

Cultura e salute

A David Napier, Clyde Ancarno, Beverley Butler, Joseph Calabrese, Angel Chater, Helen Chatterjee, François Guesnet, Robert Horne, Stephen Jacyna, Sushrut Jadhav, Alison Macdonald, Ulrike Neuendorf, Aaron Parkhurst, Rodney Reynolds, Graham Scambler, Sonu Shamdasani, Sonia Zafer Smith, Jakob Stougaard-Nielsen, Linda Thomson, Nick Tyler, Anna-Maria Volkmann, Trinley Walker, Jessica Watson, Amanda C de C Williams, Chris Willott, James Wilson, Katherine Woolf

Sintesi operativa

Il fenomeno delle migrazioni, siano esse programmate o forzate, la molteplicità delle pratiche sociali e l'insorgere di nuovi vettori di malattie sono alcuni degli elementi che contribuiscono a trasformare il nostro modo di intendere e negoziare i concetti di salute e benessere. Al contempo, le malattie più note e diffuse – siano esse trasmissibili o meno – continuano a minare la salute delle persone e a incidere sulle economie familiari, comunitarie e statali. Queste forze plasmano, congiuntamente, sia il sapere medico e i modi in cui esso viene compreso e tenuto in considerazione, sia il come e il quando venga adottato e messo in pratica.

Le modalità di percezione di cosa sia il benessere fisico e psicologico variano in maniera sostanziale da una società all'altra e all'interno della stessa. Sebbene le culture si mescolino e mutino continuamente, l'eterogeneità umana fa sì che persistano stili di vita e credenze diversi tra loro e, di conseguenza, che determinati sistemi di valori rimangano distinti e indipendenti. In questo senso, la cultura può essere intesa non solo come una serie di disposizioni e credenze in merito a ciò che viene percepito come benessere, ma anche come una serie di pratiche e principi politici, economici, legali, etici e morali volti a realizzarlo.

Sebbene la cultura sia di sovente considerata come un insieme di valori soggettivi in contrasto all'oggettività scientifica, questa Commissione rifugge tale visione, asserendo che tutte le persone si avvalgono di **sistemi di valori** che non vengono debitamente presi in considerazione. Tali sistemi sono, allo stesso tempo, tanto naturalizzati e dati per scontati, quanto dinamici e mutevoli: come tali, essi generano nuovi bisogni davanti ai quali si rimane perplessi e a cui, spesso, pratiche assistenziali consolidate si adattano con fatica e lentezza.

Le idee su cosa sia la salute sono, pertanto, prettamente culturali. Esse variano enormemente da società a società e non dovrebbero essere meramente definite secondo i parametri clinici di cura e/o patologia. La salute può essere intesa non solo in termini universalistici ma anche nella sua accezione locale e familiare. Eppure, in contesto sanitario, permane la tendenza a standardizzare la natura umana: tale tendenza può essere dettata, paradossalmente, sia da una mancata consapevolezza delle molteplici forme che può assumere l'idea di benessere in contesti diversi, sia dalla volontà di esprimere tanto i bisogni del paziente quanto gli obblighi di chi lo assiste in termini universalmente comprensibili.

Riteniamo quindi che la distinzione percepita tra oggettività della scienza e soggettività della cultura sia di per se stessa un fatto sociale (una percezione condivisa). Attribuiamo l'assenza di consapevolezza della dimensione culturale della pratica scientifica a questa distinzione, specialmente per le macroculture e le società più ampie, che definiscono come culturali solo i microcontesti sociali. Proponiamo di assumere una visione più ampia del concetto di cultura, capace di cogliere e tenere insieme come culturalmente informati non soltanto i sistemi sociali locali di valori, ma anche la presunzione di oggettività che permea le nostre concezioni biomediche di salute, malattia e cura.

Se il ruolo dei valori culturali nella definizione della salute viene ignorato, la dimensione biologica sarà individuata come unico metro del benessere e il potenziale della cultura, quale elemento chiave nel mantenimento e miglioramento della salute, sarà eliso. L'erosione di tale potenziale è particolarmente verosimile nei casi in cui le risorse siano scarse o assenti. In condizioni caratterizzate da limitazioni e pressioni, le variabili comportamentali che influenzano gli esiti biologici vengono liquidate come aspetti meramente socioculturali, piuttosto che medici. In particolare, quando i fondi scarseggiano o le istituzioni dichiarano di aver adempiuto appieno i loro obblighi in materia di sanità pubblica, la responsabilità dei problemi di salute può essere attribuita a coloro che già si trovano in condizioni di svantaggio.

Di conseguenza, molti studiosi dell'assistenza sanitaria, nell'ambito di diverse discipline, ne attribuiscono gli esiti insoddisfacenti a fattori che esulano dal controllo di chi la eroga – più precisamente a sistemi culturali peculiari, individuali o in gran parte inaccessibili. Altri, avendo contezza delle ripercussioni di questo modo di pensare, sostengono invece che l'erogazione dell'assistenza sanitaria debba essere resa molto più sensibile agli aspetti culturali. Altri ancora dichiarano semplicemente che il concetto di multiculturalismo abbia fallito e che debba essere abbandonato, a causa del suo potenziale divisivo.¹ A prescindere dalle responsabilità, non riconoscere l'intersezione degli elementi culturali con altri fattori strutturali e sociali dà luogo a esiti infausti nel campo della salute, moltiplicandone i costi finanziari, intellettuali e umanitari.

Tuttavia, l'effetto dell'influenza dei sistemi valoriali culturalmente orientati sugli esiti di salute è molto alto, all'interno di una cultura e tra culture diverse, nei contesti multiculturali, e persino nell'ambito delle culture delle

Anthropology: A D Napier PhD, J Calabrese PhD, U Neuendorf MSc, S Zafer Smith MSc, A Macdonald PhD, A Parkhurst PhD; **Heritage Studies:** B Butler PhD; **Biology and Museums:** H Chatterjee PhD; **Hebrew and Jewish Studies:** F Guesnet PhD; **School of Pharmacy:** Prof R Horne PhD; **Institute for Global Health:** R Reynolds PhD, C Willott PhD; **Centre for the History of Medicine:** S Jacyna PhD; **Division of Psychiatry:** S Jadhav MD; **Sociology:** Prof G Scambler PhD; **School of European Languages, Culture and Society:** Prof S Shamdasani PhD; **Scandinavian Studies:** J Stougaard-Nielsen PhD; **Museums and Collections:** L Thomson PhD; **Civil Engineering:** Prof N Tyler PhD; **Clinical, Educational and Health Psychology:** A-M Volkmann MSc, A C d C Williams PhD; **Philosophy and Health:** J Wilson PhD; **and Medical School:** K Woolf PhD), **University College London, London, UK;** **Department of Education, King's College London, London, UK;** C Ancarno PhD; **Department of Psychology, University of Bedfordshire, Bedfordshire, UK:** A Chater PhD; **and International Longevity Centre, London, UK:** T Walker MSc, J Watson PhD.

Autore per la corrispondenza:
A David Napier, Anthropology,
University College London,
London WC1E 6BT, UK,
email: d.napier@ucl.ac.uk

I **sistemi di valori** sono quell'insieme di elementi politici, economici, morali, religiosi che orientano le prassi individuali e sociali rendendole significative. Tali elementi operano tanto a livello implicito, quanto esplicito.

istituzioni fondate per favorire il progresso della salute. In tutti i contesti culturali – locali, nazionali, mondiali e persino biomedici – il bisogno di comprendere la relazione tra cultura e salute, specie in riferimento ai fattori che interessano i comportamenti volti al miglioramento della stessa, è ormai fondamentale.

Dati la fragilità finanziaria di tanti sistemi di assistenza nel mondo e lo sperpero di tanta parte della spesa destinata all'assistenza sanitaria, non è più possibile tracciare un confine tra cure biomediche e i sistemi di valori che definiscono il nostro modo di concepire il benessere umano. Laddove i limiti economici dettano la fattibilità, lo status socioeconomico genera le proprie culture della sicurezza e dell'insicurezza, trasversali a nazionalità, radici etniche, orientamento di genere, età e convinzioni politiche. Lo status socioeconomico genera nuove culture, definibili in base ai livelli di sicurezza sociale e di limitazione delle scelte, che avvantaggiano alcuni individui e ne penalizzano altri. Il patrimonio finanziario, pertanto, determina gran parte del quadro culturale, ma non lo esaurisce. La capacità di affrontare le avversità – di credere nella possibilità di intervenire sul proprio futuro – è condizionata da un senso di sicurezza sociale che riguarda solo in parte l'aspetto finanziario.

In questa Commissione esaminiamo la salute e le pratiche sanitarie in relazione alla cultura, identifichiamo e valutiamo le questioni più urgenti, e indichiamo linee di ricerca per affrontare tali questioni e i bisogni che ne derivano. Esaminiamo campi in cui cultura e salute si sovrappongono: la **competenza culturale**, le disuguaglianze in salute e le comunità di cura.

Nell'ambito di questi tre campi chiave, evidenziamo quanto la salute sia inscindibile dalle percezioni culturalmente informate del benessere, per poi identificare 12 punti che necessitano attenzione immediata:

La medicina dovrebbe favorire la costruzione culturale del benessere;

- La cultura dovrebbe essere meglio definita;
- La cultura non dovrebbe essere trascurata in relazione alla salute e all'assistenza sanitaria;
- La cultura dovrebbe assumere un ruolo centrale nelle pratiche di cura;
- Le culture cliniche dovrebbero assumere nuove forme;
- La cultura della biomedicina dovrebbe contemplare la promozione della capacità di azione delle persone non in salute nei contesti di cura;
- La stessa capacità di azione (**agency**) dovrebbe essere meglio compresa in relazione alla cultura;
- Le culture della formazione dovrebbero essere meglio comprese;
- La competenza dovrebbe essere rivista in tutte le culture e i sistemi di assistenza;
- Le pratiche e i servizi esportati e importati in contesti diversi dovrebbero essere adattati ai significati culturali locali;

- La creazione della fiducia dovrebbe essere un valore culturale prioritario nei contesti di cura;
- Nuovi modelli di benessere e assistenza dovrebbero essere identificati e coltivati nei diversi contesti culturali.

Riteniamo che questi punti siano essenziali per il progresso della salute in tutto il mondo e che rappresentino le sfide più ardue. Nell'insieme costituiscono un vero e proprio programma volto a invertire la tendenza a trascurare sistematicamente le questioni culturali in ambito sanitario, una tendenza che da sola rappresenta il più grande ostacolo in assoluto al miglioramento degli standard di salute nel mondo.

Cultura e salute

Introduzione

Il 6 febbraio del 2013, una folla si è radunata all'esterno del Queen Elizabeth II Conference Centre di Londra, di fronte all'Abbazia di Westminster, per ascoltare il verdetto della commissione del Mid Staffordshire NHS Foundation Trust. Quest'ultima aveva indagato su centinaia di morti evitabili occorse in uno stesso complesso ospedaliero nelle West Midlands tra il 2005 e il 2009. Il giorno dell'annuncio delle conclusioni della commissione, le famiglie lese, i decisori politici e i membri della stampa si sono radunati per ascoltare il verdetto. Tutti volevano sapere a chi poter attribuire la responsabilità di questa assurda tragedia. Robert Francis, il procuratore legale a capo della commissione, annunciò alla folla in ascolto che non era possibile identificare i responsabili di tali negligenze con un gruppo o una persona specifici. Il vero colpevole era la cultura. La cultura aveva fatto sì che quei crimini di negligenza avessero luogo – nella fattispecie, la cultura del Sistema sanitario nazionale britannico.

Nelle parole di un quotidiano: "Le vittime e le loro famiglie non erano contente. La cultura del National Health Service non è un'entità che può chiedere scusa e cercare di fare ammenda. La cultura del NHS non può essere punita per le sue malefatte, e loro volevano che qualcuno venisse chiamato a risponderne. Ma il verdetto era chiaro. 'Non è stato possibile' ha annunciato Francis 'punire le mancanze da parte di un individuo o anche di un gruppo'. Inutile cercare 'capri espiatori', la parte colpevole è la 'cultura del NHS'. È stata la cultura a ignorare 'la priorità che andava assegnata alla tutela dei pazienti'. È stata la cultura che 'troppo spesso non ha valutato adeguatamente l'impatto che le azioni intraprese avrebbero avuto sui pazienti'.²

Tuttavia, i membri della Care Quality Commission, il gruppo responsabile della supervisione della qualità del servizio sanitario nel Regno Unito, sono stati in seguito accusati di aderire a una "cultura delle caselle da spuntare" e di "soprintendere a un'organizzazione disfunzionale" con una "cultura chiusa,"³ e di essere essi stessi da ritenere in parte responsabili delle inadempienze indicate dal Mid Staffordshire Trust. Qui, in quanto a colpe, la cultura soppianta le azioni dirette di infermieri e medici, dei

La **competenza culturale** si riferisce sia alla consapevolezza dell'influenza dei fattori culturali su punti di vista e atteggiamenti di un'altra persona, sia alla integrazione di tale consapevolezza nella pratica professionale.

Il concetto di **agency**, in ottica antropologica, si riferisce tanto alla capacità che le persone hanno di intervenire sulle circostanze sociali della propria esistenza, quanto alla natura inevitabilmente culturale, e dunque relativa, delle forme che tale capacità può assumere (NdR).

consigli direttivi degli ospedali, delle autorità sanitarie locali e regionali, dei decisori politici in materia di sanità, dei politici che operano a livello locale e nazionale, e persino dei medici curanti. Anzi, la responsabilità è estesa alla cultura della stessa commissione costituita per regolamentare gli effetti delle culture della pratica sanitaria sulla salute.

Oggi, nel valutare la salute e l'erogazione di assistenza sanitaria, non è raro incolpare la cultura, comunque sia definita. Come dimostra questo esempio, non si può semplicemente identificare una cultura con l'appartenenza a un gruppo etnico o una nazionalità. Tutti noi concorriamo alla formazione di schemi di comportamento che si definiscono a livello locale: se, da una parte, essi generano coesione sociale, dall'altra, limitano la capacità di riconoscere la natura soggettiva dei nostri valori, delle responsabilità percepite e degli assunti riguardo alle conoscenze oggettive. In questo contesto, anche le responsabilità dei medici e dei sistemi sanitari, come le priorità dei decisori politici e dei ricercatori, sono comportamenti collettivi basati su accordi e assunti sociali, cioè sulla cultura.

Tali esempi dimostrano fino a che punto la cultura non possa essere ignorata dai clinici, dagli specialisti e dai decisori politici, ribadendo il bisogno di comprenderne gli effetti sulle pratiche di cura nel XXI secolo. Capire la cultura, e cosa essa significhi, è essenziale per il progresso della sanità, ragion per cui le discipline che una volta si occupavano esclusivamente dello studio di altre società sono ora fondamentali per la salute e il benessere futuri di tutti noi. Oggi è necessario un approccio alla salute e al benessere mediato dall'antropologia e dalle *medical humanities* per rivedere il nostro modo di concepire la salute e la sua promozione.

Che cos'è la cultura?

L'antropologo Robert Redfield una volta ha elegantemente definito la cultura come un insieme di "interpretazioni convenzionali che si manifestano in atti e artefatti."⁴ Si tratta di una definizione utile perché non si focalizza solo sulle interpretazioni condivise, ma anche sulle prassi basate su tali interpretazioni e che, a loro volta, donano il senso alle credenze comuni. La cultura, pertanto, non va intesa come attributo di un particolare gruppo sociale definito in termini etnici o 'razziali', come cioè una sorta di eredità peculiare ad un insieme definito di persone.

La definizione di Redfield è utile anche perché non presuppone che tutti i membri di un gruppo, che pure condivide lingua, pratiche e credenze, si riconosca automaticamente negli stessi valori, e nemmeno che le idee legate a un certo luogo possano essere trasferite meccanicamente in modo aproblematico al di fuori, o addirittura all'interno stesso, di un dato gruppo sociale. Per esempio, immaginiamo che un particolare gruppo sociale possieda uno specifico corpus di conoscenze

relativo all'utilizzo di piante medicinali. Questo non implica che tale conoscenza sia uniformemente distribuita tra tutti i membri della suddetta società. Inoltre, anche se sono i guaritori locali a possedere tali conoscenze specialistiche, i loro benefici sono a disposizione di tutti coloro che ai guaritori si rivolgono per ricevere assistenza. Ancora, gli effetti di tali saperi possono variare moltissimo da un incontro all'altro con questi guaritori e anche ciò che le conoscenze suggeriscono può variare da guaritore a guaritore portandoli, per esempio, a conclusioni o diagnosi diverse. Lo stesso vale, naturalmente, per i chirurghi, le infermiere, i dentisti e via dicendo. Le loro pratiche e i loro valori variano moltissimo, persino nell'Europa occidentale e negli Stati Uniti, dove spesso si pensa che la biomedicina sia uniformemente praticata. È possibile che i tedeschi definiscano la pressione bassa come una patologia tanto quanto un beneficio per la salute, che i nordamericani facciano un uso eccessivo degli antibiotici e che i francesi spendano i fondi statali per la sanità in trattamenti termali e omeopatici.⁵

Dire che una cultura consiste in un insieme d'interpretazioni condivise, tuttavia, non implica che le dimensioni culturali dei comportamenti di un qualsiasi gruppo di persone siano sempre approvate o chiaramente intese al suo interno. Per esempio, è possibile che un gruppo abbia la percezione di prendersi cura degli anziani, quando invece non si sta occupando delle reali esigenze dell'invecchiamento. Inoltre, è possibile che i suoi membri partano regolarmente – ed erroneamente – dal presupposto che le loro pratiche siano universali piuttosto che particolari. I monoteisti potrebbero pensare alla religione nei termini della credenza in Dio, mentre per molti la religione non è affatto credere in un singolo essere onnisciente. Questo è un esempio di convenzione sociale, un aspetto largamente evidenziato (o addirittura dato come universale), ma raramente indagato di proposito o esaminato in maniera critica. Dunque, è possibile che i sistemi culturali non siano espressi apertamente, ma i loro effetti sono comunque riscontrabili ovunque, anche nelle pratiche scientifiche quotidiane. Non solo gli ospedali, ma anche le università, i laboratori scientifici, le organizzazioni sanitarie internazionali senza scopo di lucro e gli enti governativi hanno culture proprie, per quanto queste possano sembrare meno palesemente connotate rispetto a quelle tradizionalmente oggetto di studio degli antropologi. Tuttavia, proprio perché sottotraccia, i loro effetti non sono oggetto d'analisi e pertanto possono essere addirittura maggiori.

Oltre un secolo fa, il sociologo Émile Durkheim ha distinto i fatti empirici (ciò che vediamo e comproviamo) dai fatti sociali (ciò che presumiamo quando le nostre convinzioni non sono messe in discussione).⁶ Per Durkheim le cose che diamo per scontate sono fondamentali per la nostra esistenza, sebbene, o forse proprio perché, non sempre le riconosciamo. Trascendono

la nostra capacità di autocritica, eppure esercitano su di noi un effetto continuo che è inversamente proporzionale alla nostra consapevolezza di esse. È raro che le persone considerino i loro punti di vista morali come relativi, e la consapevolezza di quanto culturalmente connotati siano i loro valori si manifesta solo quando tali valori sono divergenti o in conflitto rispetto ad altri valori.

Gli effetti della cultura, perciò, possono sembrare evidenti quando un clinico presta assistenza a un individuo che proviene da un'altra società, eppure quando pensiamo alle diverse pratiche che caratterizzano il lavoro ospedaliero, siamo portati a non coglierne la matrice culturale. Quando parliamo, per esempio, della maggioranza silente, ci riferiamo a valori e categorie di pensiero condivisi che sopravvivono in maniera quasi del tutto acritica; questa 'maggioranza silente' rimanda a convinzioni, abitudini, modi di vivere, idee e principi di una maggioranza che potrebbe non sentire il bisogno di esprimere apertamente i propri valori finché questi non siano apertamente messi in discussione. Per questo motivo, i valori culturali possono diventare più manifesti quando i membri di un gruppo si trovano di fronte a pratiche e credenze che si discostano dalle proprie in maniera sostanziale. Una cultura non è fatta semplicemente di quei comportamenti e di quelle pratiche variabili che un gruppo si rende conto di possedere e di mettere in atto quotidianamente, ma anche di quelli impliciti e dati per scontati. A questo proposito, l'antropologo Fredrick Barth una volta ha descritto la cultura come un recipiente vuoto, ossia un concetto definito dai suoi contorni.⁷ Le pareti del recipiente sono concrete – separano l'interno dall'esterno e danno forma a contenuti che sono meno facilmente definibili.

Soprattutto, la cultura è un concetto dinamico – a volte apertamente espresso, altre non chiaramente definito. Per esempio, i cittadini possono mobilitarsi a sostegno dell'identità nazionale in periodi di conflitto, ma riporre felicemente le bandiere in tempo di pace. Allo stesso modo, potrebbero essenzialmente credere nell'uguaglianza tra gli esseri umani, ma partecipare attivamente alle **gerarchie di prestigio** nei luoghi di lavoro. Poiché è spesso data per scontata, la cultura come oggetto di studio è essenziale nell'ambito dell'esperienza della salute e del benessere, e nell'erogazione di servizi sanitari.

Dunque si può pensare alla cultura come a una serie di pratiche e comportamenti definiti da usanze, abitudini, lingua e collocazione geografica, condivisa da un gruppo di individui. Come afferma l'UNESCO (UN Educational, Scientific, and Cultural Organization)⁸ nell'adottare la definizione di cultura formulata dall'antropologo Edward Burnett Tylor nel 1870,⁹ dobbiamo trovare il modo di sviluppare una cognizione articolata di come le usanze, i valori morali e i sistemi di credenze si manifestino in particolari contesti nel corso del tempo. Nella fattispecie, un approccio mediato dalle medical humanities potrebbe essere il mezzo per dare nuova forma alla medicina e all'assistenza sanitaria.

A ogni modo, ammettere l'importanza della cultura, di per sé, non ci mette in grado di riconoscere i nostri assunti culturali. Anzi, è probabile che la cosa più difficile da conoscere, in senso relativo e comparativo, sia precisamente la propria cultura. È quello che gli antropologi chiamano paradosso antropologico. Da un lato, crediamo che nessuno ci conosca meglio di noi stessi. Dall'altro, ci rendiamo conto che la cosa più difficile da arrivare a conoscere è la nostra cultura, ossia riuscire a giudicare criticamente e obiettivamente la natura soggettiva delle nostre pratiche.^{10,11} Questa difficoltà dà ragione del perché la cultura, per molti, rimanga un concetto vago. Per definizione, è difficile riconoscere di essere immersi in una cultura.

Questa dimensione della cultura è riscontrabile nel primo esempio sul NHS ed è fondante per la nostra asserzione principale: trascurare sistematicamente la cultura nell'ambito della salute e dell'assistenza sanitaria costituisce il maggiore ostacolo all'avanzamento del livello massimo di salute in tutto il mondo. Pur accettando, come fa la Commissione Francis,¹² la responsabilità della cultura nella malasanità, suggeriamo anche che la buona pratica sanitaria passi per l'analisi della cultura. Non solo le cose più difficili da analizzare sono quelle che diamo per scontate: quando l'obiettività di una società è compromessa dalle sue particolari pratiche e interpretazioni implicite, cominciamo a capire perché la cultura è qualcosa che ha valore e riguarda tutti noi.

Riteniamo che sia giunto il momento di rivedere la concezione comune della cultura come un insieme di idee e pratiche condivise e in gran parte non scientifiche. La cultura può riguardare tanto ciò che diamo per scontato e non sottoponiamo a giudizio critico – cioè che presumiamo sia universale – quanto ciò che comprendiamo della diversità sociale. Pertanto proponiamo la seguente definizione di cultura:

L'insieme delle conoscenze condivise, implicite ed esplicite, che vanno a costituire convenzioni e pratiche, ma anche le idee, i simboli e gli artefatti concreti che sostengono tali convenzioni e pratiche, rendendole significative.

Perché la cultura è importante

Nel 1952, l'antropologo francese Claude Lévi-Strauss condusse una ricerca¹³ commissionata dall'UNESCO per affrontare il tema del razzismo, e la minaccia che questo costituiva per la pace e la stabilità mondiali. Nel secondo dopoguerra, quando i valori coloniali erano ancora diffusi, il progetto rappresentava un attacco diretto all'etnocentrismo e alle sue presunzioni sulla superiorità di una società rispetto a un'altra. Lévi-Strauss "mette in guardia dal determinismo genetico, rivela le credenze erronee dell'etnocentrismo e dell'evoluzionismo culturale semplicistico, difende il diritto delle piccole società alla sopravvivenza culturale e si crogiola negli intrichi

Le gerarchie di prestigio sono gerarchie create da differenze di status e autorità, effettive o percepite, messe in atto in un ambiente definito, come una clinica o un ospedale.

dei sistemi simbolici di società ignote a gran parte dei suoi lettori.”^{13,14} L’inserimento di tali riflessioni in un documento chiave dell’UNESCO, redatto da un importante antropologo, garantì che l’idea di cultura arrivasse a permeare le visioni contemporanee del multiculturalismo, della competenza culturale e del valore della diversità sociale. La prospettiva dell’UNESCO sui diritti culturali divenne il fondamento dell’odierna definizione del diritto alla salute in chiave multiculturale.

Ma difendere le culture locali, e in particolare capire come la cultura influisce sulle idee riguardanti la salute, e sulle relative conseguenze per la salute, non è sempre facile. Fin dalla relazione di Lévi-Strauss, l’UNESCO si è sforzata di mediare tra il bisogno di uguaglianza universale tra gli uomini e il diritto di avere visioni del mondo eterogenee, ed è stata criticata per la sua percepita ambiguità. O meglio: le sue politiche (contenute nel rapporto del 1995)¹⁵ hanno riaperto il dibattito sul diritto alla cultura, per il fatto di promuovere “un’interpretazione relativistica dello sviluppo e una visione universalista dell’etica.”¹⁴⁻¹⁶ In poche parole, la difficoltà di rispettare le differenze locali mentre si promuove una visione universale della salute deriva dal fatto che, in alcune circostanze, la cultura può essere utilizzata “per legittimare non solo l’esclusività, ma anche l’esclusione.”¹⁴ L’apartheid, per esempio, è una forma intollerabile di multiculturalismo – divisoria ma ingiusta, piuttosto che divisoria e imparziale.¹⁷

Benché il documento di Lévi-Strauss¹³ avesse fornito una base per i processi decisionali riguardanti la cultura, all’epoca nessuno sapeva come avrebbe inciso la globalizzazione sulla dissoluzione della diversità culturale. Gli anni Cinquanta sono stati l’era dell’antropologia “di salvaguardia”, in cui gli antropologi avevano il compito di documentare le culture che stavano scomparendo e le loro pratiche sociali. All’epoca c’era bisogno di riconoscere i benefici delle conoscenze indigene – per esempio, di come la pratica chirurgica potesse progredire assimilando l’uso che si faceva in Amazzonia della pianta di curaro per paralizzare il tessuto muscolare.

Con l’incremento dei processi globalizzati, la diversità culturale tende a ridursi, negandoci non solo i benefici delle differenze autentiche, ma anche i diversi tipi di conoscenza che hanno caratterizzato l’umanità in tempi passati. Numerose delle 6000 lingue che si stima siano ancora parlate da un capo all’altro del pianeta stanno scomparendo rapidamente. Per molte non è rimasto che un pugno di parlanti e ogni due settimane muore una lingua madre con la sua unicità.¹⁸ La mancata salvaguardia della varietà culturale sarebbe una perdita incalcolabile, anche perché priverebbe l’umanità di quelle alternative di cui ha disperatamente bisogno – non solo dal punto di vista delle conoscenze del mondo naturale detenute dagli indigeni e delle cure che possono offrire, ma anche in termini di modelli di cooperazione e fiducia che la modernità ha perso di vista. A mano a mano che la varietà culturale e la

biodiversità cedono il passo all’omogeneità globale, sono messi a repentaglio sia modi di pensare altri, sia risorse etnofarmacologiche potenzialmente importanti.

Oggi, il nostro modo di vedere i benefici della diversità è influenzato da questioni non ancora riconosciute all’epoca in cui Lévi-Strauss scrisse il suo rapporto per l’UNESCO.¹³ Per esempio, allora non c’era modo di sapere come le istanze dei diritti indigeni sarebbero state legalmente connesse a cause giudiziarie per la restituzione di proprietà indigene,¹⁹ o di prevedere come le nuove definizioni di cultura avrebbero incoraggiato un uso razziale dei marcatori biologici per stabilire l’appartenenza o meno a un gruppo indigeno,²⁰ o di immaginare come entrambe le cose avrebbero contribuito all’attuale stereotipizzazione di comportamenti legati alla salute da parte di clinici e mediatori culturali che lavorano al miglioramento della competenza clinica seppur con le migliori intenzioni.^{21,22}

A causa di queste complesse difficoltà, molti oggi sostengono che non ci sia più bisogno del modello levi-straussiano di antropologia strutturale, e nemmeno dell’idea delle culture indipendenti per comprendere, spiegare e riconoscere le modalità locali di significazione della realtà.^{23,24} Dopotutto, come si fa a generare la fiducia morale necessaria a superare i confini ideologici, se non con la fede in quello che il rapporto Brundtland (1987) chiamava “il nostro comune futuro” – cioè concentrandoci sull’uniformità invece che sulla diversità di noi esseri umani?²⁵ Inoltre, cosa costituisce cultura in un mondo globalizzato dove le differenze spesso sono intese solo come seccature da appianare e appiattare?

Per molti di coloro che si occupano di salute globale, la cultura è meno importante rispetto alla gestione delle disuguaglianze politiche e socioeconomiche, un elemento su cui porre meno enfasi, se non da dimenticare del tutto. Noi non siamo affatto d’accordo. L’uguaglianza a livello mondiale può essere raggiunta solo riconoscendo i sistemi valoriali culturalmente orientati e contrastando l’idea che le culture locali costituiscano un ostacolo. Anzi, il mancato riconoscimento delle culture lascia inaffrontati i loro effetti negativi, e inespresso il loro potenziale positivo come fonte di nuovi modelli di pensiero. Ignorare la cultura impedisce a ciascun individuo di sentirsi parte di un mondo morale locale.

La cultura in sé non è buona o cattiva. Pensare ai sistemi culturali di valori spesso agevola, ma talvolta intralcia, l’appianamento delle differenze tra le persone. Quando la cultura agisce incontrollata per escludere e discriminare, è necessario fare uno sforzo per portare allo scoperto prassi che spesso sono date per scontate, in modo che possano essere modificate. Quando la cultura crea vincoli morali che alimentano l’impegno e l’empatia, bisogna adoperarsi per comprendere in che modo questi vincoli migliorino il benessere e la salute, e come possano fornire futuri modelli di assistenza.

Tuttavia, rifiutare l’idea che la cultura sia onnipresente –

per esempio, che l'universalismo della scienza possa essere in contrasto con i pregiudizi della cultura locale, o che gli obiettivi globali debbano avere la priorità su quelli locali – vuol dire renderci ciechi di fronte alla nostra vanità e ai comportamenti escludenti che anche l'individuo con le migliori intenzioni può inconsciamente adottare. In tempi di disfunzione sociale, le persone che hanno voce pubblica potrebbero arrivare ad avere più punti in comune tra loro – in quanto membri di una cultura emergente delle élite mondiali (a prescindere dalle singole opinioni) – che con altri, privi di potere, con cui pure condividono elementi identitari definiti socialmente in termini etnici, religiosi, o morali.

La sofferenza e la compassione sono spesso oggetto di discussione, ma se chi presta assistenza non è a conoscenza di ciò che dà valore e significato alla vita di un'altra persona, diventa difficile rendergliela migliore quando la malattia ne compromette la salute. Per esempio, l'irregolarità delle visite prenatali e la riluttanza a sottoporsi a normali esami di controllo sono questioni ben note in tutto il mondo, che hanno effetti negativi sulla salute delle madri e dei bambini. I risultati di una ricerca²⁶ sulle donne del sud dell'Asia condotta nel Regno Unito hanno evidenziato che, contrariamente a quanto creduto dai professionisti sanitari, la non aderenza a tali visite ed esami aveva ben poco a che vedere con una disposizione negativa verso l'assistenza prenatale. A queste donne semplicemente mancava la possibilità di scelta informata. Per contro, i risultati di un'altra ricerca²⁷ condotta in Nigeria hanno mostrato che le donne prenotavano i primi appuntamenti troppo tardi perché tutta l'assistenza clinica era ritenuta alla stregua di un rimedio curativo e non sembrava offrire vantaggi alle madri sane in termini di prevenzione. In questo caso, la partecipazione all'assistenza sanitaria era mediata dall'idea del significato culturale dell'assistenza stessa. Infine, in una ricerca²⁸ sull'impiego di integratori di acido folico durante la gravidanza in popolazioni arabe e turche, il loro scarso utilizzo è stato associato alle pressioni economiche sulle donne gravide, piuttosto che alla negligenza o alla mancanza di informazione delle partecipanti. Questi sono solo alcuni esempi di come lo studio delle letture stereotipiche dei comportamenti – erroneamente ritenuti – influenzati dalla cultura possano avere effetti reali e prolungati sugli incontri clinici. Se non prendiamo in esame gli specifici modelli locali di benessere, che possono essere diversi da quelli che presumiamo universali, non abbiamo modo di comprendere i comportamenti quotidiani da cui la buona salute e il benessere dipendono.

È dunque importante capire come il benessere sia generato e inteso a livello socioculturale, e come i sistemi valoriali culturalmente orientati siano in relazione, o meno, con il concetto di salute e i sistemi di cura. Sempre di più il benessere è definito in termini sia biologici sia sociali. Pertanto, chi presta assistenza sanitaria può migliorarne gli esiti solo accettando il bisogno di comprendere quali

siano le condizioni socioculturali che permettono alle persone di essere sane e di rendersi più sane – cioè di sentirsi bene.

Arrivare a comprendere questo, significa chiedersi: cosa va perso se l'assistenza sanitaria ignora i sistemi culturali di valori non solo dei pazienti, ma anche di chi li assiste, degli amministratori sanitari, delle organizzazioni benefiche e degli studiosi? Pertanto, in questa Commissione, valutiamo quanto una maggiore attenzione ai significati nella loro dimensione locale e globale possa migliorare i livelli di salute in un mondo in cui i costi sanitari crescono rapidamente e le risorse diminuiscono. È nostra intenzione esaminare criticamente: cosa è già noto circa il successo o l'insuccesso dell'assistenza in contesti caratterizzati da differenze culturali; come funzionano le culture della cura o, viceversa, perché collassano in risposta alle trasformazioni dei valori; come le culture della salute, a fasi alterne, mitighino o acuiscano la disuguaglianza e l'iniquità; e come la presenza o l'assenza di benessere generale, in un qualsiasi gruppo socioculturale dato, influisca sulla salute stessa.

In questa Commissione, valutiamo la natura della competenza culturale (come comunicano le persone attraverso le differenze culturali), gli effetti negativi delle disuguaglianze in ambito sanitario (come la cultura può limitare in maniera ineguale le opportunità per diventare più sani), la struttura e la funzione delle comunità di cura (come le attività collettive che attengono alla salute possono funzionare o fallire), e le condizioni sociali che compromettono o migliorano il benessere delle persone (come la salute personale si lega alla presenza o assenza di fiducia sociale). Questa Commissione non vuole offrire un inventario delle definizioni di malattia e guarigione specifiche delle diverse culture, bensì una valutazione delle ragioni per cui la consapevolezza culturale è importante per la salute.

La competenza culturale

Premesse

Benché l'interesse verso altre società abbia assunto molte forme nel corso della storia, l'analisi di come concezioni culturali diverse influenzino i comportamenti legati alla salute è cominciata solo all'inizio del XX secolo, con l'avvento degli studi antropologici basati su lunghe esperienze di ricerca sul campo, che hanno evidenziato diversità, complessità e continuità delle pratiche locali legate alla salute in tutte le culture.²⁹ Uno dei primi clinici ad adottare il metodo comparativo per esaminare l'influenza della cultura sulla salute è stato William Rivers, pioniere sia in campo medico, sia in campo antropologico, nonché noto per il suo contributo alla psicologia sperimentale. Rivers fondò il *British Journal of Psychology* nel 1904 e per primo si servì del doppio cieco per gli esperimenti scientifici. Per ironia della sorte, lo sviluppo degli esperimenti in doppio cieco condusse

all'impiego dei placebo per eliminare il significato sociale dagli esperimenti clinici, aprendo così un campo d'indagine puramente biomedico. Si potrebbe dire che sia stata la completa eliminazione della dimensione sociale a dare vita alla biomedicina così come la conosciamo oggi.

Tuttavia, per Rivers la cultura contava moltissimo. Fu esplicito circa l'importanza della cultura per la medicina quando affermò che la salute e le credenze sono:

“così strettamente correlate che lo svincolamento di ciascuna dal resto è difficile se non impossibile; d'altra parte ci sono popoli in cui i processi sociali a cui diamo il nome di medicina a stento si può dire che esistono, tanto è identico l'atteggiamento dell'uomo nei confronti della malattia a quello che adotta verso altri generi di fenomeni naturali.”³⁰

A Rivers si può certamente riconoscere di aver gettato le fondamenta per lo studio etnografico della cultura e della salute, ma l'antropologia medica come disciplina d'insegnamento è molto più recente. Risale in gran parte all'avvento delle società consapevolmente multiculturali, al declino del colonialismo esplicito e ai disastri causati dall'esportazione unilaterale in tutto il mondo di modelli di sviluppo insostenibili. Analogamente, si può far risalire l'idea di medical humanities agli anni Quaranta e al lavoro di pionieri della storia della medicina come Henry Siegerist. Una conoscenza approfondita di questa disciplina può certamente arricchire la consapevolezza di come sia definita la salute nelle diverse culture e nel corso del tempo, ma è l'antropologia medica in particolare a mostrare come i sistemi del sapere medico siano il risultato sia degli ambienti naturali in cui le culture si sviluppano (per esempio, l'uso di particolari erbe medicinali), sia dei modi locali di concepire le persone, il cosmo e ciò che fonda forme di comportamento accettabili (eticamente e moralmente).^{31,32} Benché gli antropologi medici, effettivamente, concentrino ancora la propria attenzione sulle credenze e le pratiche esotiche, ora, con la stessa frequenza, si chiedono in che modo i complessi di credenze (più o meno familiari) influenzino i comportamenti di malattia all'interno delle loro stesse società.

In questa Commissione non è possibile sviscerare la complessità di tali processi, ma il lettore dovrebbe tener presente come un'idea semplice – quale il concetto di giudizio divino – possa avere effetti importanti sul modo di gestire, per esempio, una disabilità cronica.³³⁻³⁶ Analogamente, è probabile che modi di pensare che inizialmente appaiono estranei ed esotici lo sembrano meno una volta compreso come credenze e pratiche complesse si sovrappongono a produrre forme di significato dotate di una loro coerenza.³⁷ In molte società – in particolare quelle in cui la malnutrizione è endemica – l'obesità è spesso confusa con la salute,³⁸ mentre in altri contesti (in Brasile, per esempio) il diritto alla bellezza (secondo la sua definizione culturale) può estendersi alla chirurgia plastica per i poveri.³⁹

Concezioni del corpo che possono provocare sconcerto nei medici – per esempio, l'idea che le malattie siano la conseguenza di atti ancestrali – possono trovare corrispondenza negli ambiti scientifici emergenti dell'epigenetica, della simbiosi, dei vettori di malattie o dei principi evuzionistici.⁴⁰ Teorie diverse sugli stati di infermità diventano più familiari a mano a mano che ne viene studiata la sostanza. Questo dato spiega perché molti antropologi medici abbiano formazione clinica e perché molti clinici si avvicinino all'antropologia medica. Quando c'è in gioco la malattia, la valutazione di questi fattori da parte di chi assiste e la sua capacità di comunicare con l'assistito diventano importanti.

Queste non sono le uniche ragioni per cui le competenze cliniche dovrebbero includere la competenza culturale. Già negli anni Settanta, il valore della comunicazione medica e, in particolare la comprensione, da parte dei professionisti sanitari, delle singole situazioni di provenienza dei pazienti, veniva non solo capito, ma anche quantificato. Nel 1975, uno studio⁴¹ ha rivelato l'importanza della comunicazione per la competenza clinica, mettendo a confronto l'efficacia dei colloqui diretti nel conseguimento dell'accuratezza clinica sia con gli esami fisici sia con i test di laboratorio. In 66 su 80 pazienti (83%) “l'anamnesi ha fornito informazioni sufficienti alla formulazione della diagnosi iniziale di una specifica entità patologica poi risultata concorde con quella definitivamente accertata.” Se l'83% di tutte le diagnosi corrette può essere effettuato ricostruendo un'anamnesi completa del paziente, perché i clinici spesso devono limitarsi a visite cliniche brevi e spesso routinarie?⁴² E perché questo fatto non è stato preso in considerazione nell'ambito della valutazione costi-benefici effettuata sull'attività clinica?

Alcuni sostengono che il ricorso agli esami è aumentato per ragioni decisamente non cliniche, ma piuttosto culturali. John Horgan, giornalista di Scientific American, commenta recisamente:

“L'eccesso di esami indubbiamente deriva in parte dall'avidità. La maggioranza dei medici americani è pagata per la quantità dell'assistenza fornita, secondo il modello 'fee for service'. I dottori sono incentivati economicamente a prescrivere esami e terapie anche quando può non essercene bisogno. I medici prescrivono anche più esami e terapie del dovuto per mettersi al riparo dalle cause per negligenza.”⁴³

Secondo Ezekiel Emanuel, il costo annuale della fornitura di assistenza sanitaria negli Stati Uniti era di circa 8000 dollari a persona.⁴⁰ Emanuel invita a confrontare questa spesa con l'intero PIL della Cina, la seconda economia mondiale:

“Il PIL della Cina ammonta a 5900 miliardi di dollari (contro i 14.600 di quello americano). Dunque gli Stati Uniti, con una popolazione che corrisponde a un quarto di

quella cinese, spende solo per l'assistenza sanitaria appena un po' meno della metà di quello che la Cina spende complessivamente... Se proseguiamo in questa direzione, entro il 2035 la sanità costituirà circa un terzo dell'intera economia – un dollaro ogni tre sarà destinato all'assistenza sanitaria – e circa la metà entro il 2080.^{43,44}

Ma se gli esami di laboratorio non danno risultati che ne giustificano i costi, perché vengono utilizzati così diffusamente, a discapito di una ridistribuzione delle risorse che permetta ai clinici di passare più tempo con i pazienti? È forse perché la sanità è diventata sempre più un'impresa predatoria? È perché le culture biomediche si sono votate alla pratica dei test a tutto spiano? In che modo, per esempio, le culture sanitarie negli USA possono essere definite di assistenza quando i prezzi del servizio diventano la prima causa di bancarotta degli individui?⁴⁵ E, cosa forse ancora più importante, perché gli studi sulla rilevanza clinica dei fattori culturali – che ora hanno quarant'anni – sono stati sistematicamente ignorati nella riforma delle procedure di erogazione dell'assistenza sanitaria e nella valutazione dei suoi costi?

Gli autori dello studio del 1975 sono giunti alla seguente conclusione molto tempo fa:

“Per prima cosa i medici possono mettere in conto con una certa serenità il tempo relativo impiegato a ricostruire l'anamnesi del paziente e a visitarlo, coscienti che il tempo extra speso sull'anamnesi sarà probabilmente più proficuo di quello dedicato agli esami fisici. In secondo luogo, bisognerebbe insistere maggiormente sull'insegnare agli studenti come compilare anamnesi accurate nelle lezioni con il caso clinico e meno sul mostrare loro come provocare un segno clinico. Terzo, bisognerebbe dedicare più energie agli studi sulla comunicazione tra paziente e medico, e meno allo sviluppo di nuovi servizi di laboratorio. Quarto, esistono implicazioni per l'organizzazione degli ambulatori medici: è necessaria più enfasi sugli spazi per i colloqui con i pazienti e meno, in proporzione, su quello per visitarli. Le nostre conclusioni presentano implicazioni anche per il numero di visite di controllo che è necessario concordare con i pazienti che sembrano presentare problemi diagnostici. Sembra che, se il medico ha ancora dubbi rilevanti sulla diagnosi dopo aver ricostruito l'anamnesi del paziente e averlo visitato, sia improbabile che gli esami di laboratorio risultino utili.”⁴¹

Gli economisti sanitari dovrebbero quantificare il potenziale risparmio che deriverebbe dal concedere ai clinici il tempo per raccogliere anamnesi accurate. Avere a disposizione quel tempo incrementerebbe nel medico anche il senso del proprio valore e potrebbe addirittura aiutare a limitare gli elevati livelli di disincanto di metà carriera. Tuttavia, questo risparmio potrebbe avere effetti negativi sugli investimenti a scopo di lucro in ambito sanitario, dove l'assistenza è concepita come una prestazione da erogare e i medici sono spesso considerati meri fornitori. Come ha evidenziato questo misconosciuto

studio, il risparmio di tempo sul breve periodo non si traduce in un risparmio economico.

Nonostante l'età di questo studio, le sue conclusioni sono ancora rilevanti. Che genere di cultura dell'assistenza e della cura si sta promuovendo nel mondo, emulando pratiche affaristiche che pretendono un ritorno finanziario immediato sul capitale investito senza alcuna responsabilità per le conseguenze di lungo termine? Invochiamo un risveglio del rispetto per i professionisti sanitari che sono pienamente in grado di risparmiare denaro e vite, se è loro concesso il tempo per dar prova della propria capacità in tal senso.

Aderenza clinica

Benché la competenza sia generalmente concepita come la capacità di applicare modelli riconosciuti di buone prassi, è tutt'altro che chiaro in cosa consista la competenza in medicina.⁴⁶ Martin Talbot,⁴⁷ per esempio, mette in discussione il modello di competenza della formazione medica, affermando che spesso premia competenze di basso livello o operative a spese della “riflessività, dell'intuito, dell'esperienza e delle competenze di ordine più elevato necessarie alla pratica esperta, olistica o ben sviluppata.” Per contro, Betancourt e colleghi⁴⁸ concepiscono la competenza come uno strumento per gestire gli ostacoli organizzativi, strutturali e clinici all'accesso e alla fornitura di assistenza sanitaria, che tanto i medici quanto gli assistiti si trovano di fronte.

La formazione alla competenza culturale ha radici che risalgono agli anni Sessanta, ma non figura quasi mai nei percorsi formativi dei dipendenti delle organizzazioni sanitarie pubbliche ed è stata formalmente integrata nell'istruzione medica solo dagli anni Settanta, verosimilmente in risposta alle richieste di nuovi modelli medici che prendessero in considerazione i mutamenti demografici causati dalle migrazioni.^{49,50} Tuttavia è assente in gran parte della formazione, nonostante sia opinione prevalente che la competenza culturale possa migliorare i risultati clinici prendendo in esame i bisogni di individui che non rientrano nei gruppi socioculturali dominanti che forniscono l'assistenza, quali che essi siano.

La competenza culturale e la diversità sono definite in maniera vaga, scarsamente comprese e tendenzialmente soggette a motivazioni politiche piuttosto che educative.⁵¹ La concezione convenzionale di competenza culturale che pone l'enfasi sul riconoscimento delle identità, definite di volta in volta socialmente in termini razziali, etnici e linguistici, allontana il significato clinico dai fattori socioeconomici e dalle diagnosi cliniche standard. La competenza culturale è certamente molto più che un vago termine onnicomprensivo che abbraccia la formazione alla sensibilità culturale, al multiculturalismo e all'interculturalità.⁵²

Lo studio dei variegati punti di vista sulla salute di parlanti lingue non native ha ulteriormente permesso

di valutare meglio l'ampiezza dello spettro dei bisogni sanitari nel mondo. Questo studio mira a impedire la medicalizzazione dei gruppi etnici in base all'erroneo presupposto che, siccome potrebbero ottenere risultati peggiori dal punto di vista clinico, siano meno disposti a seguire i regimi terapeutici e aderirvi.^{53,54} Esiste un notevole spazio per ulteriori ricerche in questi campi, in particolare per quegli studi che investigano in maniera critica come la provenienza etnica e la competenza linguistica possano essere ritenute responsabili, a torto o a ragione, della mancata aderenza clinica.⁵⁵ Il bisogno di studi di questo tipo è particolarmente evidente quando chi fornisce assistenza sanitaria opera all'interno di comunità multiethniche, dove la traduzione è essenziale.^{56,57} Per i pazienti, la lingua media gran parte dell'esperienza con i servizi sanitari.⁵⁸ Tali servizi non includono solo i consulti diretti con i professionisti sanitari, ma anche gli opuscoli medici con linguaggio specializzato, i programmi televisivi che trattano di salute e, sempre più, i consigli sulla salute sui siti web e le discussioni online sulla diagnostica.

Tuttavia, la comunicazione interculturale in ambito sanitario non ha a che fare solamente con il tema della traduzione linguistica, ma anche con la comprensione delle concezioni e delle pratiche relative alle cause delle malattie, dei diversi punti di vista locali su cosa costituisca un servizio di assistenza sanitaria efficace, e degli atteggiamenti riguardanti la capacità di agire e il supporto.⁵⁹ Essa deve anche preoccuparsi di comprendere il significato delle diverse comunità di cura e il loro ruolo nel miglioramento dell'accesso a servizi costosi, contenendone l'eventuale abuso. In una comunità della zona nord di Londra (Tottenham e North Middlesex), oggetto di studio per questa Commissione, oltre il 50% delle organizzazioni sanitarie di stampo comunitario attive nel 2010 è stato chiuso a seguito della sospensione delle sovvenzioni statali. L'ignoranza dei bisogni sociali dei pazienti può generare però effetti a catena: chi sta quantificando le perdite reali in termini sia sociali sia finanziari di queste misure, senza contare quelle in termini di mortalità e morbilità?

Tuttavia, salute e cultura meritano attenzione non solo in relazione ai pazienti e ai professionisti sanitari, ma anche riguardo al sempre più eterogeneo personale non medico. Questo include assistenti sociali, personale tecnico e amministrativo, operatori telefonici e telematici che fungono da "gate keepers" per l'accesso ai servizi. Queste figure partecipano di specifiche culture professionali, eterogenee tanto quanto quelle dei pazienti e delle comunità delle quali sono al servizio, o persino più variegate. La responsabilità dello sviluppo della consapevolezza culturale nella pratica sanitaria non deve essere sostenuta soltanto da chi eroga assistenza diretta, né deve essere vista come una questione priva di ricadute cliniche e relativa esclusivamente alla comunità di appartenenza dei pazienti.

Poiché la competenza implica comprendere come possono essere superati gli ostacoli a una migliore assistenza, bisognerebbe perfezionare le pratiche e creare culture cliniche più *responsive* (e responsabili). La competenza ha un carattere fortemente antropologico, abbracciando la cultura come qualcosa in continuo divenire, e non come qualcosa di statico e stereotipico.⁶⁰ Nella sua declinazione migliore, la competenza culturale, dunque, colma le distanze culturali tra "fornitori" e "consumatori" di assistenza sanitaria attraverso un'enfasi sulle conoscenze, gli atteggiamenti e le nuove abilità dei medici.⁶¹⁻⁶³ La competenza riguarda la creazione e lo sviluppo di relazioni significative.

La competenza, dunque, richiede attenzione ai modelli esplicativi e alle percezioni del malessere e del benessere sia dei pazienti sia di chi fornisce assistenza. L'approccio incentrato sull'analisi dei modelli esplicativi è stato ampiamente riconosciuto come significativo e adottato come cornice per una pratica competente, invitando gli attori dell'assistenza a porre i seguenti quesiti:

- Che nome dà al suo problema?
- Quale ritiene sia la sua causa?
- Quale decorso pensa che avrà il suo problema? Quanto pensa sia grave?
- Cosa pensa che tale problema provochi all'interno del suo corpo?
- Che effetto pensa che esso possa avere sul suo corpo e la sua mente?
- Cosa la preoccupa maggiormente in relazione al suo problema?
- Cosa la preoccupa maggiormente in relazione alla terapia?⁶⁴ (Scheda 1)

Colmare le distanze culturali è certamente il primo passo necessario per conciliare i divergenti punti di vista che operatori e pazienti hanno sull'esperienza di sofferenza, ma stabilire un terreno comune non basta. La competenza sociale è importante anche quando i pazienti e i loro dottori condividono tacitamente le conoscenze: quando medici e pazienti condividono un linguaggio comune per la descrizione del malessere e della malattia, i pazienti possono finire per avere una più scarsa comprensione dei loro disturbi, perché gli attori possono dare erroneamente per scontato di essersi intesi.^{77,78} Ancora una volta, la competenza riguarda la creazione di relazioni sufficientemente significative da limitare gli effetti dannosi della sofferenza. La mutua comprensione fornisce una base per un'assistenza efficace, ma è necessario fornire il tempo e lo spazio affinché queste nuove forme di assistenza clinica possano nascere e attecchire.

È necessario che la competenza includa il saper sviluppare nuovi modi per far emergere i significati in ambito clinico, parallelamente all'accettazione del fatto che i significati possano differire. Che la competenza implichi o no lo sviluppo da parte dei medici di variabili cliniche che incoraggino i pazienti a effettuare le proprie scelte in

prima persona,⁸⁰ la competenza nella cultura ha bisogno della creazione di spazi clinici all'interno dei quali le incomprensioni possano essere superate.^{81,82} Chi fornisce assistenza ha bisogno di tempo per creare significato, risparmiando così spese inutili.

La competenza nutre la comunicazione tra operatori sanitari e pazienti, rimuovendo gli ostacoli posti all'assistenza.^{50,63} Pertanto, non è più possibile considerarla solo come "una serie di tecniche necessarie ai medici per assistere immigrati, stranieri e altre categorie di persone associate a culture 'esotiche'".⁶¹ Inoltre, la competenza culturale non dovrebbe interessarsi esclusivamente delle differenze percepite. La cultura è meno efficace quando funge da mezzo attraverso cui la medicina traduce le realtà cliniche ai soggetti non informati, di quando crea nuove circostanze sociali che contestualizzano opportunamente il sapere clinico. Il modello della Formulazione culturale di Bloomsbury⁷⁵ costituisce un esempio di questo impegno e dovrebbe essere sottoposto ad attenta considerazione per

una sua potenziale applicazione in tutti gli ambiti clinici (schede 1 e 2).

Competenza e medicina basata sulle evidenze

Benché il bisogno di consapevolezza culturale e della relativa formazione nelle politiche della sanità pubblica e nell'assistenza clinica sia lampante, i determinanti culturali dei comportamenti legati alla salute necessitano di una comprensione più approfondita, anche in relazione ai tassi di prevalenza che suggeriscono cause genetiche di malattia all'interno di gruppi minoritari socialmente definiti in termini etnici e/o razziali. Sebbene l'obiettivo della medicina basata sulle evidenze sia quello di ridurre le malattie attraverso misure dimostrate efficaci ed efficienti, essa viene raramente accostata ai fattori socioculturali che intervengono sul carico e il decorso della malattia.

Poiché i valori e i comportamenti sono in larga misura socialmente condizionati, comprendere i fattori culturali che influenzano i comportamenti relativi alla ricerca di cura e all'aderenza alle terapie è essenziale per massimizzare i risultati sanitari. Una solida base di evidenze riguardo al trattamento del diabete, per esempio, consente ai medici di ridurre l'effetto dei sintomi, ma solo se i pazienti si presentano per la terapia. Analogamente, indicazioni accurate su come gestire il diabete migliorerebbero la salute del paziente, ma solo se il paziente le metterebbe in pratica. Pertanto, l'assistenza sanitaria non sarà efficace se i pazienti non usufruiscono delle cure cui hanno diritto o non aderiscono ai regimi terapeutici. Quello del diabete di tipo 2 è un caso significativo: pur trattandosi di una patologia le cui cause principali sono note (così come i tassi di mortalità e morbilità, le terapie prescelte e i metodi di prevenzione), la *compliance* è solo tra il 40% e il 60%, anche nei Paesi economicamente avanzati,⁸⁹ con studi che, per esempio, mostrano come in Scozia solo un terzo dei pazienti si attenga alle prescrizioni terapeutiche (nella regione del Tayside).⁹⁰ Gli approcci alla pratica basata sulle evidenze hanno ormai da tempo dato atto che le evidenze scientifiche e le competenze cliniche da sole non sono sufficienti a raggiungere risultati ottimali. Le decisioni riguardo alle terapie, se optare ad esempio per un approccio aggressivo o per uno conservativo nella gestione di una malattia, richiedono spesso una valutazione dei rischi da parte del professionista sanitario, del paziente, dei servizi sanitari e dei finanziatori. Dunque, un'assistenza di qualità dovrebbe integrare "le migliori evidenze scientifiche con l'expertise clinica e i valori dei pazienti".⁹¹

Persino nei modelli biomedici di assistenza più riduzionisti è necessaria una qualche forma di competenza culturale per inquadrare e presentare le informazioni in modo che i pazienti possano effettuare scelte in linea con i loro obiettivi, valori e convinzioni riguardo alle loro capacità e agli effetti delle loro azioni. Dal punto di vista di chi fornisce assistenza, i fattori culturali non possono essere liquidati come non

Scheda 1: La Formulazione Culturale

La sfida più urgente per gli psicoterapeuti che lavorano con culture diverse è legata allo sviluppo di un metodo culturalmente sensibile e praticabile per favorire il benessere degli individui psicologicamente emarginati. Il DSM IV (Manuale diagnostico statistico dei disturbi mentali IV, 1994)⁶⁵ e la sua edizione rivista (2000)⁶⁶ dell'American Psychiatric Association presenta in appendice un metodo che individua nella cultura il nodo principale per la generazione di un rapporto clinico tra terapeuta e paziente. Questa inclusione del 1994 è stata il primo tentativo di promuovere la diffusione di ciò che ora va sotto il nome di "formulazione culturale".⁶⁷

In questa formulazione al paziente è richiesto di elaborare una storia di vita, cioè una narrazione biografica in termini culturalmente pertinenti.⁶⁴ La storia costituisce il fulcro dell'ambiente terapeutico. Pubblicata insieme a un glossario di sindromi culturalmente connotate, la formulazione può mitigare alcune delle difficoltà associate alla valutazione e alla diagnosi psichiatrica di pazienti appartenenti a quelle minoranze etniche i cui sistemi di riferimento sono molto diversi da quelli dei terapeuti che li seguono.⁶⁸ La sua applicazione è efficace anche nel trattamento di tutte quelle patologie per cui le differenze culturali hanno effetto sulle cure.

Nonostante la piena efficacia clinica della formulazione culturale non sia ancora stata dimostrata, i risultati dei trial si sono rivelati promettenti per i clinici che lavorano alla luce dei significati e dei contesti specifici.⁶⁹ Derivata dalle analisi dell'antropologia medica,⁷⁰ la formulazione rappresenta un tentativo di superare i quadri biomedici di riferimento che sono spesso incompatibili con l'idea personale dello stare poco bene.⁷¹ In conseguenza del riconoscimento del suo potenziale,⁷² la formulazione culturale è stata integrata nel DSM-V 2013.^{73,74}

Benché la nuova versione della formulazione culturale contenuta nel DSM-V fornisca agli operatori di salute mentale gli strumenti per valutare i potenziali effetti dei fattori culturali sullo sviluppo delle malattie mentali, un'altra elaborazione (la formulazione culturale Bloomsbury)⁷⁵ li invita a stabilire un terreno comune con i pazienti, fornendo narrazioni personali che riflettano le loro. Tale coinvolgimento reciproco rappresenta un riconoscimento a livello terapeutico sia dell'alienazione percepita dai pazienti sia del divario culturale che è necessario colmare per raggiungere buoni risultati.⁷⁶ Questa versione ampliata della formulazione culturale affronta dunque una critica sistematicamente mossa al DSM, e cioè quella di non riconoscere il proprio orientamento culturale e di mantenere un punto di vista univoco su cause e significati della sofferenza mentale.

clinici o non probanti. Le strategie di empowerment e di autoaiuto dei pazienti sono utili solo per chi ritiene di avere la capacità di incidere sulla propria salute, assumendosene la responsabilità; per chi non sente di poter avere questa facoltà, o per chi effettivamente non ce l'ha, sono necessarie strategie diverse per accrescere il benessere, strategie che, in genere, si basano sull'opportunità di interagire a tu per tu nella creazione di un rapporto di reciproca fiducia.

Poiché la competenza riguarda l'identificazione e interpretazione di ciò che è ignoto, essa non viene favorita – anzi, potrebbe essere ostacolata – dal focus univoco sulle evidenze mediche. Lo sviluppo di buone pratiche a partire da ciò che è già stato testato è lodevole, ma riservare un'attenzione ossessiva alle evidenze significa anche attribuire valore a ciò che è già noto a scapito di ciò che ancora non lo è, di ciò che potrebbe non diventarlo e, naturalmente, di ciò che potrebbe non essere conoscibile clinicamente. Per definizione, non si può arrivare a conoscere appieno qualcosa che è in continuo divenire ricorrendo direttamente a formule esistenti o teorie normative.⁹² La curiosità è essenziale per l'innovazione. L'impiego di tecniche normative nei processi decisionali, dunque, può avere effetti disastrosi. La questione si rende evidente in molte iniziative di sviluppo della competenza, nate a fin di bene, che insegnano le culture in maniera riduttiva, esasperando stereotipi già di per sé dannosi.^{92,93}

Sebbene gli antropologi cerchino di evitare un approccio alle culture come entità stereotipiche e fisse, molti formatori medici non lo fanno. I programmi di formazione sanitaria spesso riducono i comportamenti individuali a formule stereotipiche generali, o per lo meno incoraggiano tale stereotipizzazione associando comportamenti specifici a determinate categorie di persone. Non escludiamo l'esistenza di verità generali a fondamento di queste astrazioni – per esempio, il fatto che molti tedeschi associno la bassa pressione sanguigna a un indebolimento del cuore e la temano più della media – ma le generalizzazioni vanno accolte con cautela, con la consapevolezza di quanto siano variabili le risposte individuali alle norme. Una delle questioni per noi nodali, perciò, è se si possa effettivamente arrivare a conoscere qualcosa di dinamico come la cultura rimanendo nei confini nelle “normativissime” teorie dell'interazione tipiche della formazione medica. Pertanto, le culture, comprese quelle istituzionali, dovrebbero essere esaminate in maniera attenta e rigorosa.

Stabilire a priori cosa sia o non sia culturalmente normativo, o fare eccessive generalizzazioni, può comportare il rischio di definire stili di vita culturalmente orientati come patologici in sé, con l'applicazione indiscriminata di stereotipi normativi, credenze, modelli di comportamento e sistemi di significato eterogenei. La percezione dell'esistenza di un valore condiviso ha poco o niente a che vedere con la sensibilità di un certo membro di una società a quel valore. I corsi sulla competenza culturale possono rafforzare involontariamente gli

stereotipi associati alla cultura che i medici si formano sui pazienti, rendendo così più difficile per loro percepire i propri pregiudizi e gli effetti che possono avere sulle decisioni diagnostiche e terapeutiche.⁹⁴ Pertanto è necessario che i corsi di formazione stessi siano sviluppati in maniera culturalmente competente.

La formazione alla competenza culturale, nel peggiore dei casi, crea l'idea che la cultura sia un'entità, un “sinonimo di etnia, nazionalità e lingua”⁶⁴, che può essere insegnata come se potesse essere inserita in una lista di controllo – fa' questo, non fare quest'altro. In tali condizioni, i medici che hanno ricevuto una formazione nella competenza culturale spesso possono erroneamente

Scheda 2: Medicalizzazione della cultura e salute mentale

Il *Manuale diagnostico statistico dei disturbi mentali* (DSM-V) dell'American Psychiatric Association (APA) difende l'onniscienza del professionista sanitario a discapito delle conoscenze del paziente. Sorprende che questa critica sia stata mossa con più forza non da antropologi medici,⁸³ ma dalla British Psychological Society (BPS) in una lettera aperta all'APA:

“I clienti e il grande pubblico sono negativamente influenzati dalla medicalizzazione continua e costante delle loro reazioni naturali e normali alle esperienze; reazioni che indubbiamente hanno conseguenze traumatiche, che richiedono risposte di aiuto, ma che non riflettono tanto delle patologie quanto normali variazioni individuali.”⁸⁴

Sostanzialmente, la replica mostra ciò che la BPS ritiene essere una potenziale medicalizzazione di una normale variazione comportamentale.⁸⁵ Tuttavia, la questione non si limita alla costruzione della malattia a partire da una variazione individuale, ma coinvolge anche una variazione culturale – per cui gli stessi modi di pensare culturalmente determinati che sarebbero accettabili in altri contesti vengono ridefiniti come malattie. Certamente gran parte dell'antropologia medica si è dedicata a spiegare come le pratiche culturali (per esempio gli stati di possessione) possono costituire mezzi culturali ammissibili per esprimere ansia, senso di perdita e impotenza.⁸⁶ Questa difficoltà è stata individuata da decenni dagli antropologi medici,⁸⁷ eppure la psichiatria continua ad assumere una posizione di onniscienza rispetto alla diversità culturale.

In altre parole, ciò di cui la BPS ha accusato il nuovo DSM-V è di incoraggiare la medicalizzazione della diversità umana in tutti i momenti e le circostanze in cui i sintomi sembrano differire dalle norme culturali dello stesso DSM – cioè laddove i sintomi possono essere considerati soggettivamente unici. In breve, la BPS ha accusato apertamente la APA di essere vittima dei suoi stessi pregiudizi culturali, definendo come sintomi tutti quei comportamenti che non corrispondono al modello dominante in America del Nord, da cui è scaturito il DSM, e ammettendo diagnosi basate su giudizi soggettivi intrinseci di valori personali, che danno scarsa o nessuna prova di essere causati da meccanismi biologici che richiedono una terapia farmacologica. Ugualmente controverso è che le categorie diagnostiche del DSM, secondo la BPS, non hanno valore predittivo,⁸⁸ lasciando addirittura il 30% dei disturbi della personalità all'etichetta “non altrimenti specificato.”⁸⁷ Una percentuale così alta crea il rischio di definire come malattia qualsiasi forma di comportamento appaia insolita a uno psichiatra con scarsa sensibilità culturale.

Perché ora la APA sancisce come curabili con i farmaci forme di comportamento che semplicemente sono in disaccordo con i modelli biomedici nordamericani, fino al punto che le stesse differenze culturali sono ora a rischio di essere medicalizzate con ancora maggiore facilità? Quale effetto dovrebbe avere la crescente preoccupazione riguardo alla matrice culturale delle diagnosi sull'affermazione dell'APA secondo cui le categorie diagnostiche del DSM trascendono le barriere culturali? Riteniamo che sia necessario rivedere tanto gli obiettivi del benessere a livello mondiale quanto la tendenza a trattare i comportamenti culturalmente diversi come nuove categorie patologiche.

attribuire i problemi dei pazienti a cause culturali, invece di cogliere che le loro difficoltà possono essere in egual misura economiche, logistiche, circostanziali,⁶⁴ o legate alla disuguaglianza sociale.

È necessario che chi si forma nell'assistenza sanitaria riconosca il valore di ciò che ancora non si conosce e dei processi attraverso i quali è possibile ottenere nuove conoscenze. Insegnare la cultura come un punto di vista fisso sulla malattia e sul comportamento clinico rischia di favorire non solo un'assistenza mediocre, ma anche strategie inadeguate per gestire le difficoltà che emergono in ambienti terapeutici socialmente complessi. Pratiche e assunti di questo tipo sono particolarmente dannosi perché esacerbati dalle insicurezze degli studenti riguardo alle conoscenze e alle evidenze, e si aggravano ulteriormente quando le gerarchie del sistema educativo li incoraggiano ad appellarsi all'autorità dei medici più anziani che a loro volta potrebbero non riconoscere l'importanza della cultura.

Confondere *compliance* e competenza

Molti studenti di medicina ritengono che il modo migliore di assicurare l'equità nell'assistenza debba basarsi sul rifiuto da parte del medico di prendere in considerazione caratteristiche etniche, 'razziali' o religiose come criteri diagnostici clinicamente rilevanti. Così facendo, questi studenti avallano l'affermazione di Dogra,⁵¹ secondo cui un'accettazione a priori delle differenze socioculturali da parte dei medici sia, per sua natura, problematica. Eppure sorgono difficoltà pure se i medici insistono affinché i pazienti si presentino secondo modalità interpretate come culturalmente neutre. Chiedere a una paziente musulmana di togliersi il velo durante una visita, per esempio, o a una famiglia di ebrei cassidici di non portare cibo in ospedale, può sembrare solo un sintomo di ignoranza dell'importanza dell'appartenenza religiosa, ma coloro per cui queste pratiche hanno un significato vedono tali richieste come un segno di ostilità. Biasimare la cultura è problematico, ma il fatto che essa venga esclusa dai contesti clinici rivela, al tempo stesso, quanto sia intrinsecamente difficile da valutare.

Quasi tutti gli studenti di medicina sono indotti a mettere sullo stesso piano competenza e conseguimento della *compliance* clinica – i medici culturalmente competenti sono quelli che imparano a utilizzare il **capitale sociale** dei pazienti, delle famiglie e delle comunità per ottenere risultati misurabili clinicamente. Tali modelli di assistenza,⁶⁴ che concettualizzano i medici come fornitori di prestazioni sanitarie, funzionano solo quando gli obiettivi stabiliti da manager e amministratori sono simili a quelli dei pazienti. Tuttavia, non risolvono le questioni generate da profonde differenze sociali.

I rapporti personali e la libertà clinica sono sostituiti da canali rigidi di erogazione di assistenza in cui i medici si rivelano sistematicamente non orientati al paziente.

Insoddisfazione di metà carriera e depressione sono comuni tra i professionisti sanitari e seguono l'incremento della diffidenza dei pazienti.⁹⁵ Gli assistiti percepiscono in misura crescente i nuovi programmi di empowerment dei pazienti come tentativi di demandare a questi ultimi le responsabilità dell'assistenza. Per esempio, i pacchetti di servizi possono aumentare il divario tra coloro che non vi hanno accesso, e che rischiano di essere biasimati per la propria povertà, e quelli più abbienti, che vengono trattati come consumatori con un patrimonio da spendere. Nella comunicazione pubblica per l'HIV, per esempio, i pazienti dei paesi ad alto reddito vengono informati reiteratamente della gestibilità delle loro infezioni e del fatto di essere più sani di quanto possano pensare; invece, nei paesi a basso reddito, le campagne tempestano i cosiddetti pazienti non informati di messaggi su quanto siano meno sani di quanto possano immaginare.⁹⁶

In circostanze simili, cosa si può insegnare agli studenti? Nei casi peggiori, che i pazienti saranno d'accordo con i medici se questi comunicano positività, li guardano negli occhi ed emanano tutto il calore e l'empatia eventualmente necessari a persuaderli a seguire le indicazioni terapeutiche. Tali comportamenti imposti possono avere effetto sui pazienti in particolari circostanze cliniche, ma non mostrano ai clinici come questi si comporteranno fuori dall'ambulatorio. La formazione all'interazione medico-paziente può generare un'immediata espressione di *compliance* da parte dei pazienti negli studi medici, ma, una volta che questi sono usciti dall'ambulatorio, l'efficacia della terapia è nuovamente in dubbio. Il paziente condiscendente che poi ignorerà gli accordi che il medico dà per stabiliti durante la visita sarà in seguito classificato come non *compliant*, quando invece è il medico ad aver creduto, erroneamente, di aver convinto il paziente a seguire le sue istruzioni. Incomprensioni di questo tipo non fanno che rafforzare gli stereotipi socioculturali.⁹⁷ Se dunque l'interesse umanitario potrebbe motivare la formazione alla competenza, le questioni di *compliance* sono talvolta viste come seccature gestionali.

Tuttavia, il coinvolgimento attivo del paziente-utente aiuta a migliorare l'assistenza laddove altre strategie di *compliance* e aderenza falliscono.^{98,99} Per questo motivo la relazione di cura non può essere sostituita dalle innovazioni tecnologiche, perché nel migliore dei casi, chi studia per diventare professionista sanitario (medico, infermiere, ostetrico o terapeuta) impara che gli incontri terapeutici sono eventi i cui esiti si possono migliorare attraverso una cura autentica. Impara anche che il rispetto e la stima sono fattori chiave per assistere i pazienti nello scoprire nuovi orizzonti di senso attraverso la sofferenza creata dalla malattia. Le scienze sociali si sono dedicate in misura notevole a mostrare come si possano creare nuovi significati quando i pazienti e chi li assiste lavorano insieme e si rispettano a vicenda.¹⁰⁰

Alla luce della brevità della formazione alla competenza

Il **capitale sociale** è definito come l'insieme delle reti sociali significative e dei reciproci legami che sostengono l'interazione e la collaborazione tra le persone.

e dei limiti imposti a chi presta assistenza sanitaria, ci si può ragionevolmente chiedere se una conoscenza superficiale non sia più dannosa. Questa difficoltà è aggravata dalle pretese, da parte dei manager, di risultati produttivi nel breve termine, il che determina tempi troppo ridotti per permettere alle culture della cura di emergere chiaramente. Analizzare tutti gli aspetti della gestione di questi obiettivi richiede tempo, fiducia e pazienza – un tempo che è terapeutico tanto per i pazienti quanto per i medici, ma anche per i supervisori gestionali che, altrimenti, emergono solo in termini persecutori. A tale proposito, il sistema ha bisogno di cambiare, poiché gli amministratori sanitari e i responsabili delle decisioni necessitano assolutamente di un'analisi critica. Difficoltà di portata così vasta nella cultura dell'assistenza non sono di facile approccio, perciò i nuovi metodi di insegnamento della competenza nelle scuole di medicina variano in maniera considerevole.^{50,101,102}

Ripensare la competenza culturale è una sfida. La competenza culturale è competenza assistenziale. Non include solo la consapevolezza dell'eterogeneità dei bisogni dei pazienti, ma richiede anche una certa consapevolezza della natura culturale della pratica medica stessa, compresi i suoi pregiudizi, assunti e valori istituzionali. I professionisti in disaccordo con tali gerarchie spesso vedono contestate le loro ragioni. I medici di base delle comunità rurali, aperti fautori dell'importanza della dimensione sociale del loro lavoro, si lamentano sistematicamente che le loro strategie di cura siano percepite come perdita di tempo e di second'ordine dai colleghi ospedalieri.^{103,104} La professione infermieristica è diventata subordinata a un livello tale di indesiderabilità che in alcuni paesi non sopravviverebbe senza un massiccio afflusso di infermieri immigrati. Nemmeno l'invenzione delle sottospecializzazioni del “medico di famiglia” (*family practitioner*) è stata d'aiuto.¹⁰⁵⁻¹⁰⁷ Queste figure finiscono spesso nel calderone della controcultura o di altre forme della cosiddetta medicina alternativa.¹⁰⁸

In sintesi, la competenza culturale rappresenta la punta dell'iceberg di una questione molto più macroscopica che coinvolge le gerarchie professionali del prestigio, le carenze formative e la misconoscenza della natura dei processi culturali da parte dei formatori medici. Se le scuole di medicina devono far quadrare il bilancio attraverso i ricavi indiretti sui finanziamenti e le prestazioni cliniche che generano profitti e dipendere dalle donazioni, perché dovrebbero puntare sulla formazione, sulla promozione della salute, o sulla curiosità riguardo alla grande incognita rappresentata da altri punti di vista?¹⁰⁹ La consapevolezza e la competenza culturale non dovrebbero essere di interesse secondario per chi si sta formando nell'assistenza sanitaria: essa dovrebbe piuttosto costituire un elemento essenziale da sostenere pienamente e attivamente sia nella formazione, sia nella ricerca sulla formazione.

Gli istituti di formazione medica devono cambiare

per poter promuovere la competenza clinica. Non solo gli amministratori e il corpo dei formatori devono acquisire consapevolezza delle loro proprie pratiche culturali, ma dovrebbero trattare la cultura con più serietà rispetto a qualsiasi sottospecializzazione stia catturando più di altre l'attenzione di chi si sta formando. Inoltre, dovrebbero fornire prove chiare del fatto che si tratta di iniziative concrete realmente appoggiate dal corpo dei formatori. Gli istituti di formazione dovrebbero sostenere il diritto dei futuri operatori della salute ad apprendere e applicare nuove modalità di assistenza attraverso una formazione che sia ampia ed esplorativa. Se le scuole di specializzazione si oppongono adducendo che gli studenti devono già assorbire una mole troppo cospicua di conoscenze scientifiche di base, allora è necessario creare nuove professioni della mediazione assistenziale che siano su un piede di parità in termini di status accademico e remunerazione.

Cultura, disuguaglianza e assistenza sanitaria Disuguaglianze dinamiche

Le società e i gruppi (culturali, politici o professionali) si costituiscono attraverso il consenso e pratiche convenzionali, spesso date per scontate. Questi gruppi possono diventare vulnerabili in periodi di grandi cambiamenti e/o quando si trovano esposti a fattori di stress interni o esterni. Soprattutto nei periodi di instabilità, i gruppi tendono a concentrare l'attenzione sulle differenze sociali e culturali piuttosto che sulle analogie.¹¹⁰⁻¹¹² Benché i punti di vista degli individui all'interno delle società, e le pratiche di quegli individui basate su punti di vista eterogenei, possano variare grandemente, le generalizzazioni sulla percezione del benessere sono misurabili su scala collettiva e diventano rilevanti nell'ambito di vaste popolazioni in quanto prodotto di valori culturali. Gli atteggiamenti culturali generali possono variare secondo il tempo e il luogo, esattamente come i determinanti sociali di salute possono variare nei diversi contesti culturali.

L'antica pratica di capire se stessi distinguendosi dagli altri è, in parte, ciò che rende sociali le persone e possibile la nascita di alleanze a livello locale.¹¹³ Quando le società sono stabili o si avviano alla stabilità, si preoccupano naturalmente meno di ciò che percepiscono come influenza esterna.¹¹⁴⁻¹¹⁶ Tuttavia, l'integrazione degli elementi percepiti come estranei (comunque li si voglia definire) diventa difficile nei momenti di instabilità politica, insicurezza sociale e crisi.¹¹⁷⁻¹²² Gli americani, che un tempo accoglievano nella loro terra i poveri e gli oppressi, dopo l'11 settembre potrebbero essere tentati di erigere muri attorno a sé e nel Regno Unito il primo ministro David Cameron potrebbe persino dichiarare “il fallimento del multiculturalismo”, chiedendo a sua volta che i medici diventino guardiani incaricati dell'identificazione degli immigrati irregolari.

Certamente l'esclusione degli elementi esterni in momenti di pressione non è limitata alle nazioni e ai gruppi maggioritari – la stessa tendenza alla discriminazione è

ugualmente evidente quando chi opera nell'assistenza sanitaria discrimina altri tipi di lavori connessi alla salute, liquidandoli come meno importanti; quando le autorità sanitarie percepiscono gli interventi non biomedici come sacrificabili; e quando i sostenitori della salute globale criticano le pratiche locali definendole inadeguate o non professionali. Si percepiscono le pratiche culturali diverse come fonte di problemi soprattutto quando chi rappresenta le forme dominanti di cura e assistenza si sente minacciato e

vulnerabile. In tali circostanze, la validità biomedica di altre pratiche culturali (e nozioni di salute e benessere) può essere messa in discussione in toto (scheda 3).

Tuttavia, benché la biomedicina contemporanea sia facilmente portata ad avere disé un'immagine universale,¹²⁶ in alcuni paesi addirittura l'85% della popolazione si cura da sola senza usufruire dell'assistenza biomedica – cioè non partecipa direttamente e quotidianamente alla cultura biomedica globale, né alle reti professionali di chi pratica la biomedicina.¹²⁷ Certamente gran parte delle persone sceglie di curarsi per conto proprio a causa dell'assenza di servizi biomedici.^{128,129} Anche se questa maggioranza si affiderà a rimedi locali, indigeni, farmaci fasulli e obsoleti, o a prodotti e interventi che hanno effetti sconosciuti, nondimeno potrebbe essere composta da persone che possiedono opinioni profonde sul benessere e sulla salute. L'idea che la biomedicina sia in grado di trattare i mali del mondo è dunque un concetto fondamentalmente culturale. Perciò, comprendere come la cultura giochi un suo proprio ruolo all'interno delle società e dei gruppi svantaggiati potrà permettere alle persone di andare oltre gli argomenti semplicistici che si concentrano solo sui benefici dell'uguaglianza economica a livello mondiale, e nello stesso tempo racchiudere soluzioni importanti per le ingenti sfide poste dall'erogazione di assistenza sanitaria (scheda 4).

In una società sana, sia gli elementi estranei sia coloro che sono in ascesa grazie al successo professionale possono alimentare, arricchire e riconfigurare le pratiche convenzionali; in tempi di stabilità una società può sostenere le persone che si fanno avanti per rappresentare i propri bisogni nelle università, nelle scuole di medicina e in posizioni politicamente autorevoli. Tuttavia, in momenti di insicurezza culturale, molti cittadini avranno timore sia dei nuovi arrivati sia di coloro che sono in ascesa, arrivando a ritenere che questi ultimi chiedano più di quanto possano effettivamente dare. In circostanze del genere l'altruismo di un gruppo è seriamente compromesso dalla sua stessa insicurezza sociale, e sia i professionisti sanitari, sia i formatori potrebbero ritrovarsi a essere bersaglio di malumori. Quando una società diventa instabile, si può avere l'impressione che le persone che cercano avanzamento e prestigio – specialmente nell'ambito dell'istruzione e della salute – si siano volute porre un gradino sopra il disincanto generale.

Analogamente, benché la visione personale della fiducia vari considerevolmente all'interno di qualsiasi società, è possibile darne una misura generica. I politici sono le persone in cui si ripone meno fiducia in diversi contesti, ma non in tutte le culture. Le pressioni sociali, quelle che provengono dall'esterno in particolare, possono essere avvertite a livello collettivo e dare adito ad azioni che sarebbero giudicate inaccettabili in altri momenti e altri luoghi. Quando una società è sotto pressione, potrebbe non essere in grado di generare la fiducia necessaria a

Scheda 3: Il multiculturalismo e i limiti dei governi

Nel maggio del 2012, un tribunale regionale di Colonia, in Germania, ha definito come lesione fisica, e perciò perseguibile a norma di legge, la circoncisione maschile per motivi religiosi e senza prescrizione medica o consenso legalmente valido da parte del circonciso.¹²³ La decisione ha reso fuorilegge un rito religioso fondamentale per le comunità ebrae e musulmane, sulla base del fatto che la legge dello stato deve proteggere il diritto fondamentale dei bambini all'integrità fisica. Così facendo, il tribunale di Colonia ha reso impossibile il prosieguo della vita religiosa di ebrei e musulmani.

Nel dibattito che ne è seguito, i professionisti sanitari si sono espressi sia a favore sia contro quella decisione. Mathias Franz (Università di Düsseldorf, Germania) ha dichiarato che il danno inflitto al corpo dalla circoncisione, e i suoi effetti psicotraumatici a lungo termine, avevano maggior peso rispetto al suo significato religioso. L'Accademia di pediatria tedesca ha evitato di rilasciare una dichiarazione chiara, ma ha lanciato un appello a favore di nuove disposizioni di legge che rispettino sia l'integrità fisica del bambino, sia la sensibilità religiosa dei genitori. La stimatissima Deutscher Ethikra, una commissione che fornisce consulenza al parlamento in materia di etica medica, non è stata in grado di raggiungere un accordo su come conciliare la libertà religiosa con la protezione dei bambini dalle pratiche chirurgiche per motivi religiosi.

Al di là dell'importanza della circoncisione maschile per entrambe le comunità religiose, il fatto che la Germania sia stata la prima e unica nazione al mondo a rendere illegale questa pratica ha avuto un peso ingente nel dibattito su orientamento religioso e culture dell'assistenza. Una commissione paritetica interna al parlamento tedesco ha sviluppato una serie di norme, votate a larghissima maggioranza il 12 dicembre 2012, che proteggono legalmente la circoncisione maschile per motivi religiosi e introducono i requisiti medici essenziali per la procedura.

Le corti di tutto il mondo hanno accuratamente evitato di adottare il termine "mutilazione genitale maschile" nel tentativo di non confondere la pratica con le più debilitanti forme di circoncisione femminile (ora universalmente definite come "mutilazioni genitali femminili"), che hanno segnato le vite di circa 125 milioni di donne in tutto il mondo,¹²⁴ e che sono state condannate da molti organi giuridici del mondo islamico, dall'OMS, dalla Conferenza mondiale sui diritti umani, e dall'ONU. Di fatto, la circoncisione femminile è stata dichiarata illegale nella maggior parte dei paesi.

Molti tra quanti hanno seguito il dibattito ritenevano che un tale cambiamento di rotta da parte della Germania fosse principalmente dettato dal bisogno storico di onorare le pratiche identitarie degli ebrei, più che dal fatto che rendere illegale la circoncisione maschile avrebbe fatto più male che bene, o che la maggioranza dei cittadini tedeschi sostiene con forza il bisogno di proteggere il diritto fondamentale dei bambini all'integrità fisica. Per contro, la circoncisione è incoraggiata negli Stati Uniti sulla base del fatto che parrebbe ostacolare la diffusione dell'HIV.

A che punto il diritto umano all'integrità fisica cede il passo ai valori culturali o religiosi, o a un vantaggio percepito per la salute? O, aspetto ancora più controverso, perché la protezione della legge a beneficio delle donne è stata adottata in maniera così universale, nonostante la pratica vera e propria sia ancora in essere in tantissimi paesi i cui governi hanno sentito il bisogno di renderla illegale, ma hanno fatto poco o niente per impedirla?¹²⁵

tollerare la diversità rappresentata dagli elementi estranei, o persino dagli elementi interni che mettono in discussione i concetti di classe sociale ed economica attraverso la loro carriera e le loro scelte di vita. In relazione al rapporto fra cultura e salute, la tendenza è logica: quando i gruppi si ritrovano in condizioni di continuo mutamento e instabilità, spesso non accolgono i meno fortunati con empatia, riservandogli insofferenza e disprezzo. Nello stesso tempo, il miglioramento personale di chi è in ascesa è facilmente confuso con valori estranei, e criticato come tale dai meno favoriti.

Nella biomedicina contemporanea in particolare, le scelte inerenti alla carriera hanno effetti immediati non solo sugli individui che le compiono, ma anche sulle persone di cui si occupano, e sulla società in generale. Per esempio, in uno studio di lungo corso¹⁴⁰ effettuato su oltre²⁴⁰ medici di base nelle comunità rurali nordamericane, questi hanno riferito di impiegare oltre il 60% del loro tempo professionale nell'assistenza non biomedica dei pazienti. Tali medici ritenevano che le cure di questo tipo fossero un aspetto importante dell'assistenza clinica, ed erano apertamente risentiti per il fatto di essere trattati come professionisti meno competenti dagli specialisti ospedalieri e universitari, compresi non solo i colleghi con una formazione presumibilmente più avanzata e una voce e uno status professionali più autorevoli, ma anche gli amministratori sanitari, che li castigavano finanziariamente per l'eccessiva attenzione dedicata al cosiddetto benessere sociale.

Sono dunque necessarie ulteriori ricerche per valutare gli effetti dell'educare i professionisti sanitari a credere che le migliori opportunità per loro si trovino in prestigiosi centri di eccellenza. In tempi socialmente e finanziariamente instabili, sono pochi i lavoratori del settore sanitario a ritenere di essere fortunati a lavorare in zone rurali isolate, con i poveri e i diseredati, o persino con pazienti anziani che sembrano impegnativi e gravosi. Lontano dai riflettori degli istituti di ricerca di livello internazionale, la sanità diventa sempre meno allettante e le prospettive di carriera si riducono a mano a mano che aumentano le sfide nelle discipline sanitarie oggi considerate meno promettenti.

Questa tensione alla mobilità professionale verso l'alto ha ripercussioni sulla base, cioè sulle cure primarie essenziali. In primo luogo, le persone prive d'influenza nell'ambito dell'erogazione di assistenza non vengono ascoltate. In secondo luogo, i professionisti sanitari che scelgono di lavorare in luoghi in cui la necessità è tanta e il prestigio è scarso sempre più spesso ci rimettono in termini di status e di riconoscimento economico. Infine, quando i lavoratori sanitari in ascesa – siano essi medici, formatori, ricercatori o antropologi medici – ottengono dei successi, si può pensare che lo facciano a spese di coloro che pretendono di rappresentare, contribuendo ad alimentare, piuttosto che a modificare, le disparità all'interno della società.

Società malate

In *Problems of the world*,¹³² l'ONU ha sintetizzato il prezzo globale della modernità. Alla richiesta di fornire uno e un solo termine che indicasse le difficoltà caratteristiche di diverse sfere del sociale, gli intervistati hanno dipinto un quadro penoso. Le risposte sono state, per *cultura*: “senza radici”; per *politica*: “privo di potere”; per *economia*: “senza lavoro” e “spietata”; e, infine, per *ambiente*: “senza futuro”.

Alla richiesta di definire allo stesso modo la condizione del mondo moderno, la risposta non poteva essere più preoccupante: “senza senso.” Il pensiero sociale classico offre un termine per descrivere questo senso di inutilità. Il termine è “anomia” – un'assenza o carenza di norme etiche, una sorta di “stanchezza psicologica e insieme fisiologica, disillusione, delusione, dolore psichico e una tendenza a procedere a tentoni, che a sua volta genera altre crisi ancora, finché la vita stessa sembra ‘intollerabile.’”¹³³ È uno stato diffuso in molti gruppi e società nel mondo, ma dilagante anche tra gli operatori della salute nel bel mezzo della loro carriera.^{134,135}

Scheda 4: La biomedicina che smaschera

Il fatto che tra l'85% e il 90% della popolazione pratici l'automedicazione persino nei paesi che dichiarano di fornire un'ampia copertura assistenziale di base¹³⁰ significa che ciò che sembra costituire un sistema di assistenza biomedica organizzato può facilmente celare sia un'assenza di regolamentazione, sia una forza lavoro di persone che assistono i malati, che rimane quasi completamente non formata.

Per esempio, i risultati di uno studio¹³¹ effettuato nell'area rurale di Madhya Pradesh, in India, evidenziano che il 67% dei fornitori di assistenza sanitaria non possiede alcun tipo di qualifica medica e, dato forse più grave, l'aderenza alle liste di controllo e le best practice collegate differiscono di poco tra i medici qualificati e quelli non qualificati. La natura e la portata della questione suggeriscono che la semplice rivendicazione di un maggior numero di operatori medici è inadeguata. Benché il 70% delle visite nell'ambito dell'assistenza primaria nelle zone rurali sia effettuato da soggetti che non hanno avuto una formazione regolare (i soggetti senza qualifiche sono 15 volte quelli che le posseggono), non c'è comunque alcun legame tra la formazione e una maggiore qualità dell'assistenza. I risultati della ricerca, anzi, mostrano che non esistono variazioni di rilievo nella capacità degli operatori qualificati e di quelli non qualificati di fornire una diagnosi accurata o la terapia corretta.

Pertanto, l'assunto per cui nell'India rurale la qualità dell'assistenza sarebbe più elevata per i medici qualificati andrebbe apertamente messo in discussione in modo che, perlomeno, la cultura dell'assistenza primaria si focalizzi maggiormente sulla formazione e la pratica assistenziale che sulla disponibilità di farmaci e macchinari costosi.¹³¹ I risultati di questo studio esigono un dibattito molto più ampio¹²⁵ e pongono un quesito morale fondamentale: è il caso di promuovere sistemi di assistenza che non possono essere implementati o mantenuti? Inoltre, l'autovalutazione della presenza o assenza di assistenza primaria è uno strumento adeguato per valutare i livelli della fornitura del servizio? È moralmente accettabile aspettarsi che paesi con infrastrutture sanitarie limitate adottino sistemi che non solo sono impraticabili, ma nascondono anche gli abissi di miseria in cui è precipitata tanta parte del mondo? Non dovrebbe l'OMS rivedere le norme sanitarie tendendo conto anche dell'assenza di competenza clinica a livello mondiale? Come possiamo lavorare in trasparenza per raggiungere gli otto Obiettivi di sviluppo del millennio se alcuni dei dati sulla fornitura di assistenza utilizzati per il calcolo dei parametri non considerano una valutazione dei livelli di competenza?

Scheda 5: Culture che non (si) curano

Un terzo della ricchezza mondiale è nelle mani dello 0,001% della popolazione - una nuova cultura di individui che non devono lealtà a nessuno e a nessun paese.¹³⁷ Li si vede ogni giorno a Londra, New York, Parigi e Hong Kong. Come i giocatori d'azzardo a Las Vegas, hanno una notevole capacità di bluff perché la loro grana non è nelle riserve stabili delle banche locali, né figura nei registri esattoriali. In effetti, nessun governo sa quanto hanno a disposizione da puntare e per bluffare con gli altri. Gli effetti rovinosi del denaro occulto si rendono evidenti quando persino i paesi più ricchi non possono permettersi l'assistenza sanitaria per tutti, se risorse altrimenti soggette a tassazione rimangono off-shore e fuori dai radar.

Tuttavia, la creazione di comunità di assistenza non è soltanto una questione di tassazione dei ricchi, ma anche di sapere dove si trovano le risorse, dove i beni sono prodotti iniquamente a spese di popolazioni povere e svantaggiate, e dove finiscono i cosiddetti capitali in fuga - capitali occulti che si spostano da una parte all'altra del mondo. La difficoltà di sapere dove risiede quella ricchezza si è aggravata perché la sua collocazione cambia continuamente, talvolta ogni giorno. Questa crescente disparità ha indotto qualcuno a descrivere la modernità come un nuovo Medioevo, in cui l'assistenza sanitaria (poiché dipende dalla buona volontà collettiva) spesso ha la peggio.¹³⁸ Le persone lasciate in balia delle acque, se non sanno nuotare, annegheranno. Per far sì che le persone possano essere artefici del proprio destino, bisognerà innanzitutto promuovere la loro capacità di influire sulla propria vita.

Gli studiosi di scienze sociali hanno individuato già da molti anni i pericoli insiti nel combinare la disillusione sociale con le espressioni sociali dell'ego e dell'egoismo, pericoli che possono aggravarsi quando le condizioni sociali sembrano minacciate da quelli che vengono percepiti come i bisogni smodati delle minoranze e degli immigrati. In questi momenti, un gruppo - una comunità, una collettività culturale o sociale - non riesce a sentirsi sicuro della propria resilienza, perché si ritrova stretto tra la sua apprensione e il bisogno di marcare la propria identità esclusiva. In circostanze del genere, il gruppo rischia di diventare attivamente esclusivo.

La disuguaglianza sarebbe certamente da aborrire, ma il problema dell'esclusività potrebbe riguardare non tanto il livellamento delle disuguaglianze quanto, in primo luogo, il riconoscimento stesso della disuguaglianza. Perché l'uguaglianza è sempre relativa. Le persone spesso percepiscono i gradi di disuguaglianza in maniera più intensa quando si sentono insicure. Tuttavia, poiché sicurezza e insicurezza si definiscono e variano in base ai sistemi culturali di valori, bisognerebbe preoccuparsi prima della cultura e poi delle disuguaglianze sociali. Quando le società si disfano completamente, le persone con uno status sociale elevato - per esempio docenti universitari, medici, o attivisti per la salute - possono ritrovarsi a essere oggetto di sospetto esattamente per una loro percepita condizione iniqua di vantaggio. E gli appelli all'uguaglianza da parte di chi è percepito come privilegiato diventano culturalmente intollerabili. I medici sono stati orribilmente perseguitati dal regime di Pol Pot in Cambogia tra il 1975 e il 1979,¹³⁶ e lo stesso accade ai volontari delle Croce Rossa nelle regioni devastate dalla

guerra. In molti paesi poveri gli operatori della salute sono percepiti a livello locale come detentori di un prestigio e di una condizione di vantaggio ingiusti, avendo accesso a ciò di cui altri hanno disperatamente bisogno. In una società cosiddetta malata, può accadere che le persone non abbiano fiducia in quegli stessi operatori dal cui impegno essenzialmente dipendono.

I sostenitori delle pari opportunità plaudono l'enfasi e l'attenzione poste sui determinanti sociali della salute e sull'effetto deleterio della povertà sulla possibilità degli individui di influire sul proprio futuro. Come possiamo aspettarci che i poveri siano motivati quando mancano loro capacità di azione e opportunità sociali? Rispetto alla disuguaglianza, la cultura è spesso percepita in maniera negativa - per esempio, come una scusa per non dare atto di un'oppressione pura e semplice. "Le culture tradizionali non sono forse contente di vivere con così poco?", chiedono a volte i turisti. In verità persino le linee guida dell'UNESCO fanno appello a una limitazione dello sviluppo nei siti patrimonio dell'umanità.¹⁵ La tentazione è quella di pensare alla cultura più come a un ostacolo all'uguaglianza che a un metodo per comprendere la povertà. Tuttavia, se la cultura non è vista come un processo di creazione e mantenimento di alleanze sociali - come qualcosa in continuo divenire - le persone potrebbero non rendersi conto di come le nuove élite finanziarie creino le proprie reti culturali che minano ed erodono in misura crescente la capacità degli stati di fornire assistenza sanitaria di base. Anzi, solo una volta che la nuova ricchezza globale sarà intesa come forma culturale riusciremo a vedere quanto le normali forme di governance sanitaria siano divenute impotenti (scheda 5). Si può sostenere che alla base di una società sana ci sia la fiducia dei cittadini nei governi e nelle istituzioni,¹³⁹ ma in tempi di grande stress economico e rivolgimenti sociali - come quando i governi implementano misure di austerità - la fiducia può paradossalmente essere minata dagli stessi interventi elaborati per far valere la responsabilità fiscale. Tale erosione è ciò che John Maynard Keynes ha chiamato "paradosso della parsimonia",¹⁴⁰ e i fornitori di assistenza sanitaria farebbero bene a riflettere sulla sua visione dei danni a lungo termine del risanamento fiscale a breve termine.

Quando i governi elaborano sistemi di assistenza sanitaria e previdenza sociale a struttura pubblica dietro cui si celano fornitori privati con fini di lucro, generare fiducia nella popolazione potrebbe diventare impossibile, giacché l'obiettivo principale di tali fornitori è incrementare i guadagni per gli investitori, offrendo meno. Questo rapporto strutturale è esattamente l'opposto delle prescrizioni di Keynes. Quando un welfare sostenuto da fondi pubblici cela pratiche affaristiche private, le persone bisognose di cure non riescono a stabilire un rapporto di fiducia. Anzi, si sentono tradite, perché il controllo della qualità avviene più attraverso un puro e mediocre

Scheda 6: Il turismo sanitario e l'economia morale della morte

Il traffico degli organi è stato sensazionalisticamente paragonato al cannibalismo. D'altra parte, quanto gli antropologi hanno cominciato a studiare le ragioni per cui in alcuni gruppi umani le persone si consumano - anche simbolicamente - a vicenda, la credenza voleva che questa pratica rendesse possibile assorbire la forza vitale di un'altra persona. Ma concretamente, quanta parte di noi può essere comprata, venduta, ceduta e presa dagli altri? La risposta non è facile, in primo luogo perché è moderata dal valore culturale della lunga vita a ogni costo, e in secondo luogo perché, con il progresso delle tecniche di potenziamento e sostituzione, l'offerta non soddisferà mai - e per definizione non potrà mai soddisfare - la domanda. Con l'incremento della capacità della scienza di dare nuova vita a chi presenta tessuti e organi disfunzionali attraverso trapianti, manipolazione genetica e conservazione e rigenerazione dei tessuti, le ambiguità etiche crescono in maniera esponenziale, con la capacità di adattamento della morale che non riesce a tenere il passo con i tempi.

In campo non c'è solo la comparsa di nuove culture internazionali del commercio, ma anche un'elevata disparità e iniquità nella disponibilità e distribuzione di un'offerta adeguata, sia per gli indigenti che non possono permettersi trattamenti basati su interessi economici, sia per le minoranze etniche per le quali gli organi idonei potrebbero non essere disponibili.¹⁴⁴ Secondo uno studio effettuato nella regione delle West Midlands in Gran Bretagna,¹⁴⁵ per esempio, oltre 1500 anglo-asiatici erano in attesa di un rene, mentre la stessa sottopopolazione ne aveva donati poco più di 100. In simili circostanze, molti vanno all'estero. Tuttavia, di quelli che ci vanno, uno su tre muore o ha un collasso del nuovo organo, cosicché i membri di questa coorte che si sottopongono all'operazione hanno quattro volte la probabilità di morire rispetto a quelli che rimangono in dialisi. Queste persone, però, richiedono comunque gli organi - una questione aggravata dal fatto che alcuni paesi utilizzano la promozione di servizi di questo tipo come una forma di sviluppo economico.¹⁴⁶ Dunque, la capitalizzazione dell'acquisto di organi comporta rompicapi di ordine morale che le società non sembrano capaci di affrontare.

La capitalizzazione (o collocazione di uno scambio al di fuori di un'economia morale basata sulla reciprocità), dà luogo a una questione importante che pochi decisori politici affrontano o sanno come affrontare: come si regola l'attività di

servizi medici che penalizzano e brutalizzano alcuni gruppi socioeconomici e culturali, e che sviluppano mercati riservati a chi può e vuole pagare per avere parti del corpo di altre persone? Storicamente, i decisori politici hanno sempre evitato le questioni che sfuggono alla loro capacità di controllo. Questo ha avuto come conseguenza un'esplosione di servizi sanitari off-shore poco o per niente regolamentati, che solo gli attivisti e i difensori dei diritti sembrano voler mettere in discussione. Questo atteggiamento ha determinato che, quando i governi non agiscono, sono gli individui e le organizzazioni benefiche a dover intervenire e impegnarsi moralmente per aiutare gli svantaggiati - sia con clinici che si convertono in scienziati sociali, sia con scienziati sociali che si istruiscono nelle conoscenze cliniche, se non addirittura nella pratica clinica.

L'antropologa Nancy Scheper-Hughes è stata tra le promotrici dell'appello rivolto agli scienziati sociali a ridefinire le loro identità professionali e aiutare direttamente le persone in condizioni di svantaggio in tutto il mondo, pressoché costrette dalla loro povertà a vendere i propri organi ad acquirenti facoltosi. I libertari affermano che ognuno ha il diritto di vendere il proprio corpo in mercati liberi e aperti. Ma quanto è libera una decisione del genere, se è la povertà più nera a motivare l'irreversibile vendita, se molti muoiono sul tavolo operatorio, e se si traffica in esseri umani e organi verso luoghi spesso privi di regolamentazione a beneficio di turisti della salute con disponibilità economiche?

Un'ovvia soluzione alla scarsa disponibilità di organi è favorire l'incremento delle donazioni, e le campagne di promozione delle donazioni hanno avuto un discreto successo. Ma un aumento delle donazioni non è una soluzione a lungo termine a un problema di cui il bisogno di organi è solo un sintomo; fornire semplicemente un numero crescente di organi non servirà a rispondere a un quesito fondamentale: la ricerca e sostituzione di parti del corpo è sempre nell'interesse dell'individuo - per vivere più a lungo, anche se mediocrementemente, a spese di un donatore morto, in fin di vita, o vivente e compromesso? Chi regola la donazione quando la sanità diventa un'industria privata? E chi affronterà il valore culturale ora dilagante della sopravvivenza a tutti i costi, una pratica culturale senza precedenti che crea una sorta di "vita attraverso la morte" che altrimenti non sarebbe mai esistita?¹⁷

esercizio di valutazione - ossia vile pubblicità - che in base a prove rigorose.^{141,142}

La promozione da parte dei governi e della OMS delle partnership tra pubblico e privato in ambito sanitario è nell'interesse dei destinatari delle cure e delle comunità assistite, quanto è nell'interesse dei fornitori privati e dei loro lobbisti? Laddove gli interessi assumono la priorità, il fatto che la sanità funzioni nell'interesse del pubblico è contestabile tanto quanto sono innegabili le sue prospettive di profitto.

La sanità in molti paesi è diventata un business enorme, specialmente quando considera i corpi come prodotti da scambiare e barattare in tutte le loro parti¹⁴³ (scheda 6).

In poche parole, riporre fiducia nei governi - nella cosiddetta big society - è impossibile con la continua erosione dei bisogni locali, personali e socioculturali a beneficio della vita che sfila sotto i più potenti riflettori delle scene metropolitane, nazionali e mondiali. Qui si tratta della progressiva scomparsa dello stato sociale e degli effetti nocivi dell'attuale pensiero neoliberista sulla salute e il benessere. Sono a rischio anche le nazioni le cui risorse umane impiegate nell'assistenza sanitaria e in altri settori sono intaccate o distrutte da un depauperamento quasi incessante delle competenze e dei servizi. Attualmente è in atto una migrazione di ampia portata di persone

alla ricerca di assistenza sanitaria specialistica.^{147,148} L'abbandono dei bisogni sanitari locali a beneficio dei centri di eccellenza (e dei paesi e delle società che li hanno creati) dovrebbe essere superato attraverso nuovi modelli di eccellenza e in particolare con programmi formativi che tengano nella dovuta considerazione le comunità e i loro bisogni locali. Bisognerebbe dar vita a nuovi progetti di salute comunitaria da affiancare alla medicina clinica – nuove forme di assistenza che coltivino i sistemi di valori locali. Per poter assegnare le risorse in maniera efficace, alla misurazione dei determinanti socioeconomici della salute, andrebbe affiancata un'analisi, e una migliore comprensione, dei determinanti culturali.

Violenza strutturale

Se i determinanti culturali della salute vengono ignorati, alcuni aspetti nascosti della disuguaglianza sociale non verranno colti. Quando infatti la disattenzione per le disuguaglianze viene integrata in maniera latente nelle istituzioni e nei rapporti sociali, i suoi effetti nocivi sfuggono al controllo. Gli scienziati sociali utilizzano l'espressione di "violenza strutturale" per descrivere il legame tra l'iniquità delle strutture sociali e l'effettivo danno per gli individui. Gli studi sulla violenza strutturale si concentrano, in gran parte, sulle modalità con cui la povertà, la definizione delle differenze in termini razziali, le disuguaglianze sessuali e di genere, l'oppressione incidono sulla predisposizione alle malattie. Inoltre, altre relazioni strutturali più generali diventano altrettanto pertinenti. Fattori capillari di dislocamento e destabilizzazione (per esempio, il fabbisogno mutevole di manodopera, il cambiamento climatico, la sovrappopolazione e la scarsità di risorse) soppiantano e quindi vanno a minare la capacità degli individui di controllare il proprio futuro.¹⁴⁹

Il concetto di violenza strutturale è utile per il fatto di portare l'attenzione su come le condizioni sociali possano limitare in maniera sostanziale le opportunità e le capacità degli individui, in particolare dei meno fortunati, spiegando in termini generali perché i poveri del mondo siano ingiustamente oppressi dalla malattia e dall'assenza di benessere.²³ Il concetto mostra anche l'inopportunità di attribuire un prezzo alla sofferenza umana.

Nelle parole di Yong Kim e colleghi:¹⁵⁰

"Poiché i pazienti sono poveri e i trattamenti costosi, la logica dell'efficienza dei costi ha ostacolato l'innovazione nella terapia e nel controllo dell'HIV e dei ceppi farmacoresistenti della TBC e della malaria... Invece di accettare l'idea di un universo fisso di risorse limitate che nei paesi poveri rende possibili solo gli interventi più semplici e meno costosi, dovremmo cercare di ottenere una porzione più adeguata delle risorse globali in rapida espansione... Qualsiasi ostacolo attualmente esistente a un controllo globale e completo della TBC, sia esso nella testa dei decisori politici o nel 'mondo reale', deve essere abbattuto."^{150,151}

Se le politiche sono guidate solamente dalla percezione che le risorse finanziarie siano un limite a ciò che è possibile realizzare, il peso della malattia crescerà in maniera allarmante e spropositata. I batteri multiresistenti, il diabete e la dengue costituiscono chiari esempi di come l'assegnazione della priorità ai bisogni immediati determini un'assenza di lungimiranza nella sanità pubblica, che si concentra sui risultati a breve termine mentre il peso delle malattie a lungo termine cresce su scala logaritmica e penalizza gli individui in condizioni strutturalmente meno favorevoli, impedendo loro di liberarsi da tale oppressione. L'obiettivo del focalizzarsi sulla violenza strutturale, dunque, è quello di lavorare sui fattori debilitanti di lungo periodo, evidenziando gli impedimenti occulti a una maggiore equità sanitaria,^{23,152,153} mostrando come persino i clinici, i ricercatori biomedici e i decisori politici possano diventare culturalmente ciechi riguardo alle complesse strutture sociali che determinano il carico di malattia.

Idealmente, le politiche di redistribuzione di fondi pubblici e della ricchezza^{154,156} possono avere un effetto diretto sui risultati sanitari a livello locale, dando la possibilità alla ricerca etnografica su base locale di fornire gli elementi per migliorare le pratiche e dare impulso a strutture di erogazione che tengano conto delle priorità sanitarie locali e di quelle globali.¹⁵⁷

Manderson e colleghi¹⁵⁷ sintetizzano così: "Il punto di vista delle scienze sociali sulle malattie della povertà è essenziale per garantire che l'equità resti un principio base dello sviluppo delle politiche, della ricerca, del sostegno/ dialogo, della legislazione, dell'assegnazione delle risorse, dell'elaborazione, implementazione e monitoraggio di programmi e progetti."

Problemi del modello basato sulla violenza strutturale

I determinanti culturali alla radice della disuguaglianza spesso rimangono nascosti quando la sofferenza viene vista più come una difficoltà morale (per esempio, la povertà trascurata) o quando una malattia è aggravata dall'effetto di "agenti multipli di stress sociale (per esempio, discriminazione, malnutrizione, stigma, mancanza di accesso all'assistenza medica)".¹⁵⁸ Tutti viviamo all'interno di gerarchie di autorità che sono, per definizione, inique (per esempio, medico e infermiere, o insegnante e studente), quindi la questione se una struttura – di contro a una persona – sia capace di violenza rimane da discutere. Focalizzarsi unicamente sulle disuguaglianze strutturali potrebbe, inoltre, attribuire troppo facilmente la responsabilità alla disparità stessa. Come ha affermato Wacquant,¹⁵⁹ la difficoltà di ridurre la conflittualità umana alla violenza strutturale sta nel fatto che:

"Mette insieme il dominio in piena regola con la mera disparità sociale e poi fonde forme di violenza che andrebbero invece differenziate, come quella fisica, economica, politica e le varianti simboliche o quelle esercitate dallo stato, dal mercato e da altre entità sociali..."

Non c'è guadagno nell'acozzare sotto lo stesso titolo 'disuguaglianze sociali di livello macroscopico, come il razzismo e la disuguaglianza di genere,' che possono espletarsi senza difficoltà con il consenso della parte subordinata, e, per esempio, il maltrattamento delle mogli e i disordini etnici o la 'povertà più nera' con, per esempio, le invasioni e le politiche di genocidio.¹⁵⁹⁻¹⁶⁰

Inoltre, richiamare l'attenzione sulla disuguaglianza e legiferare per risanarla sono due cose completamente diverse. Spesso i tentativi di creare parità attraverso le leggi non hanno funzionato a dovere. Oltre trent'anni fa, per esempio, Littlewood e Lipsedge⁸⁷ segnalavano disparità in atto da lungo tempo nelle cure psichiatriche rivolte alla popolazione di colore (africana e caraibica) del Regno Unito. Perché le minoranze (e in particolari i gruppi cosiddetti afro-caraibici) in Gran Bretagna hanno una forte preponderanza di malattie mentali diagnosticate rispetto alla popolazione complessiva? Perché queste prevalenze sono tanto più alte in queste comunità emigrate rispetto alle comunità di origine di questi gruppi? È forse il fatto di vivere in un paese diverso a generare la malattia mentale (violenza strutturale della comunità), o la tendenza alla sovradiagnosi riguarda il medico curante (conseguenza del razzismo latente radicato nella pratica clinica)?

Cos'è accaduto nei successivi trent'anni? Nonostante questa consapevolezza di lunga data e le numerose regolamentazioni, la discriminazione continua a sfuggire quasi totalmente al controllo. In alcuni reparti di servizio psichiatrico intensivo nel Regno Unito, il numero dei degenti di colore è tre volte quello di altri gruppi etnici.¹⁶² Risultati simili, relativi a uno studio sull'aspettativa di vita degli afroamericani, rivelano che le disparità 'razziali' nell'erogazione di assistenza sanitaria non sono diminuite in maniera rilevante, indicando che in media gli afroamericani vivono 6 anni meno della popolazione 'bianca'.¹⁶³

Decenni di studi hanno "documentato che, per limiti dettati dall'identità etnica o razziale, dallo status di immigrato, dalla conoscenza dell'inglese, dal livello di istruzione, dalla povertà, dal basso status socioeconomico o dalla residenza in città/campagna, le minoranze e i poveri ricevono un'assistenza inferiore per quantità e qualità rispetto ai compatrioti appartenenti alla classe media e istruiti."¹⁶³ Il diabete di tipo 2 è così diffuso nelle comunità indigene (oltre il 50% degli uomini sopra i 50 anni per alcuni gruppi di nativi americani) che i leader locali descrivono apertamente l'isolamento degli indigeni nelle case popolari delle riserve come una forma di genocidio culturale. Negli stati e territori insulari del Pacifico la situazione è particolarmente preoccupante, soprattutto se la si considera nel contesto di gruppi in cui questa patologia un tempo era pressoché sconosciuta¹⁶⁴ (scheda 7).

Benché la misura delle disparità nelle cure per ragioni razziali rimanga importante, è necessario valutare gli effetti

degli interventi in relazione alla capacità delle persone in cura di prendere decisioni in maniera autonoma. "A meno che le disparità nell'assistenza medica per ragioni razziali non riflettano la qualità dell'assistenza e non abbiano effetti significativi sulla sopravvivenza o sulla qualità della vita dei pazienti, la loro esistenza rimarrà di interesse di gran lunga maggiore per gli scienziati sociali che per i decisori politici e i medici."¹⁶⁷ Se la libertà di prendere decisioni è limitata da discriminazioni razziali, bisognerebbe analizzare e tenere sotto controllo le disparità così generate prima di esaminare la malattia dal punto di vista 'razziale'. In troppe circostanze i fattori razziali vengono assunti come attinenti alla malattia senza tenere sotto controllo la variabile della disuguaglianza sociale e dei suoi effetti sulle capacità e le opportunità dell'individuo.

Nonostante il dibattito sui loro significati e la loro interrelazione, i concetti di *agency* e struttura sociale sono ancora in uso in molte discipline per evidenziare il rapporto tra le decisioni individuali e il senso che ha ciascun individuo di cosa sia fattibile. A livello individuale, ottenere e mantenere un minimo di *agency* – ossia la capacità dell'individuo di agire nel mondo – potrebbe essere altrettanto o più importante che lo status relativo in una qualunque società, perché le percezioni della disuguaglianza sono sempre relative e, in contesti instabili, esagerate in maniera inaspettata. Molti scienziati sociali, pertanto, concordano sul fatto che, se l'obiettivo è garantire a ciascun essere umano una capacità di azione, l'espressione e l'esercizio della volontà vanno sempre

Scheda 7: Il genocidio culturale dei gruppi indigeni

La Samoa Airlines ha annunciato che introdurrà posti a sedere extralarge per soddisfarne il crescente bisogno da parte di passeggeri obesi.¹⁶⁵ I tre quarti dei decessi negli Stati e territori insulari del Pacifico sono causati da malattie non trasmissibili.¹⁶⁶ Secondo un rapporto dell'OMS,¹⁶⁶ in alcune zone del Pacifico, il 60-90% delle persone di età compresa tra 25 e i 64 anni è obeso e in alcune popolazioni l'incidenza del diabete raggiunge il 40%. I fattori genetici hanno la loro importanza, ma gran parte dello spropositato carico di malattie non trasmissibili delle popolazioni del Pacifico è frutto dello svantaggio culturale. Benché le alte percentuali di diabete non insulino-dipendente possano far pensare a una predisposizione genetica, la prevalenza di questa malattia sembra più direttamente connessa ai rapidi cambiamenti nello stile di vita associati all'occidentalizzazione e alla disponibilità di alimenti economici e poco nutrienti ad alto contenuto calorico.¹⁶⁷

Le popolazioni e le culture locali si evolvono in simbiosi con il loro ambiente. Se, per esempio, gli indigeni dell'Amazzonia muoiono di un comune raffreddore perché non si sono evoluti in simbiosi con un agente patogeno estraneo, il mancato adattamento sociale non dovrebbe essere attribuito a ragioni genetiche in assenza di altre spiegazioni biologiche. Quando le spiegazioni di ordine culturale forniscono risposte adeguate che superano di gran lunga la capacità delle scienze biologiche di offrire letture utili, ignorare i limiti delle spiegazioni scientifiche così come l'utilità di quelle culturali sarebbe di certo poco saggio.

Le condizioni fisiche di cent'anni fa di un gruppo culturale che oggi si ritiene sia geneticamente predisposto al diabete di tipo 2 rivelano come la nostra fede nella scienza superi di molto la nostra volontà di vedere ciò che è evidente. Che senso ha parlare di predisposizione genetica quando consideriamo fino a che punto questa malattia, biologicamente non trasmissibile, è totalmente trasmissibile a livello culturale?

contestualizzate localmente. In fin dei conti, le persone spesso si servono della propria *agency* per negarsi ciò che altrimenti sarebbe accessibile (cibo, acqua e protezione dagli elementi) quando mettono da parte i propri bisogni in favore di quelli delle loro famiglie e dei loro amici.

L'*agency* è inevitabilmente strutturata, seppure non sempre consolidata strutturalmente. Le vite quotidiane delle persone e i limiti posti ai loro processi decisionali sono, in parte, plasmati per loro da strutture interne ed esterne.

Poiché le strutture possono rimanere nascoste (per esempio, quando idee culturalmente determinate vengono date per universali dal gruppo che le detiene, o quando le persone che si adoperano per combattere la disuguaglianza di fatto sottoscrivono le gerarchie di prestigio in cui sono inserite), l'istruzione dovrebbe diventare il mezzo per aumentare la consapevolezza dell'esistenza di queste strutture e dei loro effetti. Pensatori che nel XIX secolo si sono pionieristicamente espressi sul tema della salute e della sua cattiva distribuzione, come Engels¹⁶⁹ e Vichow,¹⁷⁰ si riferivano a quelli che difendevano o promuovevano strutture che andavano sistematicamente a loro vantaggio e a svantaggio degli altri chiamandoli assassini (ad esempio,

per Engels, il proprietario della fabbrica di Manchester assassinava i suoi dipendenti sfruttandoli al punto da farli star male, accorciando quindi le loro vite).¹⁷¹ Questo tipo di violenza strutturale non è altrettanto controversa se rilevata in tempi passati o in luoghi lontani. A ogni modo, non è meno calzante per le attuali élite finanziarie, commerciali e politiche, di quanto lo fosse per i proprietari delle fabbriche di Engels.

Per esprimere questo punto in un altro modo, si potrebbe dire che le vite delle persone sono strutturate da meccanismi sociali su cui sono incapaci di intervenire, meccanismi il cui svelamento è osteggiato da chi ne trae vantaggio.²³ La casta, la classe, lo status, il sesso, il gruppo etnico, l'età e l'orientamento sessuale sono tutti esempi per cui nascondere le differenze equivale a occultare le disuguaglianze. In India, le caste dei cosiddetti intoccabili, che costituiscono circa il 15% della popolazione, continuano a essere soggette a una violenza strutturale sistematica,¹⁷² nonostante il fatto che la costituzione indiana proibisca esplicitamente la discriminazione basata su un sistema di caste ormai abolito. Per esempio, una ricerca sul campo ha mostrato come 10 anni dopo l'avvio delle riforme nel 1951, solo il 6% delle famiglie che prima appartenevano agli intoccabili abbia avuto la possibilità di acquistare terreni, rispetto al 55% degli indù di casta alta e agli indù e ai musulmani di casta intermedia.¹⁷³

Gli ultraliberali spesso argomentano che l'*agency* è alla portata di tutti – è qualcosa che ci guadagniamo con il sudore della fronte – e alcune religioni (per esempio il calvinismo di stretta osservanza) possono addirittura postulare che il guadagno personale sia un segno della grazia di Dio. Nello stesso tempo, gli esseri umani hanno sempre avuto la capacità di farsi del male a vicenda – non solo attraverso il conflitto o la guerra aperta – motivo per cui le organizzazioni per i diritti umani (per esempio Amnesty International) si concentrano così spesso sulla mancanza di *agency* individuale.

Tuttavia, anche le culture possono mancare di *agency* e in quel caso vengono definite culture del quarto mondo, per distinguerle in quanto membri del terzo mondo svantaggiato, non solo economicamente, ma anche socialmente, perché a loro è negata l'*agency* di base. Organizzazioni come Cultural Survival e Survival International esistono appositamente per portare l'attenzione sull'assenza di *agency* in molte culture (scheda 8).

L'identificazione dei soggetti provvisti o meno di *agency* implica che i suoi fautori, per definizione, ne siano in possesso. Il riconoscimento della violenza strutturale come effetto della nostra cecità nei confronti della disuguaglianza in tutte le sue forme, perlomeno, sensibilizza le persone al bisogno di comportarsi con umiltà quando sono privilegiate, e all'importanza della fiducia culturale quando non lo sono. Come disse Albert Einstein: “Non cercare di diventare un uomo di successo, ma piuttosto un uomo di valore.”

Scheda 8: Agency e culture del quarto mondo

Le culture del 'quarto mondo' includono società tradizionali i cui diritti umani sono a rischio perché i loro modi di vivere possono differire da quelli delle popolazioni dominanti o delle nazioni all'interno dei cui confini risiedono - per esempio, gli ebrei in Europa prima della seconda guerra mondiale o i gruppi tribali in diverse zone dell'Amazzonia - ma il termine può essere utilizzato anche per descrivere i membri dei gruppi indigeni slealmente impiegati negli studi clinici a doppio cieco, o che non comprendono la natura degli esperimenti condotti su di loro in maniera sufficiente da fornire un reale consenso informato.

Il termine 'quarto mondo' si riferisce dunque a gruppi senza diritti la cui capacità di azione è minata. Persino le sottopopolazioni possono essere ridotte allo status di quarto mondo quando le infrastrutture sociali si guastano. L'uragano Katrina, per esempio, ha reso evidente il fatto che, una volta persa l'*agency*, le persone non hanno più possibilità di empowerment. In fin dei conti, i membri delle comunità povere non possono sostenere la necessità di determinati servizi quando non dispongono del livello di capitale sociale necessario a conseguire un cosiddetto riconoscimento dei bisogni - cioè a mettere in atto una richiesta formale di aiuto.

Visti in quest'ottica i diritti sanitari riguardano le culture così come gli individui. Quando le popolazioni del quarto mondo sono in tal modo svantaggiate, è possibile che non solo siano prive di *agency*, ma anche che siano inconsapevolmente rese vittime. Molti studi clinici, per esempio, vengono effettuati su gruppi isolati che si ritiene costituiscano campioni geneticamente puri.¹⁷⁴ Pertanto, quando i dati (campioni di sangue, DNA, o linee cellulari sperimentali) vengono raccolti presso questi gruppi, la questione di chi detenga quella proprietà biologica e intellettuale può essere fortemente controversa. In verità, uno dei più importanti dibattiti pubblici sui diritti degli indigeni si focalizza specificamente sulla contrapposizione tra la possibile violazione dei diritti di una certa cultura e i possibili benefici ottenuti attraverso lo studio biologico degli indigeni da parte degli scienziati.¹⁷⁵ Qui la questione dell'*agency* diventa essenziale per capire fino a che punto il diritto all'autodeterminazione possa esistere per i gruppi. La questione dell'*agency* non riguarda solo il diritto all'autodeterminazione individuale, ma si estende anche al rilevamento del suo possesso da parte dei gruppi, o della sua mancanza.

La trasformazione delle economie sanitarie

Nella misura in cui le culture sono “interpretazioni convenzionali che si manifestano negli atti e negli artefatti,”⁴ le priorità della sanità mondiale sono anch'esse questioni culturali, perché la conoscenza biomedica è di per sé un artefatto e un risultato di pratiche culturali. Tuttavia, dire che le pratiche mediche sono espressioni culturali non significa che siano meno reali. Dovremmo prendere consapevolezza del fatto che cultura e valori sono – da un punto di vista antropologico – assolutamente inscindibili. Diversamente, i membri di una data società non riescono a capire perché applichiamo la parità in un contesto (per esempio, la nostra visione della democrazia) e sguazziamo nella disuguaglianza in un altro (per esempio, quando si cerca l'eccellenza personale in mezzo alla mediocrità). La questione, dunque, non è la disuguaglianza, ma il modo in cui l'*agency* e il vantaggio vengono descritti e interpretati quando si gestisce la disparità di opportunità che penalizza gli altri.

Nonostante essere consapevoli della dimensione culturale delle proprie pratiche e dei propri valori sia arduo, la cultura media tra l'*agency* e le strutture che forniscono o limitano benessere, guarigione e salute. Nella misura in cui esiste una tensione tra strutturalmente avvantaggiati e svantaggiati, la cultura fornisce luoghi e linguaggi pertinenti per la discussione dei valori umani. Qualsiasi dibattito sociale sulla responsabilità di un governo nell'assistenza sanitaria, per esempio, evidenzierà non solo l'oggetto della discussione, ma anche i limiti di ciò che è discutibile.¹¹² Poiché i nostri valori si misurano in funzione delle pratiche culturali che riteniamo di condividere o meno con altri, comprendere la dimensione culturale delle nostre stesse pratiche diventa importante tanto quanto comprendere quella degli altri.

Riteniamo che questa osservazione sia essenziale in relazione alla salute perché pone l'enfasi sulla dimensione culturale delle scelte morali condivise. Non intendiamo dire che la moralità sia relativa, ma che spesso è espressa in termini relativi. I sistemi culturali di valori non sono completamente astratti. Sono costituiti da ideologie funzionali che hanno conseguenze morali, in particolare quando diritti altrimenti inalienabili diventano negoziabili.

Per esempio, nel suo studio su politiche di asilo e immigrazione in Francia, Didier Fassin¹²² ha descritto proprio questa variabilità morale – come le vite e le sofferenze degli altri siano governate e alterate in vario modo dalle tensioni nel corso del tempo tra repressione e compassione. “Perché,” si chiede lo studioso francese, dovrebbe persistere “nelle società ostili agli immigrati e disinteressate agli indesiderati... un senso di umanità comune espresso collettivamente attraverso l'attenzione rivolta ai bisogni e alle sofferenze umane?”

Come si trasforma un'economia morale? Il cambiamento in un'economia morale, nel tempo, produce anche una specie di epidemiologia morale? Benché il termine usato

in questo senso sia nostro, non di Fassin, coglie un punto cruciale del suo studio, e cioè il fatto che sia molto più facile affermare la propria superiorità morale dalla posizione di vantaggio della stabilità socioeconomica ed egemonica e del privilegio che riconoscere che le società umanitarie possano diventare meno umanitarie di fronte alle tensioni sociali. L'attenzione per il benessere e la prosperità è tristemente negoziabile, persino in paesi in cui il diritto alla salute è stato fondativo.

Dunque un interesse dichiarato per la violenza strutturale presenta un quadro incompleto degli effettivi bisogni dei socialmente svantaggiati? Scrivendo delle condizioni dei rifugiati nella Francia contemporanea, Fassin fa riferimento a un sorprendente scollamento tra leggi umanitarie e pratiche reali:

“Nel 2004, con 58.550 richieste inoltrate, la Francia è diventata il paese industrializzato con il più alto numero mai registrato di richieste d'asilo, superando Stati Uniti, Regno Unito e Germania, fino a quel momento i paesi con il maggior numero di richieste. Eppure, quello stesso anno, la percentuale di accoglimento delle richieste... ha raggiunto il minimo storico attestandosi al 9,3%. Perciò, se non contiamo le richieste, ma gli status di rifugiato effettivamente accordati, la Francia... era molto più indietro rispetto non solo a Pakistan, Iran, Tanzania e Chad... ma anche a Germania, Stati Uniti e Regno Unito.”¹²²

Fassin è caustico nella sua critica: “Come accade per altre nazioni, anche la Francia è tanto più generosa quanto meno è obbligata a sostenere il costo della sua generosità.”¹²² Qui il concetto di **violenza simbolica** di Bourdieu sposta il dibattito al di là della disuguaglianza, giungendo a considerare come la violenza si verifichi, in maniera non intenzionale, quando le persone svantaggiate sono rese completamente impotenti. Ammettendo la variazione in entrambi i gradi e le forme dell'*agency*, Bourdieu¹⁷⁶ mostra come il cosiddetto *habitus* mentale, o *forma mentis*, di un individuo ne estenda o ne limiti la predisposizione ad agire – quindi come la violenza abbia luogo, anche in maniera passiva.

Comprendere ciò – come i comportamenti di auto-motivazione e auto-approvazione muovano l'agire umano per qualcuno e lo limitino per altri – ha implicazioni per l'assistenza e i comportamenti sanitari che vanno oltre le risorse materiali a disposizione delle persone. L'assunto per cui gli individui sono sempre mossi dall'interesse personale è esso stesso un pregiudizio culturale che viene rovesciato ogni qualvolta un essere umano compie un sacrificio per qualcun altro. Influenza anche gli atteggiamenti nei riguardi della distribuzione e redistribuzione delle risorse, e la capacità e la volontà degli individui di avere effetto sulle circostanze a livello locale. Nel buddismo, per esempio, i peggiori atti di malvagità non sono quelli commessi da criminali propriamente detti, ma da coloro che hanno avuto il privilegio di

La **violenza simbolica** si riferisce a quelle forme di persuasione e coercizione, socialmente dominanti, prodotte senza l'uso di alcuna forza fisica.

imparare e che ora usano quella conoscenza in maniera inappropriata. La conoscenza deriva dall'esperienza, e la sofferenza può non solo avere significato, ma anche offrire illuminazione.¹⁷⁷ Una visione di questo genere mostra come anche la sofferenza collettiva – per esempio quella associata agli stermini in Cambogia, Sri Lanka, Indonesia e, più di recente, in Birmania – possa essere guarita se riconosciuta.

La disuguaglianza, dunque, è solo una parte (anche se la più significativa) di ciò che limita la capacità delle persone di controllare il proprio futuro. È importante identificare le disuguaglianze socioeconomiche. Tuttavia, le disuguaglianze non sono solo puramente finanziarie ed economiche. I sistemi culturali di valori agiscono sulle disuguaglianze a livello locale e globale con modalità molto più subdole e complesse di quanto sia spesso immediatamente evidente. Chi presta assistenza sanitaria, pertanto, deve essere solerte nel riconoscere come e quando è partecipe di pratiche discriminatorie. La parità culturale – il rispetto delle differenze nell'uguaglianza – deve diventare una priorità quando chi presta assistenza si trova di fronte alle questioni fondamentali legate all'erogazione del servizio. Altrimenti, il desiderio di essere equi nella gestione delle avversità umane rimarrà insoddisfatto.

Tecniche di cancellazione

Michel Foucault¹⁷⁸ sosteneva che il confinamento dei prigionieri fosse disumanizzante non solo perché il contenimento è di per sé doloroso. In forme estreme di confinamento, ai prigionieri manca la possibilità di stabilire accordi sociali *vis-à-vis* con chi li reclude. La questione che pone ha implicazioni dirette riguardo a ciò che può sfuggire quando si concentra l'attenzione sulla violenza strutturale – vale a dire gli effetti della cancellazione di altre forme di significato e gli assunti di chi presta assistenza su che cosa costituisca cura.¹⁷⁸ Come scrive Laurence Kirmayer:

“Per gli altri che vengono da lontano, e in particolare quelli che scappano da situazioni estreme di caos e violenza, è difficile ordinare l'esperienza e ancor più difficile dividerla. Possono esserci elementi di casualità e arbitrarietà che esulano dalla possibilità di qualunque racconto convenzionale e mettono alla prova il nostro bisogno di ordine e spiegazione.”¹⁴²

Il punto sostenuto da Kirmayer non è che la consapevolezza culturale sia forse irraggiungibile, ma piuttosto il fatto che ciò che le persone trovano credibile nelle storie di sofferenza dipenda da valori personali che non sono mai neutri. Per fornire una valutazione appropriata della sofferenza, i professionisti impegnati dovrebbero arrivare a comprendere che chi è sottoposto a un'intensa violenza strutturale e politica spesso non seguirà la consuetudine fornendo un toccante racconto

della malattia che soddisfi le aspettative dei suoi sostenitori.^{179,180} Alcuni terapeuti benintenzionati, nel tentativo di evocare profondi significati spesso possono ricevere come risposta il silenzio.¹⁸¹ Il silenzio – ciò che non si può nominare in contesti clinici – rivela molto spesso i limiti della partecipazione sociale in circostanze di sofferenza estrema.

La sollecitazione di risposte cliniche, dunque, dovrebbe essere temperata dalla consapevolezza di ciò che non può essere detto. Persino i professionisti più sensibili rischiano di non afferrare segnali culturalmente importanti,⁶⁴ ma, incoraggiando alcune forme di narrazione empatica, rischiano anche di eliminare completamente idiomi alternativi (comportamenti in casa, al lavoro, e in circostanze di partecipazione rituale) che possono aiutare il paziente a migliorare il proprio stato. Se chi presta assistenza non prende coscienza di come i propri pregiudizi possano medicalizzare la normalità di un'altra persona – cioè se non riconosce le sue inclinazioni culturali – di sicuro non sarà in grado di percepire quali di queste inclinazioni siano utili e quali dannose.⁷⁸

Tale cancellazione del contesto di significato sia personale sia culturale dell'individuo si rende evidente negli effetti sul lungo periodo delle priorità cliniche a breve termine, specialmente quando l'interazione tra assistente e assistito è ridotta al minimo. Quando le persone sovradeterminano, limitano o riducono le pratiche di assistenza, non solo limitano l'espressione di altre voci; fanno fuori anche la loro stessa capacità di riconoscere quando lo hanno fatto. Nel Regno Unito, per esempio, un'indagine del NHS del 2010 sulla qualità dell'assistenza nei servizi per la maternità nel periodo prenatale ha ottenuto il plauso generale per aver migliorato la comunicazione assistente-assistito, attraverso un uso più massiccio della consulenza online e dei servizi di informazione collegati; tuttavia, la percentuale di risposta superava di poco il 50%.

Quasi il 50% delle voci, dunque, non è stato ascoltato e chi di norma sfugge alle maglie dell'assistenza prenatale (come di qualunque altra) era presente in misura più che proporzionale nel gruppo senza voce. È impossibile conoscere le opinioni di chi non è rappresentato; ma il non essere rappresentati costituisce una dimensione cruciale dell'essere vulnerabili. Come sottolineano molte analisi della vulnerabilità, quelli che sfuggono alle maglie della rete sono sempre invisibili quando i risultati si basano sulla partecipazione agli studi. Motivazione, capacità e opportunità sono forse i termini più gettonati quando si parla di cambiamento comportamentale, ma sono validi anche in relazione al completo distacco degli individui dai servizi (e alla loro impossibilità di riempire un questionario sui servizi legati alla maternità). Le esperienze e le opinioni di chi è più vulnerabile in senso relativo, e forse anche assoluto, sono state proprio le voci rimaste inascoltate.

La questione dell'aumento delle disparità in ambito sanitario può dunque rimanere viva anche in presenza di

livelli di soddisfazione in apparenza elevati. Come mostra il fatto che alcuni ospedali registrino elevate percentuali di nascite da donne nate al di fuori del Regno Unito (che raggiungono il 76,4% presso il Newham Trust),¹⁸² fare cieco affidamento sui dati rischia non solo di distorcere i giudizi sull'efficacia dell'assistenza, ma anche di cancellare dal quadro proprio le persone e le loro opinioni, per le quali erano stati implementati questi sistemi di monitoraggio. Chi presta assistenza come può sapere cosa non sta afferrando se si dispone ad ascoltare solo quello che è pronto a sentire? Come sanno gli etnografi ancor meglio degli statistici, non è possibile misurare ciò che non si può attestare – il questionario non compilato riportato a scuola dallo stesso bambino vulnerabile che lo aveva portato con sé a casa non può fornire informazioni; così, lo studio che lo include può essere fuorviante.

L'enfasi sui dati più che sulla semplice interazione umana – a casa, con i vicini, o nelle cliniche – contribuisce non solo a svalutare il significato personale, ma anche ad approfondire le disparità in ambito sanitario. Quando le interazioni personali, un tempo informative, vengono limitate o eliminate, emergono modalità che spesso favoriscono solo chi ne fa uso. Nelle zone rurali degli Stati Uniti, le comunità troppo povere per arrivare a mettere insieme il capitale sociale necessario a essere indicate come aree in cui manca un medico non solo non vengono aiutate, ma vengono totalmente cancellate.¹⁸³ In questo caso, evidenti condizioni di disuguaglianza non solo vengono nascoste: si vedono attribuito un significato completamente errato.

I sistemi informatici (per esempio, i programmi online per la gestione degli appuntamenti e delle terapie) stabiliscono termini non negoziabili attraverso i quali deve essere gestito il benessere del paziente. Al tempo stesso, la facilità del flusso d'informazioni trasferisce la responsabilità dell'assistenza da chi la fornisce a chi dovrebbe riceverla, su cui ora si può addossare la colpa di non usufruire di ciò che gli/le si offre, anche se, magari, non è in grado di partecipare a tali processi. Per comprendere come la violenza sia apertamente espressa e subdolamente radicata, gli studi dovrebbero concentrarsi non solo sulla misura della vulnerabilità, ma anche su come le voci di chi è vulnerabile vengono inavvertitamente cancellate.

Le persone con uno status sociale marginale rischiano di essere culturalmente sottorappresentate.¹⁸⁴ Le norme possono essere interiorizzate, cosicché il cosiddetto “stigma effettivo” e la “devianza effettiva” vengono rimpiazzati o integrati dallo stigma percepito (la vergogna o la paura di essere svergognati) e dalla devianza percepita (l'auto-biasimo e la paura di essere biasimati). Benché lo stigma e la devianza effettivi possano controllare e governare le persone con meno voce¹⁸⁵ (e spesso, in effetti, lo fanno), lo stigma e la devianza percepiti possono costituire forme di controllo sociale per cui le persone sorvegliano se stesse. La responsabilità

personale di monitorare i propri comportamenti a rischio implica, per definizione, il sottoporsi in certa misura a un proprio condizionamento comportamentale,¹⁸⁶⁻¹⁸⁹ a una colonizzazione da parte dei fornitori di assistenza sanitaria, degli amministratori sanitari e di chi assicura la vita del paziente e, implicitamente, a una forma di comunicazione che è in larga misura unidirezionale.¹⁹⁰ L'automonitoraggio è necessario per la conservazione della salute, ma uno stigma radicato può condurre alla sensazione di non stare mai veramente bene.

Ripensare le culture della cura

Cultura e conoscenza

Si possono migliorare i risultati sanitari, e risparmiare soldi, se chi presta assistenza sanitaria ha tempo a disposizione per interagire con i pazienti e aiutarli a integrarsi nelle comunità di assistenza. Perché, a livello mondiale, non sono state investite più risorse per sostenere lo sviluppo di comunità di assistenza integrate che possano colmare il divario tra i contesti biomedici e gli eterogenei bisogni dei gruppi multiculturali? Una ragione è che la crescente medicalizzazione dell'assistenza clinica nel corso del XX secolo ha limitato il ruolo dell'empatia nell'ambito dell'assistenza sanitaria. Va dunque messo in discussione un assunto implicito della biomedicina – vale a dire che i medici abbiano conoscenze e i pazienti credenze. Naturalmente, i pazienti sono implicitamente, e talvolta esplicitamente, ritenuti colpevoli di adulterare la conoscenza medica (come quando li si accusa di non aver seguito le indicazioni). Quando le società ricontestualizzano e traducono la scienza medica, o semplicemente non vi contribuiscono o non possono contribuirvi, anche i pazienti possono indebitamente essere ritenuti responsabili. Coloro che sono maggiormente esposti al processo di colpevolizzazione costituiscono la gran parte della cittadinanza mondiale, persone per cui l'assistenza biomedica è inaccessibile o indisponibile, e che per la propria salute dipendono dalla cura umana piuttosto che dall'assistenza sanitaria vera e propria. In gioco non ci sono solo le necessità biomediche, ma anche lo status dei sistemi di conoscenza razionale rispetto alle credenze dei pazienti.^{191,192} Questo potenziale di colpevolizzazione rappresenta di per sé una fonte reale di violenza simbolica.

Gli scienziati sociali, tuttavia, hanno costituito un sistema di riferimento e un insieme di conoscenze attraverso cui si evidenzia come anche le asserzioni biomediche siano plasmate da una serie di forze politiche, economiche e culturali.^{46,126,193,194} La medicina e la pratica basate sulle evidenze non sono apparati di conoscenze completamente neutrali e oggettivi. Sono il prodotto di contesti specifici e sono integrate in precise strutture storiche, esattamente come le credenze e le pratiche sono integrate nelle concezioni tradizionali del mondo.^{77,85,195}

Gli interessi acquisiti – compresi quelli delle industrie farmaceutiche e dei laboratori scientifici, e lo status

biomedico e le identità culturali dei ricercatori e delle istituzioni cui sono legati – stabiliscono i quesiti di ricerca, l'intenzione dello studio, le tecniche di indagine, gli strumenti di ricerca, l'analisi dei dati e la loro interpretazione.^{196,197}

Soprattutto, non solo determinano le categorie delle malattie,^{198,199} ma costituiscono veri e propri sistemi culturali di valori. Hanno la loro etica, i loro conflitti di interesse, le loro dinamiche di potere e i loro metodi di produzione della conoscenza che possono discostarsi in maniera sostanziale da quelli di altre culture o altri sistemi di valori, e dai bisogni della comunità cui dovrebbero provvedere. Come faccia a rigenerarsi la salute di una comunità in un mondo con tante restrizioni fiscali e ideologiche costituisce una delle principali difficoltà della sanità contemporanea. Dover ricordare costantemente cosa non ci si può permettere è forse l'ostacolo più grande al poter pensare a cosa sia invece possibile.

Cultura di comunità e salute

Quando si riducono o si negano servizi sulla base del fatto che per qualche ragione non è possibile sostenerli, è probabile che l'insicurezza abbia la meglio. La tolleranza è raramente sostenibile in contesti sociali di insicurezza, dove il consenso, la concordia sociale, e la fiducia di base sono messi a rischio. Questa diminuzione della tolleranza si evidenzia non solo in momenti di sofferenza sociale estrema, come guerre ed epidemie, ma anche quando i sistemi di assistenza sanitaria vengono riconfigurati radicalmente, pure nell'interesse dell'innovazione (per esempio, quando le organizzazioni non governative riorganizzano l'erogazione di assistenza sanitaria nei paesi in via di sviluppo, o quando i politici adottano misure atte a trasformare radicalmente un sistema assistenziale). Certamente il costo dell'innovazione può essere alto perché molte reti informali e fragili si disintegrano quando i sistemi che le supportano crollano o vengono abbandonati.²⁰⁰

La sfida dell'innovazione nella cultura dell'assistenza è, dunque, resa più ardua dalle tensioni sociali. In tempi di stress, il numero di persone che sopravvivono alla destabilizzazione e riescono a trasformare i propri modi di fare e di pensare può precipitare. Lo stress sociale non solo ha un effetto diretto sulla tolleranza verso chi è percepito come estraneo, ma riduce anche il numero effettivo di rapporti di cura che una persona può tollerare.²⁰¹ Imporre semplicemente tagli per indurre l'innovazione è dunque potenzialmente sbagliato sotto molti punti di vista, perché le oscillazioni politiche su vasta scala possono introdurre il cambiamento e nello stesso tempo rovinare eccellenti sistemi di fiducia. Pertanto, una questione importante connessa all'innovazione forzata è che spesso porta con sé costi etici e morali che sono del tutto inaccettabili.²⁰⁰ Quando i sistemi di assistenza, per qualsiasi motivo, perdono stabilità, la questione di come

si possano rigenerare le comunità di assistenza sanitaria – vale a dire le culture della cura – diventa cruciale.

Sono stati compiuti studi importanti sulla costituzione delle comunità di cura, non da ultimo sulle circostanze che hanno portato alla nascita del più grande fornitore di assistenza sanitaria al mondo, il britannico NHS (National Health Service). Inaspettatamente, le sue origini non sono né nazionali, né inglesi: la struttura di base dell'NHS fu adottata nel 1948 a partire da un programma nato in Scozia nel 1913 (e avviato ufficialmente nel 1936) per gestire i trascurati bisogni sanitari dei poveri delle zone rurali delle Highlands e delle isole scozzesi, dopo l'annoso collasso sociale causato dall'allontanamento forzato della popolazione con le Highland Clearances del XVIII e XIX secolo.⁹³ Un sistema sanitario per tutti è stato un'innovazione nata da un terribile disastro, che aveva portato a modificare la gestione della salute di una comunità regionale. Il successo di questo programma è dipeso dal fatto che non fosse né del tutto locale, né del tutto nazionale. Non ha forzato le comunità a gestire da sole la redistribuzione delle scarse risorse nazionali – ripartendo capitali sempre più ridotti e chiedendo alle comunità di tirare avanti. E nemmeno ha preteso che i membri di comunità rurali e isolate vedessero il loro futuro non più come legato al luogo di residenza, ma come dipendente dal richiamo delle aree urbane, dove, in nome dell'eccellenza, sarebbero stati promossi servizi migliori e migliori opportunità per il progresso.²⁰²

Difatti il sistema ha funzionato (non solo nei contesti urbani ma anche per le aree più isolate del Regno Unito) per tre ragioni. Primo, integrava e incentivava i fornitori di assistenza sanitaria abbastanza da consentire alle altrimenti fragili comunità di riemergere e sopravvivere. Secondo, elevava lo status dei medici di campagna attraverso un programma di incentivi. E terzo, permetteva ai dottori di diventare paladini delle comunità che servivano. Queste strategie di base andrebbero emulate e bisognerebbe dedicare qualche risorsa a comprenderle meglio. Chi ha ideato l'NHS ha riconosciuto il fatto che l'assistenza è un'interazione personale che può essere facilmente turbata se la comunità viene intaccata, o quando i vincoli di fedeltà e le aspirazioni dei suoi sostenitori sono in conflitto. Per esempio, il trasferimento dei malati di Alzheimer dalle loro case alle case di cura evidenzia come il disorientamento sia un fattore di rischio per le persone vulnerabili, a prescindere dal loro stato di salute.^{203,204} Dopo cent'anni, quelle stesse comunità scozzesi reputano ancora che la presenza di un medico per l'assistenza primaria sia un elemento chiave affinché una comunità sia autosufficiente.²⁰⁵

A mano a mano che il mondo diventa meno vario dal punto di vista culturale, sono disponibili sempre meno modelli di assistenza. Eppure, si può imparare molto sull'assistenza dalle culture tradizionali,¹⁰⁷ e sull'innovazione per soddisfare bisogni essenziali dalle istituzioni tradizionali,

e molto anche dalle nuove istituzioni assistenziali che nascono attorno a valori culturali eterogenei. Bisognerebbe studiare approfonditamente come prestano assistenza individui, famiglie e comunità diverse.¹⁰⁷ Per esempio, tutte le società dovrebbero ripensare a come le famiglie possano fare in modo che le persone invecchino in maniera più dignitosa, dal momento che l'aumento dell'aspettativa di vita trasforma le popolazioni e le priorità sociali. Inoltre, quando la necessità esige innovazione a livello locale, talvolta affiorano nuove modalità di assistenza che possono offrire soluzioni promettenti per bisogni altrimenti insormontabili in altri luoghi, rendendo possibile, talora, la costruzione di un sistema di assistenza sanitaria funzionale a partire da un'idea nata a un livello locale (scheda 9).

Tuttavia, nei contesti multiculturali si avverte un particolare bisogno di aprirsi a nuovi modelli di assistenza: la visione di ciò che un gruppo ritiene praticabile spesso può essere limitata da ciò che il gruppo già considera immutabile. Se da sola l'assistenza clinica non è un sostegno sufficiente alla salute, lo è invece l'assistenza clinica integrata con i significati sociali – vale a dire, non solo all'interno delle comunità in senso demografico, ma con l'obiettivo di rendere possibile la convergenza di idee sulla sofferenza, la tolleranza, l'altruismo e la buona volontà. La buona riuscita di questa integrazione richiede abilità sociali complesse che non sono sostituibili in maniera appropriata attraverso l'innovazione tecnica nella comunicazione.²⁰⁸

Metà del lavoro di creare comunità di assistenza affettive, dunque, sta nell'acquisire la comprensione di che cosa una comunità consideri praticabile. Tuttavia, il benessere generato socialmente è l'altra metà dell'assistenza clinica che determina la disponibilità delle persone ad assumersi un impegno sociale, guadagnando però dignità e rispetto per averlo fatto. Il benessere riguarda la sostenibilità, la fiducia e la continuità. Non è un indicatore misurabile economicamente, benché alcuni ritengano che la stessa fiducia pubblica lo sia.²⁰⁹ Non è possibile generare sicurezza sociale in assenza di fiducia sociale, quando la sicurezza è definita unicamente come posizione di vantaggio economico rispetto agli altri. L'applicazione di modelli tipici del business alle culture dell'assistenza nell'ambito della salute è dunque difficile e potenzialmente pericolosa (scheda 9).

Tuttavia, siccome le aziende che operano in ambito sanitario spesso impiegano persone con buone intenzioni, le imprese private possono talvolta fornire innovazioni utili che sono nell'interesse pubblico, finché riescono a mantenere una base finanziaria forte. L'altruismo senza conflittualità diventa in effetti possibile per le aziende, ma principalmente quando le loro quote di mercato sono immuni alle pressioni avverse dettate dal profitto, come quando gli enti caritatevoli sono proprietari di interessi di controllo all'interno di una compagnia. La difficoltà delle strategie che si affidano a investimenti privati per

il benessere pubblico è che le aziende sono più spesso vulnerabili ai meccanismi affaristici. Anzi, talvolta accade persino che gli azionisti facciano causa all'azienda se al profitto legittimamente maturato non viene data priorità rispetto all'altruismo, a prescindere da quanto abbiano a cuore la loro responsabilità sociale d'impresa. Vero è che il profitto può dare impulso alla produttività, ma non può fare altrettanto con l'altruismo, a meno che le iniziative d'affari a sfondo filantropico non siano protette da decisioni prese per motivazioni finanziarie; il guadagno competitivo non è mai guadagno se non c'è perdita per qualcun altro,²⁰¹ altrimenti non sarebbe competitivo. Il pericolo del rendere la salute un business è il fatto che i guadagni sono potenzialmente infiniti, mentre le perdite in ordine al benessere potrebbero rivelarsi irreversibili.

I bisogni legati alla malattia (ciò di cui i pazienti hanno bisogno per migliorare il proprio stato di salute) in questo senso non si prestano a una semplice analisi costi-benefici. È questo il motivo per cui i tribunali continuano a essere impegnati con casi di negligenza sanitaria. Se le partnership tra pubblico e privato devono essere al servizio delle comunità, è necessario stabilire nuove modalità per lo sviluppo della fiducia che non siano mediate dalle esigenze finanziarie degli azionisti o dalle culture del prestigio cui aderiscono i decisori politici e i leader mondiali della sanità. Riteniamo che la tendenza a favorire le partnership tra pubblico e privato in ambito assistenziale debba essere rivista, cosicché la responsabilità dei bisogni sanitari possa essere calata al livello della fiducia sociale.

La cultura aziendale della salute (in cui le imprese private forniscono assistenza sanitaria a scopo di profitto) dovrebbe dunque essere tenuta ad adottare sistemi di responsabilità che non premino semplicemente le pratiche finanziarie aggressive a spese dell'altruismo. Quando i

Scheda 9: Culture dell'assistenza

Nel Sudafrica dell'apartheid, quello che è noto come l'esperimento di Pholela²⁰⁶ ha contribuito a creare sia un modello di assistenza primaria sensibile alle differenze culturali, sia l'idea stessa di 'competenza culturale'. Sotto la direzione dei suoi fondatori, Sidney ed Emily Kark, il Pholela Health Center forniva assistenza sul territorio alle popolazioni zulu più povere della provincia orientale di Natal (Sudafrica). Offrendo assistenza clinica culturalmente sensibile, e occupandosi del cibo, dell'alloggio e dell'igiene, il centro ha contribuito a generare un nuovo interesse nell'epidemiologia sociale e, in certa misura, in quella che oggi è denominata antropologia medica.²⁰⁷ Pholela ha fornito anche un modello per i centri sanitari territoriali in tutto il mondo. Lo studio di modalità alternative di assistenza può fornire nuovi modelli per far fronte a bisogni diversi, ma può anche segnalarci nuove forme di significato clinico che potrebbero essere sfuggite alla biomedicina moderna. Nella riconsiderazione dell'assistenza sanitaria e del ruolo dei suoi operatori, i potenziali contributi da parte di altre culture non devono essere sottovalutati.

bisogni sono definiti come forniture commercializzabili, le aziende chiamate a servire chi ha bisogno operano con modalità predatorie, ed è questa la ragione per cui gli obiettivi della sanità pubblica di alcuni fornitori di assistenza sanitaria possono essere legittimamente messi in discussione, nonostante il sostegno alle commissioni sanitarie e ad altri organi di controllo. I fornitori devono essere cauti nel contare sul capitale sociale come metodo per ridurre ulteriormente il sostegno ad un'assistenza sanitaria in crisi.

Come evidenziato dalla storia del NHS, perché le comunità di cura possano riemergere, esse hanno bisogno di sostenitori – senza conflitti d'interesse – tanto quanto di medicinali. I pazienti sono molto più disposti ad accettare il peso della loro sofferenza quando quella sofferenza ha un significato condiviso. Per questa ragione la salute è inseparabile dalla cultura. Anzi, l'assistenza sanitaria può progredire solo attraverso una rivalutazione e un rinnovato interesse nel ruolo della cultura per la salute.

L'importanza della cultura per il futuro dell'assistenza sanitaria risiede non solo nell'elaborazione delle politiche ma anche nella loro implementazione.^{210,211} Le azioni di chi eroga i servizi hanno un effetto significativo su come questi vengono erogati.²¹² I lavoratori della sanità hanno un notevole controllo sull'assegnazione di premi e sanzioni; senza questa discrezionalità, il sistema sanitario crollerebbe sotto il peso della sua rigidità. Questa stessa discrezionalità, tuttavia, spesso avvantaggia o danneggia particolari gruppi di individui e così incrementa sia la disuguaglianza orizzontale (quando vicini di casa e persino membri di una stessa famiglia si disputano gli stessi, limitati servizi) sia la disuguaglianza verticale (quando le disparità sono create da vantaggi di reddito o di classe sociale). Operatori sanitari sovraccarichi di lavoro, sottopagati o con formazione insufficiente, possono rendere vane le dichiarazioni politiche universali sul futuro della salute, come si evidenzia quando tanti degli obiettivi per la salute mondiale non vengono raggiunti – basti pensare alla dichiarazione di Alma Alta, Salute per tutti entro il 2000.²¹³

In quali sedi si prende atto di tali questioni? Sviluppi derivanti dall'approccio biomedico attento alla rilevanza delle dinamiche culturali, come il Movement for Global Mental Health e il divario 10/90 del Global Forum of Health Research (10% di spesa per la ricerca dedicata al 90% più povero e bisognoso), mostrano i pericoli del lasciare che le società capitaliste e le economie di mercato impongano modelli biomedici fiscalmente determinati alla comprensione e al trattamento della malattia.²¹⁴ Mostrano anche (in merito alle partnership tra pubblico e privato) quanto le idee più diffuse sui bisogni sanitari mondiali, la fornitura di assistenza sanitaria mondiale e la stessa salute mondiale siano culturalmente informate.

Il riconoscimento del fatto che società e discipline diverse abbiano modi molto divergenti di comprendere e

misurare la malattia dovrebbe essere parte integrante della formazione medica e dell'erogazione di assistenza in tutto il mondo.^{215,216} Analogamente, non bisognerebbe sminuire il lavoro svolto in contesti percepiti come soggetti a un controllo meno rigoroso.²¹⁷ Gli studiosi e i decisori politici spesso non riescono a impedire l'assimilazione di pratiche e risultati di altri paesi proprio per i loro stessi presupposti di natura culturale.^{107,218-220} Le idee sulla sofferenza e la guarigione necessitano un'analisi di come il sapere viene negoziato culturalmente nella pratica clinica.^{64,221,222} Comprendere, per esempio, come la non aderenza alle terapie farmacologiche dipenda più dalla mancanza di una scelta informata che dalla volontà del paziente costituisce solo uno degli esempi dei presupposti erronei riguardo al comportamento clinico. Finché non sarà disponibile un'analisi completa delle comunità di cura e gli incontri clinici non saranno sviscerati, l'impiego di modelli esclusivamente finanziari per potenziare la fornitura del servizio non riuscirà a offrire un'assistenza autentica.²²³

Le migrazioni e le comunità di cura

Benché emigrare possa migliorare la qualità della vita in maniera sostanziale, quando l'instabilità impone il passaggio da contesto culturale a un altro, la destabilizzazione genera tanto opportunità quanto vulnerabilità. Da un lato, i risultati sanitari degli immigrati spiegano l'impulso a emigrare. Le donne bengalesi, per esempio, riescono a incrementare la loro aspettativa di vita di dieci anni o più emigrando in Europa.²²⁴ I ciprioti possono aspettarsi di vivere tanto a lungo e in salute quanto quelli che rimangono in patria in tempo di pace, a patto che emigrino verso famiglie e comunità stabili; altrimenti, i loro risultati sanitari peggiorano.²²⁵ Queste condizioni sono poi mediate dalle molteplici differenze che caratterizzano i contesti ormai globalizzati, in cui le comunità sono continuamente rimodellate.²²⁶

Dall'altro lato, la vulnerabilità aumenta in maniera esponenziale quando le reti familiari e il patrimonio che rappresentano non possono a loro volta emigrare. Di questo effetto va tenuto conto, specialmente nei contesti segnati da molteplici diversità, dove è necessario stringere rapidamente nuove alleanze e dove le opportunità individuali emergono a scapito delle reti socioculturali estese e sicure. Il reclutamento di alleati in momenti di instabilità è essenziale per la sopravvivenza degli emigranti, specialmente quando i comportamenti, i rituali e gli artefatti della cultura d'origine scompaiono. Questo fatto è reso evidente dagli elevati tassi di mortalità e morbilità relativi a chi emigra in nuovi ambienti senza legami familiari ed etnici. Il retaggio culturale è qualcosa di più di una garbata celebrazione del proprio senso di appartenenza. Come strumento di stabilizzazione, fornisce auto-definizione e riconoscimento pubblico.^{227,228} La cultura è dunque, in parte, tradizione perché gli artefatti (sia materiali sia ideologici) che la costituiscono definiscono il senso di appartenenza di un individuo.

Nonostante la cultura venga codificata sotto forma di patrimonio, i governi spesso non sono disposti ad attribuirle una priorità elevata (sia nel contesto delle arti, sia nel senso utilizzato in questa Commissione). Infatti, alcune misure riguardanti il benessere omettono completamente il patrimonio culturale. Una delle ragioni di questa Commissione è che i benefici sociali della cultura e delle tradizioni culturali siano, per natura, non dichiarati e difficili da quantificare.²²⁹ Riteniamo che questa inavvertenza sia uno sbaglio con effetti concreti sul benessere degli individui e di intere popolazioni.

I risultati di uno studio condotto in Norvegia²³⁰ su oltre 50.000 adulti, per esempio, hanno evidenziato come la partecipazione ad attività culturali creative fosse associata alla buona salute, alla soddisfazione per la propria vita e a bassi livelli di ansia e depressione, anche quando i dati sono stati corretti eliminando i fattori confondenti. Molti altri esempi mostrano gli effetti del coinvolgimento in attività culturali sull'appianamento delle disuguaglianze in salute.²³¹⁻²³³ Le riforme sanitarie in atto, che spostano le responsabilità sulle comunità locali, cambieranno il modo in cui i servizi di assistenza sanitaria e sociale verranno forniti in futuro.^{234,235} I nuovi modelli implicano uno spostamento dalla cura alla prevenzione, incoraggiando le comunità locali e gli individui a prendersi la responsabilità collettiva del proprio ambiente e della propria capacità di agire sulla salute pubblica. Tali riforme necessiteranno di un approccio multifattoriale, con un coinvolgimento sempre maggiore delle organizzazioni del terzo settore che possono assistere le comunità laddove i governi non arrivano, specialmente in presenza di oppressione, traumi psichici e migrazioni irregolari.^{236,237}

Gli studi sulle culture della cura – in particolare sulle loro strutture profonde e potenziali disparità – aiuteranno a concettualizzare l'intero percorso terapeutico, a includere non solo le pratiche e le tecniche del medico, ma anche il paziente con i suoi valori socioculturali e canoni di comportamento.^{238,239} L'assegnazione delle risorse sanitarie dovrebbe così potersi fondare sulla consapevolezza di come diverse culture dell'assistenza possono contribuire in gradi diversi al miglioramento della salute e del benessere, e di come comunità sociali eterogenee interagiscono con i sistemi assistenziali.

Risultati

Abbiamo indicato 12 risultati principali, che nel complesso costituiscono un programma di ricerca su cultura e salute.

La medicina dovrebbe favorire la costruzione culturale del benessere

La medicina è stata un trionfo delle scienze biologiche. Gli approcci biomedici alla salute e al benessere hanno contribuito a produrre importanti riduzioni della mortalità e della morbilità nel mondo, ma devono ancora adattarsi ai potenti effetti della cultura sui comportamenti e sui risultati

sanitari. La salute ha a che fare tanto con i trattamenti terapeutici quanto con il prendersi cura. L'assistenza ha oggi raggiunto un momento cruciale di transizione, a partire dal quale sarà necessario un approccio diverso alla malattia e all'infermità perché si ottengano progressi per la salute e il benessere. Benché nella nuova agenda 'Health 2020'²⁴⁰, l'OMS abbia identificato il benessere come uno dei sei campi da monitorare, il riconoscimento della complessità di tale operazione esige una riconsiderazione del ruolo delle medical humanities nel miglioramento della nostra comprensione dei fattori che determinano il benessere umano.²⁴¹

Salute non è solo assenza di infermità o malattia. La salute andrebbe promossa in maniera più ampia, fino ad includere il benessere positivo, le sue origini nei sistemi culturali di valori e il suo mantenimento attraverso processi sociali che agiscono sul benessere biologico. Come la OMS ha dichiarato oltre sessant'anni fa: "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità."²⁴² Definizioni più limitate della salute, basate unicamente sullo stato biomedico, non considerano adeguatamente la compliance e gli impedimenti ad essa. Per prevenire la malattia, è necessario un cambiamento nei comportamenti di chi ne ha le possibilità, mentre quelli che sono privi di capacità sociali non dovrebbero essere lasciati soli. Per soddisfare questi bisogni, le strutture assistenziali dovrebbero essere reimpostate al livello dei valori culturali locali. A questo scopo saranno necessarie non solo politiche ad ampio spettro che riconoscano l'importanza della cultura per risolvere l'enorme spreco creato dalla non aderenza, ma anche la creazione di modelli di assistenza che prendano seriamente in considerazione l'importanza dei mediatori sanitari di comunità, comunque li si voglia definire.

La cultura dovrebbe essere meglio definita

La cultura non si riferisce semplicemente all'appartenenza a una nazione o a un gruppo definito socialmente in termini etnici o razziali. La cultura consiste in un insieme di interpretazioni convenzionali che si manifestano nelle azioni, nelle istituzioni e nelle cose. La cultura è determinante nelle pratiche e nei comportamenti delle strutture organizzative e delle professioni, comprese quelle sanitarie, nella definizione delle priorità degli individui e dei gruppi riguardo alla salute, nei sistemi di erogazione di servizi alla salute, e in quelle pratiche professionali che avvicinano o allontanano chi dà e chi riceve assistenza. In questo contesto, la cultura include anche le pratiche collettive dei malati e dei disabili, nonché i gruppi di supporto di cui fanno parte e che li rappresentano.

I sistemi sanitari, e le pratiche che promuovono, dovrebbero essere studiati come culture, con l'obiettivo di ridefinire che cosa è importante per la salute e il benessere percepito. Gli studi sulla cultura in ambito

medico non dovrebbero essere trascurati per concentrarsi unicamente sul gruppo 'etnico' del paziente e sugli effetti delle pratiche locali sull'aderenza terapeutica. Le priorità di gestione a breve termine dovrebbero essere integrate da investimenti a lungo termine nella promozione del benessere, e le organizzazioni mondiali create per promuovere la salute dovrebbero abbracciare la cultura non più, erroneamente, come un fattore determinante per la salute biologica, ma come un fattore determinante per la salute e il benessere. L'agenda 'Health 2020' della OMS e gli approcci che invocano "la salute in tutte le politiche" sono passi importanti in questa direzione. Tuttavia, le organizzazioni che guidano queste iniziative dovrebbero affrontare i propri pregiudizi e limiti derivanti dalla cultura biomedica di cui partecipano. Dire che la cultura è importante mentre si continuano a favorire ricerche e politiche interamente schiacciate sullo sguardo biomedico fa ben poco per cambiare l'annosa pratica di trascurare completamente i determinanti culturali della salute, e la loro importanza per la promozione di risultati sanitari e, più in generale, dell'equità sanitaria.

La cultura non dovrebbe essere trascurata in relazione alla salute e all'assistenza sanitaria

La disattenzione sistematica nei confronti della cultura in relazione alla salute è in assoluto il più grande ostacolo al miglioramento degli standard sanitari in tutto il mondo (disponibilità, accessibilità, accettabilità e qualità). Le pratiche culturali degli individui e dei gruppi dovrebbero essere meglio comprese e riconosciute, cosicché i sistemi di assistenza possano adeguare le pratiche in favore della promozione del benessere e della riduzione degli sprechi. Oggi l'assistenza sanitaria e sociale non è abbastanza sensibile alla cultura e non rende adeguatamente conto delle norme e dei valori sia di chi usufruisce dei servizi sia di chi li eroga.

Finora sappiamo ancora poco su come le culture dei pazienti influenzino i loro atteggiamenti nei confronti del benessere, ma anche su come e perché determinate culture sanitarie si sviluppino all'interno di ospedali, ambulatori clinici e altri contesti assistenziali. Il ruolo della cultura nel benessere dovrebbe essere una priorità alla pari della ricerca clinica. Chi fornisce assistenza sanitaria dovrebbe anche riconoscere i propri valori culturali e considerarli come tali, e le organizzazioni dovrebbero investire nel capire in che termini le proprie pratiche e i propri valori siano di natura culturale. La cultura non è qualcosa che irrazionalmente pone limiti alla scienza, ma è precisamente la base del sistema di valori da cui dipende l'efficacia stessa della scienza.

La cultura dovrebbe assumere un ruolo centrale nelle pratiche di cura

La competenza culturale non è un aspetto secondario nella promozione della salute e nella terapia medica,

bensi un fattore fondamentale nel benessere degli esseri umani. L'adeguata considerazione delle norme e dei valori di chi usufruisce dei servizi di assistenza è essenziale se i professionisti sanitari vogliono migliorare il livello di aderenza. Chi presta assistenza sanitaria non riuscirà a presentare ai pazienti le informazioni in maniera utile se i pazienti non comprenderanno i benefici dell'aderenza terapeutica nell'ambito dei loro valori e delle loro preoccupazioni preesistenti. Benché l'assistenza centrata sulla persona sia stata abbracciata dalla OMS nel suo quadro strategico 'Health 2020', la questione di come sarà riconfigurata, in seno ad una cornice di stampo fortemente biomedico, non è affatto chiara. L'implementazione delle medical humanities in seno alla OMS necessiterà di un attento esame dei suoi stessi presupposti culturali e delle sue gerarchie del prestigio, perché proprio queste gerarchie potrebbero essere le principali responsabili della annosa diffidenza verso il ruolo della cultura in relazione alla salute.

Le culture dell'assistenza sanitaria (norme, valori e gerarchie di prestigio) dovranno trasformarsi se si vuole consentire ai professionisti di mantenere la loro influenza sulle pratiche di cura – partendo da un esame più preciso degli ambiti lavorativi più prossimi fino a una comprensione più ampia della cultura della biomedicina e del suo ruolo nel migliorare o limitare la salute della popolazione. Poiché la cultura ha effetti sui rapporti e i risultati clinici, ai pazienti dovrebbero essere fornite anche le risorse educative e le informazioni per capire come modificare i loro comportamenti per migliorare la propria salute e il proprio benessere.

Le culture cliniche dovrebbero essere riformate

I diversi attori impiegati sul fronte dell'assistenza sanitaria non saranno in grado di migliorare il benessere dei pazienti sul lungo termine se non potranno sviluppare vere e proprie culture della cura. I sistemi clinici andrebbero rivisti per fare in modo che coltivino l'interazione sociale tra chi assiste e i pazienti, e tra la cultura di chi assiste e quelle dei pazienti (si pensi ai gruppi di sostegno). Queste nuove forme di interazione dovrebbero essere sviluppate in combinazione con le culture locali dei servizi. Una riprogettazione di questo tipo potrebbe assumere la forma di una riformata casa della salute, ma la validità di qualsiasi riconfigurazione non dovrebbe essere misurata unicamente in termini clinici, poiché dipende in egual misura dai risultati funzionali e dalla soddisfazione del paziente. Per incoraggiare il cambiamento dei comportamenti, le persone devono lavorare fianco a fianco, trasversalmente alle culture dell'assistenza.

Bisognerebbe scoraggiare le procedure e le culture della gestione più costose, in modo che i fondi possano essere spesi per l'effettiva assistenza. Bisognerebbe misurare il rapporto costi-benefici di una simile trasformazione per spostare l'attenzione della sanità dalle attività a scopo di

lucro a quelle di assistenza. Le comunità locali devono generare culture dell'assistenza che si concentrino sulle soluzioni piuttosto che sui problemi. Il cambiamento dei comportamenti dovrebbe estendersi oltre l'enfasi sulla prevenzione, per abbracciare anche la formazione delle organizzazioni scientifiche e commerciali in merito al valore della ricerca sulle culture della cura. L'affettività dovrebbe essere considerata un importante fattore d'influenza sulla salute, e l'affettività positiva qualcosa per cui battersi. Impiegare risorse già scarse per potenziare i sistemi di controllo di gestione invece che per promuovere l'assistenza aggraverà l'incapacità dei sistemi sanitari di avviare un cambiamento positivo a livello globale.

Le persone non in salute dovrebbero vedere promossa la propria capacità di azione nell'ambito della cultura della biomedicina

Poiché la non aderenza spesso deriva da un'assenza di risorse da parte dei pazienti, le pratiche cliniche dovrebbero essere adattate a chi è in stato di bisogno, non vendute a chi è benestante. Quando i pazienti non hanno possibilità, diventano incapaci, in modo più che proporzionale, di partecipare al miglioramento delle proprie condizioni. Ciò significa che i costi dell'assistenza non si alzano proporzionalmente per chi ha le risorse, ma lievitano in modo sostanziale per tutta la società. Non si può partire dall'assunto che la realizzazione del profitto contempli l'altruismo, perché le due cose non sempre sono compatibili.

La costruzione della fiducia dovrebbe diventare un nodo importante nelle politiche sanitarie. I costi a lungo termine delle decisioni finanziarie a breve termine, in campo sanitario, dovrebbero essere sostituiti dallo studio di come riconfigurare la sanità affinché il cambiamento dei comportamenti e il benessere ne diventino il fulcro. Quando gli organismi pubblici mascherano il guadagno privato, quelli che altrimenti contribuirebbero al bene pubblico perdono la fiducia nell'azione collettiva e adottano, in suo luogo, strategie per incrementare il proprio tornaconto personale. Quando le risorse sono limitate, il valore personale perde il suo significato collettivo e cooperativo, e diventa immancabilmente egotistico. La sanità non può rimanere il settore più lucroso delle economie locali e bisognerebbe porre dei limiti alla natura predatoria dell'affarismo medico sulle spalle dei deboli e dei vulnerabili.

La capacità di azione (agency) dovrebbe essere meglio compresa nel suo rapporto con la cultura

La comunicazione interculturale in ambito sanitario non riguarda solo le competenze linguistiche, ma anche le convinzioni delle persone riguardo a cosa costituisca un'assistenza sanitaria efficace e la loro capacità personale di prevenire la malattia e influenzarne gli esiti. Benché i disturbi somatici (per esempio i livelli del dolore o la

debolezza percepita) siano spesso attribuiti in maniera negativa alla cultura, i problemi somatici che derivano dallo stress emotivo possono essere una base per costruire legami di fiducia e cura, se chi assiste è al corrente dell'origine e del significato di quei disturbi e ha una strategia per gestirli.

Bisognerebbe alimentare nuovi rapporti fra professionista sanitario e paziente che implicino un migliore accesso alle informazioni sulle strategie di autogestione e relative pratiche comportamentali che incoraggino i pazienti a partecipare al miglioramento delle proprie condizioni. Se chi presta assistenza ha il tempo di parlare con i pazienti, non solo si favorisce un giudizio più accurato su quale forma di *empowerment* sia la più adatta, ma si risparmiano anche tempo e denaro che verrebbero altrimenti sprecati nel cattivo o scarso impiego di programmi di formazione e trattamento. In questo senso, la medicina personalizzata può essere, in realtà, non solo efficiente in termini di costi, ma anche un risparmio. Dunque i pazienti dovrebbero essere formati su come potenziare la propria capacità di azione nell'ambito delle loro culture locali e delle culture della cura che si occupano dei loro bisogni. Le emergenti tecnologie informatiche in ambito medico dovrebbero essere impiegate per creare nuove modalità di partecipazione del paziente al mantenimento della salute; tuttavia, queste tecnologie non possono sostituire la relazione di cura, specialmente per i pazienti che non hanno la capacità di provvedere a se stessi.

Sono necessari studi per stabilire come le nuove tecnologie (le risorse della rete, i social network, e le iniziative online di autogestione del paziente) possano rappresentare forme di empowerment per alcuni pazienti e di alienazione per altri. Bisognerebbe impiegare forme di comunicazione che incoraggino l'aderenza per coltivare la fiducia clinica, sviluppando e implementando strategie lineari per individuare le vulnerabilità sanitarie e intervenire adeguatamente su di esse.

Le culture della formazione dovrebbero essere meglio comprese

La formazione dei professionisti sanitari deve cambiare radicalmente. Le gerarchie mediche e il curriculum medico non dichiarato dell'imitazione del prestigio (atteggiamenti, prospettive e valori gerarchici implicitamente trasmessi), dovrebbero essere apertamente riconosciuti, cosicché gli studenti e l'organico possano impiegare meno tempo a riferire ai propri superiori, dedicando più tempo a interagire con i pazienti e a comprenderne i bisogni. L'insegnamento delle competenze comunicative non dovrebbe essere opzionale (né si dovrebbe trasmettere agli studenti del settore sanitario, più o meno esplicitamente, l'idea che quel tipo di formazione abbia meno valore). Gli studenti hanno bisogno di una formazione seria sulla cultura per capire l'importanza di creare comunità di cura trovando punti di incontro con i pazienti. C'è bisogno di nuovi principi per ridurre lo spreco tramite strategie

relazionali e di compliance. Comprendere come funziona la cultura per i pazienti sensibilizza gli operatori sanitari rispetto alla natura parimenti culturale dei presupposti delle loro pratiche di assistenza e dei limiti del loro ambito professionale. Il professionista sanitario non riuscirà a cogliere l'importanza e la pervasività delle culture dei suoi pazienti se non riconosce i propri assunti e pregiudizi culturali. Se gli studenti di medicina non possono imparare ad assistere, è necessario dare sviluppo prioritariamente alle nuove professioni della mediazione culturale e del sostegno alla salute per le comunità locali.

La competenza dovrebbe essere ripensata in tutte le culture e i sistemi di assistenza

La cultura è un elemento chiave della sostenibilità dei sistemi di assistenza sanitaria locale e dei punti di forza e di debolezza delle pratiche di cura. La competenza nell'erogazione di assistenza sanitaria può essere migliorata attraverso lo studio delle pratiche volte al benessere adottate da altre culture. Alcuni sistemi sanitari stabili e progressisti (per esempio, quello della Nuova Zelanda) hanno introdotto, in riferimento alla competenza culturale, linee guida e requisiti rigorosi per i professionisti sanitari.²⁴³ Gli effetti dell'introduzione di queste linee guida andrebbero studiati. Bisognerebbe monitorare anche le conseguenze destabilizzanti delle fughe di cervelli e dei mutamenti su scala mondiale delle opportunità professionali in campo sanitario per stabilire gli effetti della migrazione sanitaria sulle culture locali e i loro sistemi di assistenza. Acquisire consapevolezza della competenza, dunque, non significa solo introdurre maggiore riflessione investigativa nella formazione assistenziale per aumentare la consapevolezza dell'importanza della cultura nell'assistenza, ma anche rendersi conto di come le priorità e le migrazioni sanitarie su scala mondiale possono danneggiare i sistemi di cura, che si fondano su valori locali, intaccando risorse già fragili.

Pratiche e servizi esportati e importati dovrebbero essere allineati ai significati culturali locali

La cultura è il fattore più importante nella promozione della salute globale. I decisori politici nei paesi ad alto reddito dovrebbero essere consapevoli degli effetti dell'esportazione verso paesi più poveri di trattamenti, rimedi farmacologici e modelli sanitari insostenibili. La promozione della capacità di azione in relazione alla salute pubblica dovrebbe fare maggior uso di strategie coraggiose di intervento. Quando c'è bisogno immediato di aiuto, le strategie di promozione della capacità di azione dovrebbero passare sia per una valutazione onesta delle risorse autoctone di rispondere a interventi sanitari globali, sia per un riconoscimento dello spreco da parte delle culture elitarie dei paesi ad alto reddito, che esportano pratiche che non sono né pertinenti né sostenibili a livello locale. Le roboanti missioni di

salvataggio su scala mondiale dovrebbero cedere il passo ad analisi oneste delle capacità locali di rispondere alle indicazioni e agli interventi internazionali. L'esportazione di ideologie non sostenibili ha danneggiato le persone bisognose e ha compromesso in misura crescente la volontà di persone equanime nel mondo di partecipare con le migliori intenzioni a interventi sanitari che ora vedono come eccessivi e arbitrari. Un simile cambio di prospettiva richiederà all'OMS di riconsiderare le proprie competenze, come prescritto nel Chatham House Report.²⁴⁴

Coloro che influenzano la salute e il benessere globali dovrebbero mitigare il proprio idealismo con scelte reali e attuabili. Dovrebbero, inoltre, essere disposti a investire nella valutazione della vulnerabilità e in un'assegnazione delle scarse risorse che sia basata su dati concreti, tenendo come riferimento principale l'espressione locale degli standard mondiali del benessere di base. Una base di evidenze sintetizza e crea una scala di priorità di ciò che è già noto, ma queste basi dovrebbero essere integrate da una base di valori che incoraggi l'indagine di ulteriori, nuove linee di pensiero.

Alla creazione di fiducia nell'ambito dell'assistenza sanitaria dovrebbe essere assegnata massima priorità come vero e proprio valore culturale

Le nuove alleanze economiche su scala mondiale e le relative culture dell'assistenza offshore possono indebolire la capacità delle nazioni di pianificare i destini delle loro sanità. Quando le nazioni e le istituzioni politiche risultano indebolite, non solo funzionano male, ma scoraggiano anche i cittadini dal partecipare a iniziative per il miglioramento della salute. Con la mobilità personale sempre meno legata ai significati locali, il divario tra ciò che per le persone ha un valore morale nelle loro vite quotidiane e ciò che percepiscono come valori della società in generale può essere molto profondo. Questa divergenza di valori pone le persone in una posizione di conflitto rispetto alle loro pratiche quotidiane e incoraggia l'egoismo e il guadagno personale piuttosto che l'interessamento per gli altri. La OMS e le grandi organizzazioni sanitarie senza scopo di lucro dovrebbero rivedere i propri giudizi sulle partnership tra pubblico e privato, sostenendole solo quando e laddove sia possibile proteggere l'altruismo dall'affarismo.

I danni a lungo termine derivati da quelli che appaiono come guadagni nel breve termine dovrebbero essere esaminati attentamente, così come i loro effetti sulla fiducia. I decisori politici dovrebbero lasciar perdere gli obiettivi a breve termine vincolati ai costi, e chiedersi come generare fiducia nel corso del tempo. Invece dei sistemi di welfare con struttura pubblica presentati dai governi, dietro cui si celano fornitori privati con scopi di lucro, dei quali i pazienti non sanno nulla, e per i quali non esprimono alcuna fiducia, bisognerebbe ricercare nuovi modelli di assistenza, valutarli con attenzione e replicarli o modificarli.

Nuovi modelli di benessere e assistenza dovrebbero essere identificati e promossi in tutte le culture

In questa Commissione, presentiamo una nuova opportunità per riformare le pratiche mediche ponendo l'enfasi sull'importanza della cultura e dei suoi effetti sul benessere. È necessario che la pratica medica dia conto di come i valori culturali, e il relativo patrimonio, possano essere meglio compresi a beneficio della salute. Mettere in gioco il concetto di cultura può rendere possibile il cambiamento nella pianificazione e nella prestazione di assistenza sanitaria, promuovendo lo slittamento dell'attenzione: dalla tecnocrazia medica, all'umanità; dalle cure biomediche, agli usi e abusi potenziali di tali cure; dalla ricerca della cura miracolosa, al miglioramento del benessere. Dare vita all'approccio che invita a considerare la "salute in tutte le politiche" non significherà soltanto rivendicare l'importanza del benessere, come suggerito dalla OMS nel suo rapporto annuale sulla salute,²⁴⁵ ma implicherà piuttosto la necessità di prestare maggiore attenzione per le disuguaglianze economiche (come indicato, ad esempio, nella Dichiarazione politica di Rio del 2010 sui determinanti sociali della salute)²⁴⁶ grazie al riconoscimento dell'incidenza dei determinanti culturali proprio sulle priorità delle organizzazioni sanitarie mondiali, delle organizzazioni benefiche e delle agenzie di finanziamento.

Prendere debitamente in considerazione la cultura è fondamentale per promuovere la capacità delle persone di prendersi cura le une delle altre. Tutte le vie possibili per comprendere e alimentare il benessere dovrebbero diventare le principali priorità della sanità ed essere sostenute e finanziate pubblicamente, almeno quanto le nuove ricerche biomediche.

Conclusione: vite che valgono

La salute è una delle preoccupazioni primarie degli esseri umani, anche se non considerata scientemente o se le è attribuito un valore solo per ragioni strumentali. Tutti vogliono vivere una vita appagata e libera da malesseri e malattie, benché la cura di un malato possa essere essa stessa un catalizzatore di speranza e felicità.^{247,248} Alla luce delle disuguaglianze su scala mondiale, lo sviluppo di una migliore assistenza dovrebbe essere inseparabile dalle libertà che tutte le società dovrebbero garantire.^{249,250} Tali libertà, a loro volta, dovrebbero permettere agli esseri umani, nelle loro molteplici differenze, di concepire un futuro affrancato dalla povertà estrema e dalla sofferenza cronica.^{251,252} In fin dei conti, pochi pazienti si interessano di indicatori di malattia, come la pressione sanguigna o la capacità polmonare, a meno che questi indicatori non siano legati a loro e ai loro obiettivi di vita.

Quando ammalata, una persona difficilmente può coadiuvare nella propria cura a meno che non abbia le capacità, l'opportunità e la motivazione per adattarsi in maniera efficace alla creazione di nuove forme di

benessere.²⁴⁸ La prevenzione della malattia è dunque spesso impedita da una riluttanza ad accettare l'immanenza della malattia. Dietro all'affermazione scontata per cui l'obiettivo dell'assistenza sanitaria è migliorare la salute ed eliminare la malattia, esiste un contesto più ampio alla cui luce è necessario imparare in cosa consista, di volta in volta, la prevenzione; la creazione (o il ripristino) del benessere richiede che i pazienti abbiano opzioni realistiche e sensate che li incoraggino a vivere vite che abbiano, per loro, un valore. Gli interventi biomedici spesso, ma non sempre, forniscono i mezzi migliori per gestire gli svantaggi creati dalla malattia e dalla disabilità; offrono la prospettiva di riportare una persona alla piena salute, piuttosto che consentirle semplicemente di funzionare nonostante la cattiva salute o la disabilità.¹⁵⁶ Tuttavia la comprensione degli effetti dei processi socioculturali su quelli biologici è stata ampiamente trascurata e dovrebbe diventare un aspetto centrale della ricerca. Ora, forse più che mai, la reciproca convergenza di scienze sociali e biologiche crea nuove opportunità per rivedere la nostra interpretazione di come i fattori socioculturali influenzino la biologia, e non solo il contrario. Il cambiamento dei parametri di aree specifiche della ricerca scientifica si è tradotto nel riconoscimento non solo del profondo rapporto tra cultura e biologia, ma anche del modo in cui i comportamenti sociali e i fattori ambientali possono innescare e interrompere processi biologici e genetici. Gli immunologi, i virologi, i neuroscienziati e gli epigenetisti stanno acquisendo una consapevolezza crescente non solo di come la vita stessa crei uno sfondo allo sviluppo dei processi biologici, ma anche come le biologie locali creino forme uniche di malattia e salute.²⁵³⁻²⁵⁶

I sostenitori del modello sociale della disabilità sostengono che gli svantaggi degli individui diversamente abili sono causati principalmente dal modo in cui gli ambienti sociali si adattano alla disabilità. Per esempio, cent'anni fa, la sordità non era necessariamente un handicap sull'isola di Martha's Vineyard (America del Nord), dove, in conseguenza di diverse generazioni di sordità congenita, quasi tutti erano in grado di comunicare attraverso il linguaggio dei segni.²⁵⁷ Anzi, molti ora sostengono che la disabilità possa essere d'aiuto nello sviluppo di tutta una nuova serie di competenze.^{258,259} I fattori sociali e psicosociali sono alla base della possibilità delle persone di vivere in maniera produttiva e creativa con quello che gli altri potrebbero definire uno svantaggio. Chi presta assistenza deve riconoscere sia il ruolo della cultura nella biomedicina e nella scienza, sia il bisogno che le scienze sociali prendano in esame in maniera più critica i giudizi di valore scientifico.⁴⁰

Le mancanze del sistema di assistenza sanitaria sono amplificate dal presupposto culturale per cui le pratiche biomediche – essendo scientifiche e basate sulle evidenze – sarebbero prive di valori, la cultura un qualcosa che gli scienziati stessi non avrebbero e che, per altro, intralcerebbe la scienza. Se la biomedicina

Scheda 10: Quesiti chiave su cultura e salute

- Come deve essere riorganizzata l'assistenza sanitaria per dare priorità alla promozione del benessere e al riconoscimento della sua matrice socioculturale?
- In che modo le priorità sanitarie (personali, cliniche, sociali e finanziarie) possono giungere a tenere in debita considerazione gli effetti della cultura sul comportamento umano (dei pazienti come degli operatori) e le conseguenze dannose dell'ignorare gli effetti della cultura sulla cura della malattia e sulla promozione del benessere?
- Come si possono migliorare il benessere fisico e quello percepito senza comprendere le credenze, le norme, i comportamenti e le pratiche e darne atto?
- Alla luce degli effetti nocivi della non aderenza clinica, degli sprechi che genera, e dell'inaccessibilità all'assistenza clinica per alcune persone, come può migliorarsi chi presta assistenza sanitaria, e diventare più efficiente, se non è culturalmente competente?
- Se è possibile effettuare diagnosi più accurate ricostruendo con attenzione le anamnesi dei pazienti, come si può fare in modo da assegnare ai professionisti sanitari più tempo per sviluppare rapporti di fiducia con i loro pazienti e con le popolazioni vulnerabili per le quali prestano servizio?
- Come può il professionista sanitario valutare la capacità del paziente di partecipare alla promozione della propria salute se gli è negata la possibilità di comprendere i bisogni stessi del paziente o se non gli interessa affatto comprenderli?
- Come può il professionista sanitario sapere cosa sta cercando di fare un paziente a meno che non sappia cosa il paziente si aspetta che accada?
- Come possono i medici e gli infermieri che si stanno formando imparare ad attribuire valore a ciò che ancora non è noto riguardo al benessere generato culturalmente, se sono giudicati solo in base alla loro capacità di compenetrarsi in una base di evidenze che attribuisce più valore alle proprie, per quanto eccezionali, fonti di conoscenza che alla negoziazione dell'assistenza?
- In che modo si può meglio sostenere lo studio delle pratiche legate alla salute in altre culture affinché i successi possano essere condivisi su scala mondiale e le vulnerabilità adeguatamente valutate e affrontate a livello locale?
- Quali sono gli effetti diretti e indiretti dell'inadeguata erogazione di assistenza sanitaria sulle comunità svantaggiate?
- Può il tornaconto privato contribuire alla fiducia, alla salute generale e al benessere quando la concorrenza per le scarse risorse assegna priorità al guadagno personale a discapito del benessere condiviso?
- Quali sono i fattori determinanti per un cambiamento positivo nella cura e nell'assistenza e come tali fattori possono essere potenziati per migliorare le sorti del genere umano tanto a livello locale quanto a quello globale?

non riconosce le proprie basi culturali o non assimila la rilevanza della cultura nei procedimenti e nei processi decisionali dell'assistenza, allora lo spreco di risorse pubbliche e private continuerà a rendere inefficiente l'erogazione di assistenza sanitaria in tutto il mondo. Se la cultura della biomedicina rimane solo quella della pratica basata sulle evidenze, della previsione di aderenza, delle gerarchie terapeutiche e delle cause di malattia, molti ostacoli non saranno individuati. Se le opportunità e le motivazioni dei pazienti, unitamente alla probabilità che osservino le indicazioni mediche, non vengono prese in seria considerazione, si produrranno scarsi risultati e lo sperpero di risorse andrà avanti parallelamente alla proliferazione delle malattie²⁶⁰. Le malattie dei poveri ora sono le malattie di tutti. Il cambiamento dei comportamenti non riguarda solo i poveri e i bisognosi.

Questo cambiamento, tuttavia, è solo una parte della ragione per cui la cultura è di cruciale importanza per la salute. Come i determinanti socioeconomici, il cambiamento dei comportamenti è un motore importante per quanto riguarda la salute, ma è estremamente sensibile alla variazione culturale, alla salute di una collettività nel suo insieme e alla commisurata volontà degli individui di partecipare alle azioni collettive. Quando ai membri di una società manca la capacità di autoanalisi – cioè quando trovano difficoltà a valutare le proprie pratiche disfunzionali – essi saranno portati a scegliere significati negativi piuttosto che nessun significato. In società di questo tipo, forse, sono i governi e le gerarchie di prestigio a dover cambiare più che le persone, perché le nostre difficoltà collettive, più che l'assenza di risorse, riguardano la possibilità di controllarle e utilizzarle. Se le culture governative sono diventate esse stesse inadeguate e incapaci, allora anche i governi stessi dovrebbero modificare i propri comportamenti.

Questioni sociali così profonde e complesse in relazione a cultura e salute esigono un programma sanitario completamente rinnovato che si basi sulle nuove priorità dell'assistenza e su una trasformazione radicale della relativa ricerca (scheda 10). Per condividere il carico del lavoro di cura è necessario elaborare una strategia aggiornata per coltivare la fiducia collettiva. Questo progetto deve, per definizione, essere culturale: che gruppi sani producano benessere sociale, o che lo stato sociale generi gruppi sani, dipende dal valore che una società attribuisce al benessere stesso. Di conseguenza emergeranno nuovi modelli secondo modalità inattese. È per questo motivo, più che per tanti altri, che l'attenzione al rapporto tra cultura e salute presenta le sfide più impegnative, ma offre anche le più grandi speranze per il genere umano.

Contributi

Tutti gli autori hanno contribuito sia alla stesura del testo, sia alla raccolta e all'analisi dei dati. Molte sezioni sono state scritte e riviste da più di un autore. La stesura definitiva è di ADN.

Advisory board

Cyril Chantler, Veena Das, Didier Fassin, Hansjörg Dilger, Sahra Gibbon, Mary-Jo DelVecchio, Nils Fietje, Nora Groce, Richard Grinker, Angela Hobart, Caroline Ifeka, Roland Littlewood, Christos Lynteris, Nicola Mai, Lenore Manderson, Martin Marshall, Emily Martin, Anne Marie Moulin, David Nugent, David Pencheon, Ivo Quaranta, James Roberts, Cynthia Rosenberg, Sylvie Schuster, Ian Scott, Paul Stoller, Bencie Woll.

Dichiarazioni d'interesse

ADN ha ricevuto fondi dall'ONU, da Merlin UK e da Novo Nordisk, per realizzare ricerche sulla vulnerabilità delle popolazioni fragili. RH ha svolto il ruolo di portavoce retribuito per Abbvie, Amgen, Biogen Idec, Gilead Sciences, GlaxoSmithKline, Janssen, Pfizer, Roche, e Shire Pharmaceuticals; inoltre è fondatore e azionista di un'azienda nata come emanazione della University College London Business, che fornisce consulenza sui comportamenti legati alla medicazione a decisori, operatori e industrie in ambito sanitario. SZS ha ricevuto fondi dall'European Social Research Council. ACdCW ha ricevuto fondi da Boston Scientific, Pfizer, e Astellas. Tutti gli altri autori dichiarano di non avere interessi confliggenti con quelli di questo studio.

Riferimenti bibliografici

- 1 BBC News Politics. State multiculturalism has failed, says David Cameron. Feb 5, 2011. <http://www.bbc.co.uk/news/uk-politics-12371994> (accessed Oct 17, 2014).
- 2 Taylor R. We love the NHS too much to make it better. *The Guardian* (London), March 9, 2013. <http://www.theguardian.com/books/2013/mar/09/love-nhs-making-it-better> (accessed Oct 21, 2014).
- 3 Laurance J. Ex-NHS chief battles to salvage her reputation after CQC scandal. *The Independent* (London), June 25, 2013: 11.
- 4 Redfield R. *The folk culture of Yucatan*. Chicago: University of Chicago Press, 1941: 132–33.
- 5 Payer L. *Medicine and culture: varieties of treatment in the United States, England, West Germany and France*. New York: Penguin, 1988.
- 6 Durkheim E. *The rules of the sociological method*. New York: The Free Press, 1982.
- 7 Barth F, ed. *Ethnic groups and boundaries: the social organization of cultural difference*. Oslo: Universitetsforlaget, 1969.
- 8 UN Educational, Scientific and Cultural Organization Universal Declaration on Cultural Diversity, Nov 2, 2001. http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13179&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (accessed Oct 21, 2014).
- 9 Tylor E. *Primitive culture*. New York: George Palmer Putnam's Sons, 1920.
- 10 Walzer M. *Thick and thin: moral argument at home and abroad*. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1994.
- 11 Lukes S. *Moral relativism*. New York: Picador, 2008.
- 12 The Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. <http://www.midstaffspublicinquiry.com/report> (accessed Oct 17, 2014).
- 13 Lévi-Strauss C. *Race et histoire*. Paris: Denoël, 1961 (in French).
- 14 Eriksen TH. Between universalism and relativism: a critique of the UNESCO concepts of culture. In: Cowan J, Dembour MB, Wilson R, eds. *Culture and rights: anthropological perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 2001.
- 15 UN Educational, Scientific and Cultural Organization. *Our creative diversity*. Paris: World Commission on Culture and Development, 1996.
- 16 Finkielkraut A. *La défaite de la pensée*. Paris: Gallimard, 1987 (in French).
- 17 Scheper-Hughes N. Violence and the politics of remorse: lessons from South Africa. In Bieh J, Good B, Kleinman A, eds. *Subjectivity: ethnographic investigations*, 1st edn. Berkeley: University of California Press, 2007: 179–233.
- 18 BBC News. Are dying languages worth saving? Sept 15, 2010. <http://www.bbc.co.uk/news/magazine-11304255> (accessed Oct 17, 2014).
- 19 Napier AD. *Making things better: a workbook on ritual, cultural values, and environmental behavior*. New York: Oxford University Press, 2013.
- 20 Garrothe EM. *Real Indians: identity and the survival of Native America*. Berkeley: University of California Press, 2003.
- 21 Galanti G-A. *Cultural sensitivity: a pocket guide for health care professionals*, 2nd edn. Joint Commission Resources, 2013.
- 22 Galanti GA. *Caring for patients from different cultures*, 4th edn. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2008.
- 23 Farmer P. *Pathologies of power: health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press, 2003.
- 24 Kleinman A. Pain and resistance: the delegitimation and re-legitimation of local worlds. In: Del Vecchio Good MJ, Brodwin P, Good P, Kleinman A. *Pain as human experience*. Berkeley: University of California Press, 1994.
- 25 World Commission on Environment and Development. *Our common future*. Oxford: Oxford University Press, 1987.
- 26 Dormandy E, Michie S, Hooper R, Marteau TM. Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? *Int J Epidemiol* 2005; 34: 346–52.
- 27 Ebeigbe PN, Igbese GO. Reasons given by pregnant women for late initiation of antenatal care in the Niger delta, Nigeria. *Ghana Med J* 2010; 44: 47–51.
- 28 Baraka MA, Steurbaut S, Leemans L, et al. Determinants of folic acid use in a multi-ethnic population of pregnant women: a cross-sectional study. *J Perinat Med* 2011; 39: 685–92.
- 29 Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet* 2010; 376: 1923–58.
- 30 Rivers WH. *Magic, medicine, and religion*. London: Routledge, 2001: 1.
- 31 Needham R. *Belief, language, and experience*. Oxford: Basil Blackwell, 1972.
- 32 Good B. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- 33 Csordas T. *The sacred self: a cultural phenomenology of charismatic healing*. Berkeley: University of California Press, 1997.
- 34 Danforth L. *Firewalking and religious healing: the Anastenaria of Greece and the American firewalking movement*. Princeton: Princeton University Press, 1989.
- 35 Calabrese J. *A different medicine: postcolonial healing in the Native American Church*. New York: Oxford University Press, 2013.
- 36 Luhrman T. *When God talks back: understanding the American evangelical relationship with God*. New York: Knopf, 2012.
- 37 Fadiman A. *The spirit catches you and you fall down: a Hmong child, her American doctors, and the collision of two cultures*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 1997.
- 38 Popenoe B. *Feeding desire: fatness and beauty in the Sahara*. New York: Routledge, 2003.
- 39 Edmonds A. The poor have a right to be beautiful. *J R Anthropol Inst* 2007; 13: 363–81.
- 40 Napier AD. Nonself help: how immunology might reframe the Enlightenment. *Cult Anthropol* 2012; 27: 122–37.
- 41 Hampton JR, Harrison MJ, Mitchell JR, Prichard JS, Seymour C. Relative contributions of history-taking, physical examination, and laboratory investigation to diagnosis and management of medical outpatients. *BMJ* 1975; 2: 486–89.
- 42 Greenhalgh T. Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ* 1999; 318: 323–25.
- 43 Horgan J. How can we curb the medical-testing epidemic? *Scientific American*, Nov 7, 2011. <http://blogs.scientificamerican.com/cross-check/2011/11/07/how-can-we-curb-the-medical-testing-epidemic> (accessed Aug 10, 2013).
- 44 Emanuel EJ. Spending more doesn't make us healthier. *New York Times*, Oct 27, 2011. <http://opinionator.blogs.nytimes.com/2011/10/27/spending-more-doesnt-make-us-healthier> (accessed Aug 10, 2013).
- 45 LaMotagne C. NerdWallet Health finds medical bankruptcy accounts for majority of personal bankruptcies. March 26, 2014. <http://www.nerdwallet.com/blog/health/2013/06/19/nerdwallet-health-study-estimates-56-million-americans-65-struggle-medical-bills-2013> (accessed Jan 9, 2014).
- 46 Kirmayer LJ. Cultural competence and evidence-based practice in mental health: epistemic communities and the politics of pluralism. *Soc Sci Med* 2012; 75: 249–56.
- 47 Talbot M. Monkey see, monkey do: a critique of the competency model in graduate medical education. *Med Educ* 2004; 38: 587–92.

- 48 Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, Ananeh-Firempong O 2nd. Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public Health Rep* 2003; 118: 293–302.
- 49 Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196: 129–36.
- 50 Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE. Cultural competence in health care: emerging frameworks and practical approaches. New York: The Commonwealth Fund, 2002.
- 51 Dogra N, Giordano J, France N. Cultural diversity teaching and issues of uncertainty: the findings of a qualitative study. *BMC Med Educ* 2007; 7: 8.
- 52 Wear D. Insurgent multiculturalism: rethinking how and why we teach culture in medical education. *Acad Med* 2003; 78: 549–54.
- 53 Shamdasani S. Psychotherapy: the invention of a word. *History Human Sci* 2005; 18: 1–25.
- 54 Santiago-Irizarry V. Medicalizing ethnicity: the construction of Latino identity in a psychiatric setting. Ithaca: Cornell University Press, 2001.
- 55 Roberts C, Moss B, Wass V, Sarangi S, Jones R. Misunderstandings: a qualitative study of primary care consultations in multilingual settings, and educational implications. *Med Educ* 2005; 39: 465–75.
- 56 Piller I. Intercultural communication: a critical introduction. Edinburgh: Edinburgh University Press, 2011.
- 57 Holmes S. Fresh fruit, broken bodies: migrant farmworkers in the United States. Berkeley: University of California Press, 2013.
- 58 Widder J. The origins of medical evidence: communication and experimentation. *Med Health Care Philos* 2004; 7: 99–104.
- 59 Brown B, Crawford P, Carter R. Evidence-based health communication. New York: McGraw-Hill Education, 2006.
- 60 Strathern M, ed. Audit cultures: anthropological studies in accountability, ethics, and the academy. London: Routledge, 2000: 1.
- 61 Betancourt JR. Cultural competence and medical education: many names, many perspectives, one goal. *Acad Med* 2006; 81: 499–501.
- 62 Fox RC. Cultural competence and the culture of medicine. *N Engl J Med* 2005; 353: 1316–19.
- 63 Kripalani S, Bussey-Jones J, Katz MG, Genao I. A prescription for cultural competence in medical education. *J Gen Intern Med* 2006; 21: 1116–20.
- 64 Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS Med* 2006; 3: e294
- 65 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV, 4th edn. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.
- 66 American Psychiatric Association, 1994. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR, 4th edn. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.
- 67 Dinh NM, Groleau D, Kirmayer LJ, Rodriguez C, Bibeau G. Influence of the DSM-IV Outline for Cultural Formulation on multidisciplinary case conferences in mental health. *Anthropol Med* 2012; 19: 261–76.
- 68 Jadhav S. Community psychiatry and clinical anthropology. In: Yilmaz AT, Weiss MG, Riecher-Rössler A, eds. Cultural psychiatry: Euro-international perspectives. Karger Medical and Scientific Publishers, 2001: 141–54.
- 69 Weiss M. Explanatory model interview catalogue (EMIC): framework for comparative study of illness. *Transcult Psychiatry* 1997; 34: 235–63.
- 70 Lewis-Fernández R, Aggarwal NK, Bäärnhielm S, et al. Culture and psychiatric evaluation: operationalizing cultural formulation for DSM-5. *Psychiatry* 2014; 77: 130–54.
- 71 Bäärnhielm S, Scarpinati Rosso M. The cultural formulation: a model to combine nosology and patients' life context in psychiatric diagnostic practice. *Transcult Psychiatry* 2009; 46: 406–28.
- 72 Mezzich JE, Caracci G. Cultural formulation: a reader for psychiatric diagnosis, 1st edn. Lanham: Jason Aronson Inc, 2008.
- 73 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed, DSM-5. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013.
- 74 Aggarwal NK, Rohrbaugh RM. Teaching cultural competency through an experiential seminar on anthropology and psychiatry. *Acad Psychiatry* 2011; 35: 331–34.
- 75 University College London. Bloomsbury Cultural Formulation Interview. <http://www.ucl.ac.uk/ccs/specialist-services> (accessed Oct 17, 2014).
- 76 Lewis-Fernández R, Díaz N. The Cultural Formulation: a method for assessing cultural factors affecting the clinical encounter. *Psychiatr Q* 2002; 73: 271–95.
- 77 Helman CG. “Feed a cold, starve a fever” - folk models of infection in an English suburban community, and their relation to medical treatment. *Cult Med Psychiatry* 1978; 2: 107–37.
- 78 Helman C. Culture, health, and illness, 5th edn. London: Hodder Arnold, 2007.
- 79 Jadhav S. What is cultural validity and why is it ignored? The case of expressed emotion research in south Asia. In: VanderGeest S, Tankink M, eds. Theory and action: essays for an anthropologist. Diemen: Uitgeverij AMB, 2009: 92–96.
- 80 Mol A. The body multiple: ontology in medical practice. Durham: Duke University Press, 2002.
- 81 Mol A. The logic of care: health and the problem of patient choice. New York: Routledge, 2008.
- 82 Betancourt JR. Cultural competence - marginal or mainstream movement? *N Engl J Med* 2004; 351: 953–55.
- 83 McCrae M. The National Health Service in Scotland: origins and ideals, 1900–1950. Edinburgh: Tuckwell Press Ltd, 2003.
- 84 Allan CA. Response to the American Psychiatric Association: DSM- 5 development. June 2011. http://apps.bps.org.uk/_publicationfiles/consultation-responses/DSM-5%202011%20-%20BPS%20response.pdf (accessed Oct 21, 2014).
- 85 Rose N. The Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century. Princeton: Princeton University Press, 2006.
- 86 Dein S, Alexander M, Napier AD. Jinn, psychiatry and contested notions of misfortune among east London Bangladeshis. *Transcult Psychiatry* 2008; 45: 31–55.
- 87 Littlewood R, Lipsedge M. Aliens and alienists: ethnic minorities and psychiatry, 1st edn. London: Penguin Books Ltd, 1982.
- 88 Moncrieff J. The myth of the chemical cure: a critique of psychiatric drug treatment, revised edition. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009.
- 89 Zafar A, Davies M, Azhar A, Khunti K. Clinical inertia in management of T2DM. *Prim Care Diabetes* 2010; 4: 203–07.
- 90 Donnan PT, MacDonald TM, Morris AD. Adherence to prescribed oral hypoglycaemic medication in a population of patients with Type 2 diabetes: a retrospective cohort study. *Diabet Med* 2002; 19: 279–84.
- 91 Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312: 71–72.
- 92 Jenks AC. From “lists of traits” to “open-mindedness”: emerging issues in cultural competence education. *Cult Med Psychiatry* 2011; 35: 200–35.
- 93 Gregg J, Saha S. Losing culture on the way to competence: the use and misuse of culture in medical education. *Acad Med* 2006; 81: 542–47.
- 94 Taylor JS. Confronting “culture” in medicine’s “culture of no culture”. *Acad Med* 2003; 78: 555–59.
- 95 Stories of NHS staff. <http://www.ajustnhs.com/case-histories-of-victimised-nhs-staff> (accessed Aug 11, 2013).

- 96 Napier AD. The age of immunology: conceiving future in an alienated world. Chicago: University of Chicago Press, 2003: 128–29.
- 97 Lee SA, Farrell M. Is cultural competency a backdoor to racism? *Anthropology News* 2006; 47: 9–10.
- 98 Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, et al. Active patient involvement in the education of health professionals. *Med Educ* 2010; 44: 64–74.
- 99 Identifying good practice in user involvement in medical and dental education. http://www.medev.ac.uk/funding/437/mini-projects/historical_funded (accessed Aug 10, 2013).
- 100 Stoller P. *Stranger in the village of the sick: a memoir of cancer, sorcery and healing*. Boston: Beacon Press, 2005.
- 101 Beach MC, Price EG, Gary TL, et al. Cultural competence: a systematic review of health care provider educational interventions. *Med Care* 2005; 43: 356–73.
- 102 Godkin MA, Savageau JA. The effect of a global multiculturalism track on cultural competence of preclinical medical students. *Fam Med* 2001; 33: 178–86.
- 103 Napier AD. *The righting of passage: perceptions of change after modernity*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2004.
- 104 Napier AD. Listening to Vermont's physicians. *Vermont State Medical Society Reporter* 1993; 7–10.
- 105 Mensah K, Mackintosh M, Henry L. The 'skills drain' of health professionals from the developing world: a framework for policy formulation. London: Medact, 2005.
- 106 Mackintosh M, Mensah K, Henry L, Rowson M. Aid, restitution and international fiscal redistribution in health care: implications of health professionals' migration. *J Int Dev* 2006; 18: 757–70.
- 107 Crisp N. *Turning the world upside down: the search for global health in the 21st century*. London: Chemical Rubber Company Press, 2010.
- 108 Fabbri K. *Family medicine from counter-culture to role-model: an anthropological look into the teaching and practice of family medicine in the United States*. PhD thesis, School of Oriental and African Studies, 2007.
- 109 Last M. The importance of knowing about not knowing. In: Littlewood R, ed. *On knowing and not knowing in the anthropology of medicine*. Walnut Creek: Left Coast Press, 2007.
- 110 Leach E. Anthropological aspects of language: animal categories and verbal abuse. In: Lenneberg, EH. *New directions in the study of language*. Cambridge: Massachusetts Institute of Technology Press, 1964.
- 111 Lévis-Strauss C. *La Voie des masques*. Geneva: Skira, 1975 (in French).
- 112 Richards P, ed. *No peace, no war: the anthropology of contemporary armed conflicts*. Athens: Ohio University Press, 2005.
- 113 Mohanty SP. *Us and them: on the philosophical bases of political criticism*. *New Formations* 1989; 8: 55–80.
- 114 Ohnuki-Tierney E. *Illness and culture in contemporary Japan: an anthropological view*. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.
- 115 Napier AD. *Foreign bodies: performance, art, and symbolic anthropology*. Berkeley: University of California Press, 1992.
- 116 Ohnuki-Tierney E. *Rice as self: Japanese identities through time*. Princeton: Princeton University Press, 1994.
- 117 Kleinman A, Das V, Lock M, eds. *Social suffering*. Berkeley: University of California Press, 1997.
- 118 Das V, Kleinman A, Ramphele M, Reynolds P, eds. *Violence and subjectivity*. Berkeley: University of California Press, 2000.
- 119 Das V, Kleinman A, Ramphele M, Reynolds P, eds. *Remaking a world: violence, social suffering, and recovery*. Berkeley: University of California Press, 2001.
- 120 Das V. *Life and words: violence and the descent into the ordinary*. Berkeley: University of California Press, 2007.
- 121 Fassin D, Rechtman R. *The empire of trauma: an inquiry into the condition of victimhood*. Princeton: Princeton University Press, 2009.
- 122 Fassin D. *Humanitarian reason: a moral history of the present*. Berkeley: University of California Press, 2012: 115.
- 123 Stern. *Ende einer Grauzone: Gericht verbietet religiöse Beschneidungen von Jungen*. June 26, 2012. <http://www.stern.de/panorama/ende-einer-grauzone-gericht-verbietet-religioese-beschneidungen-von-jungen-1846270.html> (accessed Oct 17, 2014; in German).
- 124 WHO. Fact sheet 241. Female genital mutilation. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs241/en> (accessed Oct 17, 2014).
- 125 Manderson L. Local rites and body politics. *Int Fem J Polit* 2004; 6: 285–307.
- 126 Lock M, Nguyen VK. *An anthropology of biomedicine*. Chichester: Wiley-Blackwell, 2010.
- 127 WHO Regional Office for south-east Asia. *Self-care in the context of primary health care*. Bangkok: World Health Organization Regional Office for south-east Asia, 2009.
- 128 Hardon AP. The use of modern pharmaceuticals in a Filipino village: doctors' prescription and self medication. *Soc Sci Med* 1987; 25: 277–92.
- 129 Whyte SR. Medicines and self-help: the privatization of health care in eastern Uganda. In: Hansen HB, Twaddle M, eds. *Changing Uganda: dilemmas of structural adjustment and revolutionary change*. London: Currey, 1991: 130–48.
- 130 Wijesinghe PR, Jayakody RL, Seneviratne RdA. Prevalence and predictors of self-medication in a selected urban and rural district of Sri Lanka. *WHO South-East Asia J Public Health* 2012; 1: 28–41.
- 131 Das J, Holla A, Das V, Mohanan M, Tabak D, Chan B. In urban and rural India, a standardized patient study showed low levels of provider training and huge quality gaps. *Health Aff (Millwood)* 31: 2774–84.
- 132 Alston P, Anand S, Abdullahi A, et al. *Human development report 2000*. New York: Oxford University Press, 2000: 81.
- 133 Meštrović SG. *Durkheim and postmodern culture*. Piscataway: Transaction Publishers, 1992: 56–57.
- 134 Sonneck G, Wagner R. Suicide and burnout of physicians. *Omega* 1996; 33: 253–63.
- 135 Adshear G. Healing ourselves: ethical issues in the care of sick doctors. *Adv Psychiatr Treat* 2005; 11: 330–37.
- 136 Kiernan B. *The Pol Pot Regime: race, power and genocide in Cambodia under the Khmer Rouge, 1975–79*. New Haven: Yale University Press, 2008.
- 137 Henry JS. *The price of offshore revisited*. Chesham: Tax Justice Network, 2012.
- 138 Khanna P. *How to run the world: charting a course to the next renaissance*. London: Random House, 2011.
- 139 Wilkinson R, Pickett K. *The spirit level: why equality is better for everyone*. London: Allen Lane, 2009.
- 140 Keynes JM. *The general theory of employment, interest and money*. London: Macmillan & Co., 1936.
- 141 Pollock A. *NHS plc: the privatisation of our health care*. London: Verso, 2004.
- 142 Kirmayer L. Failures of imagination: the refugee's narrative in psychiatry. *Anthropol Med* 2003; 10: 167–85.
- 143 Scheper-Hughes N, Wacquant L, eds. *Commodifying bodies*. London: Sage, 2002.
- 144 Scheper-Hughes N. The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. *Am J Transplant* 2007; 7: 507–11.
- 145 Krishnan N, Cockwell P, Devulapally P, et al. Organ trafficking for live donor kidney transplantation in Indoasians resident in the west midlands: high activity and poor outcomes. *Transplantation* 2010; 89: 1456–61.

- 146 Shimazono Y. The state of the international organ trade: a provisional picture based on integration of available information. *Bull World Health Organ* 2007; 85: 955–62.
- 147 Ong A. Neoliberalism as exception: mutations in citizenship and sovereignty. Durham: Duke University Press, 2006.
- 148 Bourgois P. Lumpen abuse: the human rights cost of righteous neoliberalism. *City Soc (Wash)* 2011; 23: 2–12.
- 149 Hunt L, Arar NH. An analytical framework for contrasting patient and provider views of the process of chronic disease management. *Med Anthropol Q* 2001; 15: 347–67.
- 150 Yong Kim J, Shakow A, Mate K, Vanderwarker C, Gupta R, Farmer P. Limited good and limited vision: multidrug-resistant tuberculosis and global health policy. *Soc Sci Med* 2005; 61: 847–859.
- 151 Castro A, Singer M, eds. Unhealthy health policy: a critical anthropological examination. Walnut Creek: Altamira Press, 2004.
- 152 Farmer P. An anthropology of structural violence. *Curr Anthropol* 2004; 45: 305–325.
- 153 Farmer PE, Nizeye B, Stulac S, Keshavjee S. Structural violence and clinical medicine. *PLoS Med* 2006; 3: e449.
- 154 Wilkinson R, Marmot M, eds. Social determinants of health: the social facts, 2nd edn. Copenhagen: World Health Organization, 2003.
- 155 Sen A. Human rights and capabilities. *J Hum Develop* 2005; 6: 151–166.
- 156 Nussbaum M, Sen A, eds. The quality of life. Oxford: Clarendon Press, 1993.
- 157 Manderson L, Aagaard-Hansen J, Allotey P, Gyaopong M, Sommerfeld J. Social research on neglected diseases of poverty: continuing and emerging themes. *PLoS Negl Trop Dis* 2009; 3: e332.
- 158 Singer M, Clair S. Syndemics and public health: reconceptualizing disease in bio-social context. *Med Anthropol Q* 2003; 17: 423–41.
- 159 Wacquant L. Response to: Farmer P. An anthropology of structural violence. *Curr Anthropol* 2004; 45: 322.
- 160 Bourgois P, Scheper-Hughes N. Response to: Farmer P. An anthropology of structural violence. *Curr Anthropol* 2004; 45: 317–18.
- 161 Scheper-Hughes N, Bourgois P, eds. Violence in war and peace: an anthology. Oxford: Blackwell, 2004.
- 162 Sainsbury Centre for Mental Health. Policy Paper 6: the costs of race inequality. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2006.
- 163 DelVecchio Good MJ, James C, Good BJ, Becker AE. The culture of medicine and racial, ethnic, and class disparities in healthcare. Working paper #199. New York: Russell Sage Foundation, 2002: 595.
- 164 WHO Western Pacific Region. WHO multi-country cooperation strategy for the Pacific: 2013–2017. Manila: World Health Organization Western Pacific Region, 2012.
- 165 The Times Australia and New Zealand. Samoa airline to introduce 'XL' seats for the overweight. June 19, 2013. <http://www.thetimes.co.uk/tto/news/world/australia-newzealand/article3794777.ece> (accessed Oct 18, 2014).
- 166 WHO Western Pacific Region. <http://www.wpro.who.int/southpacific/en> (accessed April 24, 2014).
- 167 Papoz L, Barny S, Simon D. Prevalence of diabetes mellitus in New Caledonia: ethnic and urban–rural differences. CALDIA Study Group. Caledonia Diabetes Mellitus Study. *Am J Epidemiol* 1996; 143: 1018–24.
- 168 Wideman D. Globalizing the chronicles of modernity: diabetes and the metabolic syndrome. In: Manderson L, Smith-Morris C, eds. Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010.
- 169 Engels F. The condition of the working class in England in 1844. Moscow: Progress Publishers, 1973.
- 170 Virchow R. Disease, life, and man. Stanford: Stanford University Press, 1958.
- 171 Scambler G. Health inequalities. *Sociol Health Illn* 2012; 34: 130–46.
- 172 Joshi BR. India's Untouchables. Keeping the faith? <https://www.culturalsurvival.org/ourpublications/csq/article/indias-untouchables> (accessed Oct 18, 2014).
- 173 Joshi BR. "Ex-Untouchable": problems, progress, and policies in Indian social change. *Pac Aff* 1980; 53: 193–222.
- 174 Petryna A. When experiments travel: clinical trials and the global search for human subjects, 1st edn. Princeton: Princeton University Press, 2009.
- 175 Borofsky R. Yanomami: the fierce controversy and what we can learn from it. Berkeley: University of California Press, 2005.
- 176 Bourdieu P. Outline of a theory of practice. Cambridge: Cambridge University Press, 1977.
- 177 Obeyesekere G. Depression and Buddhism and the work of culture in Sri Lanka. In: Kleinman A, Good B. Culture and depression: studies in anthropology and cross-cultural psychiatry of affect disorder. Berkeley: University of California Press, 1985: 134–52.
- 178 Foucault M. Discipline and punish: the birth of the prison. New York: Random House, 1995: 201–02.
- 179 Kleinman A. The illness narratives: suffering, meaning, and the human condition. New York: Basic Books, 1989.
- 180 Mattingly C, Garro L, eds. Narrative and the cultural construction of illness and healing. Berkeley: University of California Press, 2000.
- 181 Scheper-Hughes N. Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil, 2nd edn. Berkeley: University of California Press, 1993.
- 182 Maternity services survey 2013. <http://www.cqc.org.uk/public/reports-surveys-and-reviews/surveys/maternity-services-survey-2010> (accessed Jan 9, 2014).
- 183 Wang F, Luo W. Assessing spatial and nonspatial factors for healthcare access: towards an integrated approach to defining health professional shortage areas. *Health Place* 2005; 2: 131–46.
- 184 Office for National Statistics. Parents' country of birth, England and Wales. <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/vs01/parents--country-of-birth--england-and-wales/index.html> (accessed Jan 9, 2014).
- 185 Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn* 2009; 31: 441–55.
- 186 Scott JC. Weapons of the weak: everyday forms of peasant resistance. New Haven: Yale University Press, 1985.
- 187 Beck U. Risk society: towards a new modernity. London: Sage, 1992.
- 188 Bauman Z. Liquid modernity. New York: Wiley, 2000.
- 189 Bauman Z. Liquid times: living in an age of uncertainty. Cambridge: Polity Press, 2007.
- 190 Habermas J. The theory of communicative action, volume 2. Life-world and system: a critique of functionalist reason. Boston: Beacon Press, 1987.
- 191 Di Giacomo S. Biomedicine as a cultural system: an anthropologist in the kingdom of the sick. In: Baer HA, ed. Encounters with biomedicine: case studies in medical anthropology. New York: Gordon and Breach, 1987: 315–46.
- 192 Jadhav S. The ghostbusters of psychiatry. *Lancet* 1995; 345: 808–10.
- 193 Lock M, Gordon RD, eds. Biomedicine examined. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988.
- 194 Strathern M. Reproducing the future: essays on the anthropology of kinship and the new reproductive technologies. New York: Routledge, 1992.
- 195 Lock M. Eclipse of the gene and the return of divination. *Curr Anthropol* 2005; 46: 47–70.
- 196 Knorr-Cetina K. Epistemic cultures: how the sciences make knowledge. Cambridge: Harvard University Press, 1999.

- 197 Fleck L. *Genesis and development of scientific fact*. Chicago: University of Chicago Press, 1935.
- 198 Conrad P. The shifting engines of medicalization. *J Health Soc Behav* 2005; 46: 3–14.
- 199 Orr J. *Panic diaries: a genealogy of panic disorder*. Durham: Duke University Press, 2006.
- 200 Pfeiffer J. International NGOs and primary health care in Mozambique: the need for a new model of collaboration. *Soc Sci Med* 2003; 56: 725–38.
- 201 Napier AD. A new sociobiology: immunity, alterity and the social repertoire. *Cambr Anthropol* 2013; 31: 20–43.
- 202 Shucksmith M, Chapman P, Clark GM, Black S, Conway E. *Rural Scotland today: the best of both worlds?* Aldershot: Avebury, 1996.
- 203 Cohen L. *No aging in India: Alzheimer's, the bad family and other modern things*. Berkeley: University of California Press, 1998.
- 204 Grinker RR. *Unstrange minds: remapping the world of autism*. New York: Basic Books, 2008.
- 205 Farmer J, Lauder W, Richards H, Sharkey S. Dr John has gone: assessing health professionals' contribution to remote rural community sustainability in the UK. *Soc Sci Med* 2003; 57: 673–86.
- 206 Jeeves A. Health, surveillance and community: South Africa's experiment with medical reform in the 1940s and 1950s. *South African Hist J* 2000; 43: 244–66.
- 207 Trostle JA. *Epidemiology and culture*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.
- 208 Freeman J. *The tyranny of e-mail: the four-thousand-year journey to your inbox*. New York: Scribner, 2009.
- 209 2013 Edelman Trust Barometer. <http://www.edelman.com/insights/intellectual-property/trust-2013> (accessed Jan 9, 2014).
- 210 Gray JA. *How to get better value healthcare*, 2nd edn. Oxford: Oxford Press, 2011.
- 211 Gray JA. *How to build healthcare systems*. Oxford: Oxford Press, 2011.
- 212 Lipsky M. *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation, 1980: xii.
- 213 Chan M. WHO: return to Alma Ata. <http://www.who.int/dg/20080915/en> (accessed Oct 18, 2014).
- 214 Lakoff A. Two regimes of global health. *Humanity* 2010; 1: 59–79.
- 215 Schepher-Hughes N. Three propositions for a critically applied medical anthropology. *Soc Sci Med* 1990; 30: 189–97.
- 216 Singer M. Beyond the Ivory Tower: critical praxis in medical anthropology. *Med Anthropol Q* 1995; 9: 80–106, discussion 107–12 passim.
- 217 Bharadwaj A. Cultures of embryonic stem cell research in India. In: *Crossing borders: cultural, religious and political differences concerning stem cell research*. Munster: Agenda Verlag, 2005: 325–41.
- 218 Livingston J. *Improvising medicine: an African oncology ward in an emerging cancer epidemic*. Durham: Duke University Press, 2012.
- 219 Roberts E. *God's laboratory: assisted reproduction in the Andes*. Berkeley: University of California Press, 2012.
- 220 Hamdy S. *Our bodies belong to God: organ transplants, Islam and the struggle for human dignity in Egypt*. Berkeley: University of California Press, 2012.
- 221 Haines A, Flahault A, Horton R. European academic institutions for global health. *Lancet* 2011; 377: 363–65.
- 222 Martinez-Hernaiz A. What's behind the symptom? On psychiatric observation and anthropological understanding. Amsterdam: Harwood Academic, 2000.
- 223 Eaton J, McCay L, Semrau M, et al. Scale up of services for mental health in low-income and middle-income countries. *Lancet* 2011; 378: 1592–603.
- 224 Nunez-de la Mora A, Bentley G. Changes in risk for breast cancer in migrant women: an intergenerational comparison among Bangladeshis in the United Kingdom. In: Panter-Brick C, Fuentes A, eds. *Health, risk and adversity*. Oxford: Berghahn, 2009.
- 225 Loizos P. *Iron in the soul: displacement, livelihood, and health in Cyprus*. Oxford: Berghahn, 2008.
- 226 Hannah SD. Clinical care in environments of hyperdiversity. In: DelVecchio Good MJ, Willen SS, Hannah SD, Vickery K, Park LT, eds. *Shattering culture: American medicine responds to cultural diversity*. New York: Russell Sage Foundation, 2011.
- 227 Kaplan FE, ed. *Museums and the making of 'ourselves': the role of objects in national identity*, 2nd edn. London: Frances Pinter, 1996.
- 228 Mazzanti M. Cultural heritage as a multi-dimensional, multi-value, and multi-attribute economic good: toward a new framework for economic analysis and evaluation. *J Soc Econ* 2002; 31: 529–58.
- 229 Holden J. New year, new approach to wellbeing? *The Guardian* (London), Jan 3, 2012. <http://www.guardian.co.uk/culture-professionals-network/culture-professionals-blog/2012/jan/03/arts-heritage-wellbeing-cultural-policy> (accessed Aug 10, 2013).
- 230 Cuypers K, Krokstad S, Holmen TL, Skjei Knudtsen M, Bygren LO, Holmen J. Patterns of receptive and creative cultural activities and their association with perceived health, anxiety, depression and satisfaction with life among adults: the HUNT study, Norway. *J Epidemiol Community Health* 2012; 66: 698–703.
- 231 Staricoff RL. Arts in health: a review of the medical literature. *Arts Council England. Res Reprod* 2004; 36: 1–91.
- 232 Staricoff RL. Arts in health: the value of evaluation. *J R Soc Promot Health* 2006; 126: 116–20.
- 233 Chatterjee HJ, Noble G. *Museums, health and well-being*. Farnham: Ashgate Publishing Ltd, 2013.
- 234 Health and Social Care Act 2012. http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/7/pdfs/ukpga_20120007_en.pdf (accessed Oct 21, 2014).
- 235 Garcia A. *The pastoral clinic: addiction and dispossession along the Rio Grande*. Berkeley: University of California Press, 2010.
- 236 Benduce R. Undocumented bodies, burned identities: refugees, sans papiers, harraga - when things fall apart. *Soc Sci Inf* 2008; 47: 505–27.
- 237 Pandolpho S. The knot of the soul: postcolonial conundrums, madness, and the imagination. In: Del Vecchio Good MJ, Hyde ST, Pinto S, Good BJ. *Postcolonial disorders*. Berkeley: University of California Press, 2008: 329–58.
- 238 Hansen HB, Donaldson Z, Link BG, et al. Independent review of social and population variation in mental health could improve diagnosis in DSM revisions. *Health Aff (Millwood)* 2013; 32: 984–93.
- 239 Lewis-Fernández R, Raggio GA, Gorritz M, et al. GAP-REACH: a checklist to assess comprehensive reporting of race, ethnicity, and culture in psychiatric publications. *J Nerv Ment Dis* 2013; 201: 860–71.
- 240 WHO Regional Office for Europe. *Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2013.
- 241 WHO Regional Office for Europe. *The European health report 2012: charting the way to well-being*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2013.
- 242 WHO. WHO definition of Health. <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> (accessed Oct 21, 2014).
- 243 Royal New Zealand College of General Practitioners. *Cultural competence: advice for GPs to create and maintain culturally competent general practices in New Zealand*. Wellington: Royal New Zealand College of General Practitioners, 2007.
- 244 Clift C. *What's the World Health Organization for?* London: Chatham House: The Royal Institute of International Affairs, 2014.

- 245 Mahler H. The meaning of “health for all by the year 2000”. *World Health Forum* 1981; 2: 5–22.
- 246 World Conference on Social Determinants of Health. Rio political declaration on social determinants of health. Rio de Janeiro: World Health Organization, 2011.
- 247 Delvecchio Good MJ, Good BJ, Schaffer C, Lind SE. American oncology and the discourse on hope. *Cult Med Psychiatry* 1990; 14: 59–79.
- 248 Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement Sci* 2011; 6: 42.
- 249 Sen A. *Development as freedom*. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- 250 Sen A. *Commodities and capabilities*. Oxford: Oxford University Press, 1985.
- 251 Nussbaum M. *Women and human development: the capabilities approach*. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.
- 252 Nussbaum M. Promoting women’s capabilities. In: Beneria L, Bisnath S, eds. *Global tensions: challenges and opportunities in the world economy*. New York: Routledge, 2004: 246–59.
- 253 Lock M. The epigenome and nature/nurture reunification: a challenge for anthropology. *Med Anthropol* 2013; 32: 291–308.
- 254 Landecker H, Panofsky A. From social structure to gene regulation and back: a critical introduction to environmental epigenetics for sociology. *Annu Rev Soc* 2013; 39: 333–57.
- 255 Singh I. Human development, nature and nurture. Working beyond the divide. *Biosocieties* 2012; 7: 308–21.
- 256 Lock M. *Encounters with aging: mythologies of menopause in Japan and North America*. Oakland: University of California Press, 1995.
- 257 Groce NE. *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha’s Vineyard*. Cambridge: Harvard University Press, 1985.
- 258 Conrad P. Learning to doctor: reflections on recent accounts of the medical school years. *J Health Soc Behav* 1988; 29: 323–32.
- 259 Konner M. *Medicine at the crossroads: the crisis in healthcare*. New York: Pantheon Books, 1993.
- 260 WHO. *WHO global strategy for containment of antimicrobial resistance*. Geneva: World Health Organization, 2001.