

*Alma Mater Studiorum – Università di Bologna*

*DOTTORATO DI RICERCA IN*

*Sociologia*

*Ciclo XXVI*

Settore Concorsuale di afferenza: 14/C1  
Settore Scientifico disciplinare: SPS/07

*IL DOLORE ONCOLOGICO COME MALATTIA NELLA  
MALATTIA. UNA RICERCA NAZIONALE SULLE DONNE  
CON TUMORE AL SENO*

Presentata da: Dott.ssa Alessia Manca

Coordinatore Dottorato

Relatore

Chiar.mo Prof. Ivo Colozzi

Chiar.mo Prof. Costantino Cipolla

Esame finale anno 2014



*IL DOLORE ONCOLOGICO COME MALATTIA NELLA  
MALATTIA. UNA RICERCA NAZIONALE SULLE DONNE CON  
TUMORE AL SENO*

**INDICE**

**INTRODUZIONE.....P.7**

**RINGRAZIAMENTI.....P.17**

**CAPITOLO 1 - TRA SALUTE E MALATTIA: UNA LETTURA SOCIOLOGICA E  
MULTIDIMENSIONALE DI PARADIGMI E DEFINIZIONI.....P.19**

1.1. SOCIOLOGIA E SOCIOLOGIA DELLA SALUTE: UN CENNO ALLE ORIGINI... 21

1.2. DAL PARADIGMA BIO-MEDICO A QUELLO CO-RELAZIONALE: GLI APPROCCI  
TEORICI DELLA SOCIOLOGIA DELLA SALUTE.....25

*1.2.1. La componente organica della salute e della malattia: il paradigma bio-  
medico.....26*

*1.2.2. La componente sociale della salute e della malattia: paradigma  
funzionalista e paradigma critico-marxista..... 29*

*1.2.3. La componente soggettiva della salute e della malattia: il paradigma  
fenomenologico.....31*

*1.2.4. La componente socio-ambientale della salute e della malattia: il  
paradigma ecosistemico.....33*

*1.2.5. La ricomposizione delle componenti della salute e della malattia:  
paradigma correlazionale.....35*

1.3. SALUTE E MALATTIA: DUE CONCETTI ASIMMETRICI..... 41

1.4. NUOVE PROPOSTE DEFINITORIE .....48

*1.4.1. Il “completo” stato di benessere: una salute possibile?..... 49*

*1.4.2. Malattia: nuove letture e interpretazioni della triade DIS .....52*

1.5 ALCUNI NUMERI DEL CANCRO .....59

1.6. IL CANCRO COME <i>BIOGRAPHICAL DISRUPTION</i> : LA CRONICIZZAZIONE DI DISEASE, ILLNESS E SICKNESS .....	62
<b>CAPITOLO 2 - IL DOLORE E IL MODELLO ESA.....</b>	<b>P.70</b>
2.1. DA DOLORE COME CAMPANELLO D'ALLARME A DOLORE INUTILE: DA SINTOMO A PROTAGONISTA? .....	72
2.2. UN'ESPERIENZA MULTIDIMENSIONALE. DISEASE, ILLNESS E SICKNESS NEL DOLORE CRONICO.....	78
2.3. DOLORE E SOFFERENZA COME MALE DEL CORPO E MALE DELLO SPIRITO: DUE CONCETTI DISTINTI MA CONNESSI .....	86
2.4. IL DOLORE NELLE SOCIETÀ ATTUALI: TRA SECOLARIZZAZIONE E TECNICA....	89
2.5. PER UNA SOCIOLOGIA DEL DOLORE .....	95
<b>CAPITOLO 3 - IL DOLORE ONCOLOGICO E I SUOI TRATTAMENTI.....</b>	<b>P.102</b>
3.1. DISEASE, ILLNESS E SICKNESS NEL DOLORE TOTALE.....	103
3.2. IL TRATTAMENTO DEL DOLORE ONCOLOGICO: OLTRE IL DISEASE.....	110
3.2.1. <i>Terapia del dolore</i> .....	111
3.2.2. <i>Cure palliative</i> .....	117
3.3. IL TRATTAMENTO DEL DOLORE ONCOLOGICO E LA SUA ADEGUATEZZA. IL CASO ITALIANO E LA LEGGE N. 38 DEL 2010.....	122
<b>CAPITOLO 4 - SALUTE, MALATTIA E GENERE: CANCRO E DOLORE AL FEMMINILE.....</b>	<b>P.130</b>
4.1. SALUTE, MALATTIA E GENERE.....	131
4.2. IL CANCRO IN UNA PROSPETTIVA DI SESSO E DI GENERE.....	135
4.3. DOLORE TRA UOMINI E DONNE.....	138
<b>CAPITOLO 5 - DOLORE ONCOLOGICO AL FEMMINILE: I DATI ESOPPO.....</b>	<b>P.143</b>
5.1. IL QUADRO SOCIO-EPIDEMIOLOGICO DEL CANCRO AL SENO.....	145
5.2. LE CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA TUMORALE.....	150
5.3. VISSUTO INDIVIDUALE DI DOLORE: LE RIPERCUSSIONI SULLA VITA QUOTIDIANA.....	155
5.4. VISSUTO DI MALATTIA E DOLORE: LE RETI DI RELAZIONI PRIMARIE.....	160

5.5. VISSUTO DI MALATTIA, DOLORE E RAPPORTO COL MONDO MEDICO.....	167
5.6. SOLLIEVO E GESTIONE DEL DOLORE NELLE DONNE CON TUMORE AL SENO...	170
5.7. IL DOLORE IMPROVVISO NELLE DONNE CON TUMORE AL SENO.....	176

**CAPITOLO 6 - IL TUMORE AL SENO RACCONTATO NEI BLOG: “NUOVE”  
NARRAZIONI DI MALATTIA .....P.182**

6.1. I “CANCER BLOG” DELLE DONNE CON TUMORE AL SENO.....	183
6.2. SIGNIFICATI E VISSUTI DI DOLORE E MALATTIA: NARRAZIONI DI ILLNESS NEI CANCER BLOG.....	187
6.3. LA DIAGNOSI DI CANCRO RACCONTATA DALLE <i>CANCER BLOGGER</i> .....	192
6.4. L’INCIDENZA DEL DOLORE E DELLA MALATTIA NARRATA DALLE DONNE CON TUMORE AL SENO.....	196
6.4.1. <i>dolore, malattia e corporeità</i> .....	198
6.4.2. <i>lavoro, figli e maternità</i> .....	201
6.4.3. <i>la vita affettiva e sessuale</i> .....	204
6.5. DOLORE E FARMACI TRA LE <i>CANCER BLOGGER</i> .....	207
6.6. STILE NARRATIVO DELLE <i>CANCER BLOGGER</i> .....	211

**CONCLUSIONI.....P. 217**

<i>APPENDICE METODOLOGICA</i> .....	226
A. IL PERCORSO METODOLOGICO.....	227
1. <i>Mixed research</i> .....	227
2. <i>Il Questionario</i> .....	229
3. <i>Nnetnography e analisi dei Blog</i> .....	234
B. IL QUESTIONARIO E LE PERCENTUALI DI FREQUENZA.....	240
C. UNA BREVE DESCRIZIONE DEI BLOG.....	257

*RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI*.....264

*RISORSE ELETTRONICHE*.....284

**ALLEGATI.....P.287**

1. ALLEGATO 1_RECOMMENDATIONS FOR USE OF MORPHINE FOR CANCER PAIN.....	288
--	-----

<b>2 ALLEGATO 2</b> _LEGGE 8 FEBBRAIO 2001, N. 12, "NORME PER AGEVOLARE L'IMPIEGO DEI FARMACI ANALGESICI OPIACEI NELLA TERAPIA DEL DOLORE".....	291
<b>3. ALLEGATO 3</b> _LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38, DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE.....	295



## *INTRODUZIONE*

L'ipotesi di fondo su cui si basa il seguente lavoro è che il dolore oncologico debba essere riconosciuto come “malattia nella malattia”: non si può infatti considerare tale dolore mero “sintomo” del cancro ma esperienza totale che coinvolge la persona nella sua interezza. Il dolore oncologico è carico di valenze e significati personali, è associato a rappresentazioni sociali e, come ogni malattia, è *disease, illness e sickness*. L'obiettivo generale della presente dissertazione sarà quello di studiare il dolore oncologico tra le donne con tumore al seno, le sue componenti sociali, psicologiche, individuali oltre che fisiche; si vuole inoltre studiare la specificità del vissuto e dei significati associati a tale esperienza dolorosa.

Ma in che contesto si colloca il dolore oncologico?

Rispetto a 100, 50 o anche solo 20 anni fa, la situazione epidemiologica e sanitaria dei paesi sviluppati è cambiata. Nel ventesimo secolo, infatti, i paesi sviluppati hanno vissuto una transizione demografica caratterizzata dal declino della mortalità in tutte le fasce d'età e, in particolare, si è ridotta la mortalità infantile e tra i giovani adulti; d'altra parte è aumentata la speranza di vita alla nascita e, a causa dei sempre più ridotti tassi di mortalità, la popolazione risulta sempre più vecchia. In questo quadro sono cambiate anche le malattie più diffuse: è diminuita la mortalità causata dalle malattie infettive e sono aumentate le patologie associate all'età adulta e avanzata [Bury M., Monaghan 2013]. Quindi, se «un tempo le persone morivano prima di invecchiare» [Maturo 2012: 56], oggi si invecchia e aumenta la possibilità di vivere malattie che, «quando si moriva giovani [...] non facevano in tempo a svilupparsi» [ivi].



I disturbi cronici diffusi nelle società attuali sono vari e differenti: artrite, malattia di Parkinson, Alzheimer, malattie cardio-vascolari, cancro [Bury M., Monaghan 2013; Sanders, Rogers 2011; Olshansky e Ault 1986].

Ma cosa sono le malattie croniche? Nel 1956 la Commission on Chronic Disease ha proposto di utilizzare questo termine per indicare tutte quelle malattie connesse ad aspetti di permanenza, disabilità residua, richiesta di riabilitazione o di un lungo percorso di supervisione, osservazione e assistenza, lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche [Mayo 1956]. La rilevanza e l'incisività delle malattie croniche sull'intera vita della persona è stata colta da Bury [1982] con la definizione di tali patologie nei termini di *biographical disruption*: si tratta, infatti, di una rottura biografica perché non viene colpito e coinvolto solo l'aspetto fisico ma, anche, quello identitario della persona. Nelle malattie croniche tutte le dimensioni che le costituiscono, sono sottoposte ad un processo di cronicizzazione, al punto che si può parlare di *disease cronica*, di *illness cronica* e di *sickness cronica*.

Tra le malattie croniche, sempre più peso viene assunto dal cancro, il "male del secolo" [Cosmancini 2002], "l'imperatore del male" [Siddhartha 2011]; le sue dimensioni in termini numerici tendono ad aumentare e la sua diffusione viene sottolineata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel Rapporto *World Health Statistics* del 2008, in cui si evidenzia come esso si avvii a diventare il "big killer" dell'umanità, la prima causa di morte in tutto il mondo, superando così le patologie cardiache.

In questo quadro di cambiamenti e di nuovi bisogni socio-sanitari ed assistenziali, assume un ruolo diverso anche il dolore inteso come «una sgradevole esperienza sensoriale ed emotiva, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale. Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva e ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze. Sicuramente si accompagna ad una componente somatica, ma ha anche carattere spiacevole e, perciò, ad una carica emozionale» [IASP 1986].

Si tratta di un'esperienza da sempre vissuta dall'uomo e di un concetto da tanto tempo trattato e dibattuto. Ma oggi, appunto, la sua rilevanza è diversa. Questo perché i significati, personali e sociali, che gli vengono attribuiti sono diversi rispetto a quelli del passato: un tempo il dolore, esperienza intrinseca dell'esistenza umana che non poteva essere eliminata ma andava necessariamente vissuta, aveva un significato ed un valore

impregnati dalle credenze religiose che lo interpretavano come una strada per arrivare a Dio [Garaventa 2008] o una punizione per una colpa commessa [Le Breton 1995]; dal '900 invece, con la laicizzazione della vita e la scristianizzazione della società, si mette in discussione il modo tradizionale di percepire, interpretare e rapportarsi al dolore: non più sopportazione del dolore ma libertà da esso.

Con l'avvento della società della tecnica [Natoli 2002] e il progresso medico-scientifico si sono avute ripercussioni sull'esperienza di malattia e di dolore.

Non è cambiato solo il posto del dolore nella società ed i suoi significati sociali e culturali ma è mutato anche il suo modo di essere vissuto dal soggetto e, quindi, il posto che assume nella vita delle persone. Il dolore, infatti, sempre più spesso diventa un "compagno di vita": questo perché di fronte all'aumento della speranza di vita e alla diffusione delle patologie croniche si è diffusa l'esperienza dolorosa che, spesso, accompagna tali malattie [Hensler 2009, Jakobsson 2010, Langley 2011, Raftery 2011]. Il processo di cronicizzazione che investe le patologie riguarda quindi anche il dolore: il dolore cronico può essere non oncologico, come nel caso di una malattia degenerativa e/o infiammatoria non guaribile, oppure oncologico.

Il dolore oncologico affianca la malattia tumorale ma, come ogni dolore cronico, non può essere ridotto a sintomo della patologia; il dolore nel paziente oncologico, infatti, è più di un sintomo, accompagna la vita del malato, la sconvolge da diversi punti di vista e da esso non si può guarire. Si tratta, anche, di dolore fisico ma è molto più di questo; a tal proposito, infatti, si parla di dolore totale proprio per indicare la complessità e la vastità di tale esperienza: «ragionare in termini di dolore totale significa considerare le dimensioni psicologica, sociale e spirituale del dolore importanti quanto quella fisica» [Ferri 2003]. Questo dolore coinvolge la persona nella sua totalità, stravolge la sua vita e «segna il momento in cui l'individuo resta collegato al mondo solo dall'intensità del suo dolore; le sue sensazioni o i suoi sentimenti sono sommersi da una sofferenza che lo avvolge senza tralasciare nulla» [Le Breton 1995: 31].

Entro questo quadro concettuale, il presente lavoro è dedicato allo studio di uno specifico dolore oncologico, quello delle donne con tumore al seno.

Si è scelto di focalizzarsi su questo specifico tumore per due ragioni. In primo luogo per via della sua diffusione in termini numerici, essendo uno dei tumori più diffusi in tutta la popolazione e del più diffuso nel solo

genere femminile. In secondo luogo per il suo essere un tumore prettamente femminile, che colpisce le donne, nei loro ruoli, nella loro identità e femminilità. La specificità di questo tumore è data dalla sede che colpisce: il seno, infatti, è simbolo di donna, nelle sue diverse accezioni e ruoli, in quanto connesso alla femminilità, all'immagine di donna ideale [Demir, Donmez, Ozaker, Diramali 2008] e alla sua funzione di generatrice di vita [Wilmoth, Coleman, Smith, Davis 2004].

Tale lavoro è articolato in due parti fondamentali: la prima, di carattere teorico, presenta un inquadramento dei principali concetti della sociologia della salute riguardanti questo tema, attraverso anche un'accurata analisi della letteratura internazionale e nazionale clinico-epidemiologica sull'argomento. Per la seconda parte, di natura empirica, si è fatto ricorso ad una ricerca mista, fatta di metodi misti e fondata su un approccio metodologico di natura integrativa. In una prima fase l'analisi si è basata su tecniche quantitative (questionario) mentre, successivamente, si è fatto ricorso a tecniche qualitative al fine di spiegare ed approfondire aspetti emersi nella fase precedente. Si è scelta una mixed research sia per ragioni connesse al controllo, alla "corroborazione, convergenza e corrispondenza" dei risultati che all'espansione e, quindi, all'analisi più approfondita di alcuni aspetti.

La parte quantitativa presenta i risultati della ricerca nazionale ESOPO - *Epidemiological Study of Pain in Oncology*<sup>1</sup>, da cui sono stati estratti i dati relativi alle donne con tumore al seno. Dal campione generale, infatti, si è isolato il campione di sole donne con tumore al seno (n=846) e si è proceduto al suo studio, alle elaborazioni statistiche con il programma SPSS e all'interpretazione dei risultati.

Per quanto riguarda la parte qualitativa, invece, è stata condotta un'analisi delle fonti che si è avvalsa di un approccio netnografico: è stata condotta un'osservazione non intrusiva di 12 blog scritti da donne con

---

<sup>1</sup> La ricerca ESOPO, convenzionata dalla LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) e promossa dall'allora Dipartimento di Sociologia "Achille Ardigò", si è posta l'obiettivo di indagare il dolore oncologico in tutti i tumori, attraverso la somministrazione di un questionario a livello nazionale. Sono stati raccolti 4.057 questionari, somministrati a malati oncologici ricoverati in 53 strutture dislocate su tutto il territorio nazionale. Su gentile concessione del Prof. Costantino Cipolla, Direttore Scientifico della ricerca, è stato possibile utilizzare una parte di questi dati.

tumore al seno, con lo scopo di indagare le narrazioni di malattia, i vissuti personali, i significati di dolore e malattia e le loro ripercussioni sulla vita quotidiana [Maturò 2014].

Come sopra accennato, l'obiettivo del presente elaborato è quello di analizzare il vissuto di dolore e di malattia tra le donne con cancro al seno al fine di sottolineare la specificità di tale esperienza, trattandola non come sintomo della malattia ma, appunto, come "malattia nella malattia". Si intende mettere in luce la specificità del cancro al seno e del dolore ad esso connesso, le relazioni tra dolore oncologico e determinanti sociali di salute e l'incisività di tale esperienza, non solo fisica ma, anche, sociale, relazionale, affettiva, sessuale, psicologica.

Più nello specifico, l'uso integrato di strumenti quantitativi e strumenti qualitativi, ha avuto l'obiettivo di indagare differenti aspetti di dolore e malattia:

- a livello quantitativo: diffusione del dolore oncologico; gestione del dolore; relazioni tra determinanti sociali di salute e dolore;
- a livello qualitativo: vissuto e significati di malattia e dolore tra le donne con tumore al seno; ripercussioni della malattia e del dolore sulla vita lavorativa, relazionale, affettiva, sessuale.

L'elaborato è costituito da sei capitoli.

Il primo capitolo, è dedicato all'analisi degli apporti della sociologia allo studio dei concetti di salute e malattia con l'obiettivo di fornire una cornice teorica di riferimento, evidenziando i mutamenti che possono riguardarla. Il capitolo inizia con un cenno alle origini della sociologia della salute a partire dalla "disciplina madre", la sociologia appunto, da cui si sviluppa senza mai separarsi totalmente. Viene poi presentata la transizione teorica, concettuale e definitoria relativamente ai concetti di salute e malattia: vengono ripercorsi i principali paradigmi che, nella storia della sociologia della salute, si sono occupati di questi due concetti. Tali paradigmi, da quello bio-medico a quello co-relazionale, passando per quelli funzionalista, marxista, ecosistemico, fenomenologico, hanno contribuito alla formulazione di una definizione multidimensionale di salute e malattia.

Si analizzano le definizioni più comunemente accettate e condivise di salute, intesa come "completo stato di benessere bio-psico- sociale" [Who 1948], e di malattia intesa come *disease, illness e sickness* [Hofman 2002; Cipolla, Maturò 2008; Twaddle 1994].

Vengono quindi messi in evidenza i cambiamenti ed i mutamenti a livello teorico e concettuale ma anche quelli che, sempre in riferimento ai concetti di salute e malattia, ci sono stati e continuano ad emergere nella vita quotidiana; cambia infatti il quadro epidemiologico delle società attuali, in cui hanno acquistato un ruolo centrale le malattie degenerative prodotte dall'uomo. La principale causa di morte sono le malattie croniche e all'interno di esse è innegabile la sempre maggiore rilevanza del cancro. Tale patologia viene analizzata nei termini di *disease cronico*, *illness cronico* e *sickness cronico* al fine di evidenziare le forti, vaste e varie ripercussioni di tale patologia sulla vita del malato.

Nel secondo capitolo viene introdotto il concetto oggetto di studio della tesi: il dolore, una parola usata spesso nella vita quotidiana e oggetto di diverse e contrastanti riflessioni nel mondo scientifico e non solo.

Inizialmente viene tracciata la differenziazione tra dolore utile e dolore inutile basata sulla distinzione tra dolore acuto e dolore cronico. Il primo è un segnale, un campanello d'allarme rispetto a pericoli esterni o interni al nostro corpo e, in quanto tale, utile e necessario a garantire la nostra integrità. Il secondo, invece, è un'esperienza devastante che accompagna spesso malattie croniche, come l'AIDS o il cancro, e con cui il malato è obbligato a convivere. Il dolore cronico è inutile, non è segno di un danno, ma può essere considerata una sindrome a sé. Si propone qui di riconoscere al dolore cronico un ruolo da "protagonista": protagonista nella vita delle persone che lo vivono, protagonista in quanto non sintomo ma sindrome, protagonista nella società per la quale diventa una sfida.

Attraverso il modello ESA [Cipolla, Maturo 2008], presentato nel primo capitolo, l'esperienza del dolore cronico viene analizzata con un duplice obiettivo: superare una visione riduzionistica e di matrice bio-medica del dolore che lo riconosce solo in termini fisici e proporre un'interpretazione multidimensionale in grado di far emergere le dimensioni sociali, personali, psicologiche, culturali di questa esperienza; parlare, nello specifico caso del dolore cronico, di una patologia autonoma e a sé stante, quindi di una malattia con *disease*, *illness* e *sickness*.

In questo capitolo si analizzano i significati attribuiti al dolore nelle diverse epoche e culture, sottolineando l'influenza della religione in passato e della tecnica nella società attuale. Si presenta inoltre la differenza, spesso trascurata, tra dolore e sofferenza.

Il capitolo si conclude evidenziando il dibattito che ad oggi ruota intorno al dolore e i contributi che, di fronte a tale complessità, possono giungere dalla specializzazione della sociologia in una sua “branca”. Si propone quindi una “sociologia del dolore”, un nuovo filone disciplinare che, riprendendo il sapere della sociologia e di sue altre specializzazioni, può fare del dolore il suo oggetto di studio e riflessione centrale.

Il terzo capitolo si concentra sullo specifico caso del dolore oncologico.

Si presenta il concetto di dolore totale [Saunders 1963] formulato ed usato per indicare l’incidenza di questo dolore e si cerca di capire quali sono la sua natura e le sue componenti. Capire le caratteristiche del dolore oncologico è fondamentale per riuscire a dare delle risposte sul piano terapeutico.

Viene quindi affrontato il tema della gestione del dolore a partire dai due modelli di assistenza medica diffusi nella medicina contemporanea: quello curativo (terapia del dolore) e quello palliativo (cure palliative). Il capitolo si conclude con un’analisi della diffusione dei suddetti trattamenti con particolare riferimento alla situazione italiana in cui, nonostante una storia contrassegnata da ostacoli sociali e culturali, negli ultimi anni sono stati fatti importanti passi in avanti.

Nel capitolo 4 si introducono due nuovi concetti, il genere e la salute, e vengono messi in relazione coi quelli presentati nei capitoli precedenti: salute, malattia, dolore oncologico.

Si parte dal presupposto che esistono profonde disparità di salute tra uomini e donne. È diversa la speranza di vita alla nascita, sono diverse le patologie più diffuse, sono diverse le cause di morte più frequenti. In questo quadro, quindi, l’obiettivo è quello di capire da cosa dipendono tali differenze: è possibile ricondurre queste e le altre, tante, disparità inerenti la salute e la malattia alle sole differenze biologiche ed anatomiche tra uomini e donne? Ci si chiede, quindi, se anche in riferimento al cancro ed al dolore oncologico, si possono trovare differenze tra uomini e donne.

I capitoli 5 e 6 sono di carattere empirico e presentano i dati emersi dalla ricerca svolta sulle donne con tumore al seno e sul dolore oncologico connesso a tale patologia.

Nel capitolo 5 vengono analizzati i dati emersi dalla ricerca *Epidemiological Study of Pain in Oncology*, estraendo dall’intero campione il solo universo femminile con tumore al seno.

Inizialmente viene descritto il quadro socio-epidemiologico delle donne malate per capire le loro caratteristiche generali: età, istruzione, stato civile. Successivamente viene evidenziato il peso della malattia e del dolore oncologico nella vita quotidiana: quali attività vengono condizionate e quali sono le principali difficoltà a livello individuale, fisico, lavorativo.

Ricorrendo ai dati emersi dal questionario viene analizzato il vissuto sociale della malattia e del dolore: la donna, in quanto io/persona non vive la patologia da sola ma, spesso, lo fa con gli “altri”, con i familiari, gli amici, i medici che la accompagnano nel suo percorso. Lo scopo è quello di capire come le donne vivono la loro condizione a livello relazionale; se cambiano, ed in che modo, i rapporti con le altre persone; se le relazioni possono ripercuotersi sulla malattia ed il dolore. Il vissuto di malattia e dolore viene poi analizzato in riferimento al mondo medico.

Si va poi “oltre il dolore” e ci si concentra quindi sul sollievo e sulla gestione di tale esperienza: l’obiettivo è quello di analizzare efficacia e adeguatezza dei trattamenti al giorno d’oggi e di capire se ci sono altri fattori, non strettamente terapeutici e farmacologici, che incidono sul sollievo.

Se nel capitolo 5 sono stati analizzati la malattia e il dolore oncologico vissuti dalle donne con tumore al seno a partire da un insieme di dati quantitativi, nel capitolo 6 i vissuti di dolore e malattia tumorale vengono analizzati entro un approccio qualitativo basato sulla narrazione. In particolare, l’obiettivo è quello di indagare alcuni aspetti già emersi col questionario e di farne emergere di nuovi, al fine di privilegiare la soggettività delle donne che raccontano sé stesse e la propria malattia.

Per analizzare l’incisività del tumore al seno sull’intera vita della donna, sulla sua figura e sulla sua identità, in questo capitolo si intraprende un percorso particolare: viene usata la narrazione come metodo di indagine a partire dai *cancer blog*.

Facendo riferimento alle parole delle bloggers si affronta la diagnosi della malattia, il “vissuto di dolore e malattia”, il tema della corporeità. Si trattano poi diversi aspetti della quotidianità di una donna: lavoro, figli e maternità, vita affettiva e vita sessuale. L’ultimo aspetto trattato riguarda il dolore e i farmaci volti a combatterlo, al fine di conoscere i diversi significati e i diversi atteggiamenti di fronte a tale esperienza.

Il capitolo si chiude con una l'analisi degli stili narrativi che hanno caratterizzato i blog analizzati, con la quale vengono messi in luce gli aspetti comuni che li caratterizzano.

La dissertazione termina con alcune conclusioni che non vogliono essere considerazioni finali e definitive ma spunti per ulteriori approfondimenti, riflessioni e azioni spendibili.





## *RINGRAZIAMENTI*

L'intero percorso di dottorato e la stesura del presente lavoro di tesi sono stati possibili grazie al contributo di tante persone.

Un grande ringraziamento va al Prof. Costantino Cipolla che con i suoi preziosi insegnamenti e consigli mi ha accompagnato in questi tre anni di lavoro.

Desidero ringraziare la Prof.ssa. Adelheid Kuhlmei, la dott.ssa Andrea Budnick e il dott. Andrea Teti per avermi fornito l'opportunità di trascorrere un periodo di studio di 3 mesi presso l'Istituto di Sociologia medica dell'Università di Medicina Charité di Berlino.

Grazie ad Antonio per i suggerimenti ed i confronti, a Linda e Veronica per il costante supporto da colleghe ma, soprattutto, da amiche.

Un grazie speciale ai miei genitori che, con ogni sforzo, hanno sempre reso possibile il raggiungimento dei miei obiettivi, ai miei nonni e agli zii che si sono sempre fatti sentire vicini pur nella lontananza.

Grazie a Mattia per la pazienza e la comprensione.

Grazie agli amici e amiche che mi sono stati sempre accanto.



# CAPITOLO 1

## **TRA SALUTE E MALATTIA: UNA LETTURA SOCIOLOGICA E MULTIDIMENSIONALE DI PARADIGMI E DEFINIZIONI**

In questo primo capitolo ci concentriamo sui concetti di salute e malattia in una prospettiva sociologica con l'obiettivo di fornire una cornice teorica di riferimento considerando i mutamenti che possono riguardarla. E saranno proprio questi cambiamenti ad essere messi in luce perché, grazie alle sempre nuove chiavi interpretative prodotte da continue riflessioni, è possibile leggere e studiare le nuove realtà che ci troviamo a vivere. Concetti e teorie classiche possono essere frutto di ulteriori letture ed interpretazioni, andando così a modernizzare la cassetta degli attrezzi dello studioso e adeguandola ai nuovi fenomeni da studiare.

Inizialmente si propone un cenno alle origini della sociologia della salute a partire dalla “disciplina madre”, la sociologia appunto, da cui si sviluppa senza mai separarsi totalmente. Viene poi presentata la transizione teorica, concettuale e definitoria relativamente ai concetti di salute e malattia: vengono ripercorsi i principali paradigmi che, nella storia della sociologia della salute, si sono occupati di questi due concetti. A partire dal paradigma bio-medico fino a quello co-relazionale, passando per quelli funzionalista, marxista, ecosistemico, fenomenologico, ciascuno ha fornito importanti elementi interpretativi che hanno permesso di giungere ad una lettura multidimensionale di salute e malattia. Dopo le diverse rivoluzioni interpretative siamo arrivati al riconoscimento di salute e malattia come concetti asimmetrici, perché non più uno l'opposto dell'altro: un paragrafo

viene dedicato a questa particolare “autonomia” raggiunta dalla salute e dalla malattia. La salute non è più assenza di malattia ma, riprendendo la famosa definizione del World Health Organization (1948)<sup>2</sup>, “completo stato di benessere bio-psico-sociale”; a sua volta, la malattia non è “mero danno organico” ma *disease, illness e sickness*.

Queste due definizioni, seppure ampiamente accettate e condivise, vengono sottoposte continuamente a critiche, riformulazioni e rielaborazioni. In riferimento alla salute vengono riportate le riflessioni relative alle conseguenze che una tale definizione può comportare: la salute come “completo” stato di benessere indica una condizione di “perfezione” irraggiungibile e ciò significa che, tutti noi, il più delle volte siamo *unhealthy*; inoltre, vedremo che tale definizione, anche se non intenzionalmente, può contribuire alla medicalizzazione della società. Vengono quindi riproposte le nuove definizioni di salute che nel mondo scientifico e accademico si continuano ad elaborare: si parla di salute come “personale” stato di benessere bio-psico-sociale e non più “completo”; oppure la si definisce come “abilità di adattarsi e di auto-gestirsi”.

In riferimento alla malattia, invece, si parte dalla triade DIS (*disease, illness e sickness*) per proseguire con ulteriori elaborazioni: i concetti “base” vengono sdoppiati e da tre si passa a cinque (modello Penta) per poi giungere a sei (modello ESA): *disease* come esiti diagnostico-tecnologici, *disease* come attribuzione personale, *illness* esperita, semantica dell'*illness*, immaginario di *sickness* o *sickscape*, *sickness* istituzionale [Cipolla, Maturo 2008].

Vengono infine presentati i cambiamenti che, sempre in riferimento a tali concetti, hanno riguardato e continuano ad emergere nella vita quotidiana; cambia il quadro epidemiologico in cui viviamo, siamo nell'età delle malattie degenerative prodotte dall'uomo [Omran 1971] o età delle malattie degenerative differite [Olshansky e Ault 1986; Giarelli 2003]. La principale causa di morte sono le malattie non comunicabili e all'interno di esse è innegabile la sempre maggiore rilevanza del cancro, malattia non comunicabile e, anche, cronica. Le neoplasie acquistano “importanza” a

---

<sup>2</sup> Tale definizione viene formulata nella Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità, firmata a New York il 22 luglio 1946, approvata dall'Assemblea federale il 19 dicembre 1946 ed entrata in vigore il 7 aprile 1948 ([http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)).

causa della sempre maggiore diffusione in termini numerici ma, anche, a livello di incisività: non si tratta solo di un problema privato (*private troubles*) ma, anche, di una questione pubblica (*public issues*) e in riferimento ad esso si può parlare di una cronicizzazione di tutte le componenti della malattia. Per concludere, quindi, si presenta il cancro nei termini di *disease cronico*, *illness cronico* e *sickness cronico* al fine di evidenziare le forti, vaste e varie ripercussioni di tale patologia sulla vita del malato.

## **1.1. SOCIOLOGIA E SOCIOLOGIA DELLA SALUTE: UN CENNO ALLE ORIGINI**

Il XIX secolo ha visto, gradualmente, la nascita della sociologia: il suo nome risale ad Auguste Comte che nel 1824 con tale termine intende designare la “scienza della società” in sostituzione della fisica sociale. (1798-1857); nel 1875, invece, negli Stati Uniti, viene “istituzionalizzata” la disciplina grazie all’introduzione della stessa nel mondo accademico: è l’anno in cui William Graham Sumner (1840-1910) ricopre la prima cattedra di Sociologia alla Yale University.

Da allora tante cose sono cambiate e continuano a farlo: la società muta, si evolve, non si ferma nella sua storia; essa diventa sempre più complessa e differenziata e può essere studiata solo da una scienza a sua volta differenziata e sempre più specializzata: la sociologia è «scienza della società nella sua statica e nella sua dinamica» [Cipolla 1997: 2788] che riesce a stare a passo coi tempi. Essa si evolve, si specializza, muta, mette in discussione sé stessa, così come fa il suo oggetto di studio, la società.

La sociologia si è quindi specializzata e oggi è fatta di “tante sociologie”, che si originano e si evolvono a partire da quella “classica”: la sociologia dell’ambiente, la sociologia della religione, la sociologia della sessualità, la sociologia della salute, la sociologia del lavoro , ecc., nascono e poi crescono, ognuna con una propria storia, un proprio nucleo teorico, una

propria valenza, senza però mai staccarsi dalla “disciplina madre” [Cipolla, Manca 2011].

Inoltre, essa, si evolve e adotta nuovi paradigmi e concetti, usa nuovi strumenti e metodologie, aggiorna la sua cassetta degli attrezzi per potersi adattare alla società, comprenderla, spiegarla.

È quanto è accaduto e quanto, tuttora, accade anche nella sociologia della salute, che ha dovuto fare i conti con i nuovi bisogni della popolazione, con le trasformazioni epidemiologiche, socio-culturali che caratterizzano la società post-moderna [Calvaruso 2002: 7].

I primi contributi alla nascita della sociologia della salute giunsero da alcuni importanti studiosi, che possono essere considerati “protosociologi” della salute: Bernardino Ramazzini (1633-1714), Rudolf Virchow (1821-1902), Henry E. Sigerist (1891-1957) e Friedrich Engels (1820-1895) hanno posto le basi per un nuovo concetto di salute, andando oltre la sua concezione organica ed introducendo fattori sociali, economici, culturali; in questa direzione anche Émile Durkheim (1858-1917) che «propone un concetto di salute correlato all’integrazione sociale» [Maturò 2004: 31].

Tra la fine del XIX e l’inizio del XX secolo vengono scritti i primi saggi dedicati al rapporto tra medicina e società: Elizabeth Blackwell (1821-1910) nel 1902 pubblica “Essays in Medical Sociology” e James P. Warbasse (1866-1957), 4 anni più tardi, scrive “Medical Sociology: A Series of Observations Touching Upon the Sociology of Health and the Relations of Medicine”; due importanti articoli vengono scritti da Charles McIntire (1915-1991) (“The Importance of the Study of Medical Sociology” del 1894 e “The Expanse of Sociologic Medicine” [Hafferty F.W., Castellani B. 2006].

Alcuni anni più avanti, Parsons riesce a collegare teoria, concetti e metodologia tipici della “disciplina madre” alla disciplina nascente; nel 1951, nel celebre capitolo X de “Il Sistema sociale”, formula un concetto dell’esperienza di malattia in relazione alla società, fornendo per la prima volta dei concetti sociologici per lo studio del malato e del medico. Parsons è spesso considerato il fondatore della sociologia sanitaria perché per primo «ha trattato uno dei temi centrali nello studio delle cure sanitarie: quello del rapporto medico-paziente» [Ardigò 1997: 146]. Nel modello funzionalista il malato ricopre un vero e proprio ruolo sociale, definito “sick role”, nei cui confronti si hanno una serie di aspettative istituzionalizzate: egli è esente dall’espletamento del ruolo sociale normalmente svolto ed è necessaria una

forte motivazione a ritornare allo stato di benessere; inoltre, non avendo le competenze tecniche ed essendo emotivamente coinvolto, il malato è tenuto a chiedere aiuto ad una persona competente, il medico appunto, col quale deve cooperare durante il processo terapeutico [Parsons 1965]. Parsons, inoltre, mette in luce il nesso tra malattia e società perché lo stato di malessere rappresenta una forma di devianza che impedisce il corretto svolgimento delle aspettative societarie da parte dell'individuo malato. Il medico è l'unico a poter dire, sulla base delle sue conoscenze, chi è il malato e da quali obblighi si può esentare. In questo modo la medicina esercita un controllo sociale e reca benefici alla collettività nel momento in cui «contribuisce a mantenere la stabilità sociale identificando e trattando la malattia, canalizzando la devianza potenziale che quest'ultima rappresenta» [Herzlich e Adam 1994: 83]. Il concetto parsonsiano di "sick role" getta le basi per un pieno riconoscimento accademico della sociologia medica e «il funzionalismo può non essere il paradigma ottimale per spiegare la malattia, ma Parsons ha formulato un concetto dell'esperienza di malattia in relazione alla società che ha avuto un profondo effetto sul successivo sviluppo della sociologia medica: Parsons ha reso la sociologia medica accademicamente rispettabile» [Cockerham 1983: 1513-1527].

La prima distinzione relativa alla sociologia sanitaria verrà ripresa più avanti da Straus che, nel 1957, parlerà di sociologia *nella* medicina e sociologia *della* medicina. La prima corrisponde alla sociologia applicata e riguarda l'utilizzo degli strumenti e delle metodologie di ricerca sociologiche nel contesto dei servizi sanitari; si tratta di una sociologia che produce una conoscenza spendibile, necessaria per lo sviluppo di programmi e politiche che siano in grado di rispondere ai bisogni sanitari di una società. Finalità differenti si pone invece la sociologia *della* medicina, prevalentemente teoretica ed orientata ad uno sviluppo del sapere accademico sul comportamento umano in relazione alla salute/malattia [Giarelli 1998].

Per quanto riguarda la differenziazione, o forse sarebbe più opportuno in questo caso parlare di evoluzione della disciplina, in Italia, sono molto importanti gli anni '80, quando vengono tenuti i primi tre convegni nazionali di sociologia sanitaria. Oltre ai sociologi appartenenti al gruppo promotore bolognese, tra cui Ardigò, La Rosa, Zurla, Donati, a questi convegni parteciparono figure non appartenenti al mondo accademico, come sociologi operanti nel servizio sanitario nazionale, ricercatori del Cnr e



dell'Istituto superiore di Sanità. Il primo convegno, dal titolo "Salute, sistema sociale e mondo vitale" tenutosi a Bologna nel 1982, fu dedicato al passaggio dalla sociologia della medicina alla sociologia della salute e si affrontò il tema dell'integrazione socio-sanitaria e della necessità di superare l'ottica prettamente medico-sanitaria. Per la prima volta, in Italia, si è così parlato di sociologia della salute, intendendo con questa una disciplina più comprensiva che deve analizzare e occuparsi di salute della popolazione come obiettivo generale e realtà integrale, che riguarda tutti i membri della comunità. L'elemento da cui partire per raggiungere questo obiettivo è l'insieme dei reali bisogni della popolazione. La sociologia della medicina rappresenta solo una parte dell'intera disciplina che deve riconfigurarsi, perché non considera aspetti di grande rilievo quali il mondo vitale degli individui, i loro bisogni, le loro domande sociali, la loro soggettività, le relazioni primarie e quotidiane [Donati 1983].

Il secondo convegno si è tenuto a Rimini nel 1985; dedicato al tema "Salute e complessità sociale" aveva una natura più istituzionale. La complessità che sempre più caratterizza le nostre società, emerge con il diffondersi dei primi segni della crisi finanziaria e organizzativa del Servizio sanitario nazionale, della crisi politica generale e della crisi fiscale dell'welfare state italiano. Queste problematiche hanno avuto delle ripercussioni sull'ambito sanitario: molto spesso si è rafforzata la rigidità settoriale dei servizi sanitari attraverso processi di autonomizzazione e specializzazione delle prestazioni, andando così a separare ulteriormente sociale e sanitario.

La necessità di avere un ri-orientamento di paradigma nella sociologia sanitaria è stata evidenziata anche nel terzo convegno, tenutosi a Bologna nel 1988, nel quale si sottolineò l'importanza di riconoscere la salute come relazione sociale [Donati 1988].

Questi tre convegni sono stati determinanti per il passaggio dalla sociologia della medicina alla sociologia della salute: è stato analizzato e definito il ruolo che il sociologo deve avere nell'ambito dei servizi socio-sanitari, sono state individuate nuove tematiche di cui la disciplina deve occuparsi e si è considerata la salute nella sua globalità, attraverso una concezione olistica del fenomeno.

Se gli anni '80 hanno quindi rappresentato un periodo particolarmente positivo per lo sviluppo della sociologia della salute, lo stesso non si può dire per il decennio successivo, quando la disciplina non sembra aver fatto

particolari salti di qualità. Successivamente qualche passo in avanti viene nuovamente fatto: nel 2000 infatti, a Riccione, è stato tenuto un importante convegno internazionale dal titolo “Saperi e professioni sociologiche del cambiamento del Servizio Sanitario Nazionale” il cui scopo «era quello di dimostrare il valore aggiunto rappresentato dalla sociologia della salute nell’ambito della salute/malattia, la sua spendibilità concreta, la sua non sostituibilità con altro da sé, la sua valenza centrale nel riordino dei sistemi sanitari del mondo sviluppato» [Cipolla 2002a: 12]. In questo convegno, inoltre, viene sottolineata l’esigenza di superare gli approcci unilaterali e non spendibili che hanno caratterizzato la disciplina e Cipolla [2002a] propone, a riguardo, una “nuova” sociologia della salute come superamento della “vecchia” sociologia della medicina.

La nuova sociologia della salute inizia nel momento in cui, abbandonata la definizione di salute intesa come dimensione puramente organica, ci si confronta con la definizione fornita nel 1948 dal WHO (World Health Organization): la salute non è solo assenza di malattia ma stato di benessere fisico, psicologico, sociale e questo deve valere sia per la sua genesi, sia per la sua gestione, sia per la sua conclusione.

## **1.2. DAL PARADIGMA BIO-MEDICO A QUELLO CO-RELAZIONALE: GLI APPROCCI TEORICI DELLA SOCIOLOGIA DELLA SALUTE**

Nella storia della sociologia sanitaria possiamo individuare diversi paradigmi che, sulla scia di alcuni importanti studiosi, hanno fornito una diversa interpretazione e lettura della salute/malattia. Inizialmente la salute è stata considerata come semplice assenza di malattia ma, con l’emergere di nuovi approcci e soprattutto con la nascita della sociologia della salute, ha assunto una sua autonomia e centralità diventando un concetto multidimensionale. Ogni approccio ha la sua importanza in quanto, come vedremo, è andato a cogliere una dimensione differente della salute: il paradigma bio-medico parla di malattia solo in riferimento alla sua dimensione bio-organica; col funzionalismo parsonsiano, si inserisce una dimensione sociale nella lettura del fenomeno salute-malattia. La società

viene considerata anche dai paradigmi marxista e critico: se Parsons vedeva la salute come elemento funzionale alla società, le teorie critiche-marxiste sostenevano fosse la società a produrre la salute e la malattia. Sempre la società è al centro della teoria ecosistemica: la medicina anche in questo caso è funzionale alla società e ne rappresenta un sistema istituzionalizzato.

Nella prospettiva fenomenologica è la dimensione soggettiva a diventare centrale: in questo modo si riscopre l'individuo e l'importanza del mondo vitale, luogo di definizione della malattia, e per la prima volta, si compie un'analisi micro, trascurando al contempo, aspetti macro-strutturali, comunque importanti.

Ognuno di questi paradigmi ha colto solo un aspetto, una dimensione della salute ma attraverso una loro ricomposizione in una prospettiva correlazionale e multidimensionale si è giunti ad un approccio che è riuscito ad andare oltre la distinzione micro-macro.

#### 1.2.1. LA COMPONENTE ORGANICA DELLA SALUTE E DELLA MALATTIA: IL PARADIGMA BIO-MEDICO

Il paradigma bio-medico ha preso in considerazione esclusivamente il concetto di malattia; nonostante questo si tratta del «primo paradigma che necessariamente deve essere riportato all'interno di un tentativo di sistematizzazione della sociologia della salute, che si riferisce alla cultura del sapere medico, della ricerca scientifica, della medicina clinica e sperimentale che hanno fortemente influenzato, se non proprio condizionato, le riflessioni cosmologiche nel loro sorgere in materia di sanità» [Bertolazzi 2004: 50].

Tale modello era caratterizzato da:

- meccanicismo;
- riduzionismo/dualismo mente/corpo;
- singole cause alla base della malattia;
- isolamento dell'individuo;
- trattamento: intervento curativo farmacologico o tecnologico;
- attenzione sulle malattie acute [Bendelow 2009: 31].

Nella classica analisi di Nettleton [1995], vengono esaminati cinque aspetti caratterizzanti questo modello. In primo luogo si ha la convinzione che mente e corpo possono essere trattati separatamente e questo perché il paradigma in questione, si sviluppa a partire dalla distinzione cartesiana fra *res cogitans* e *res extensa*, quindi tra anima e corpo: da un lato c'è la materia pensante, immateriale, di cui fanno parte ragione e mente, dall'altra il corpo è l'apparato biologico e materiale, che può essere colpito dalla malattia. Se il corpo è come una macchina «che può essere analizzata componendola nelle sue parti, la malattia è vista come cattivo funzionamento di meccanismi biologici che vengono studiati dal punto di vista della biologia cellulare e molecolare» [Ardigò 1997: 42].

La seconda caratteristica, connessa alla precedente, è data dalla visione meccanicista del corpo umano, secondo la quale, nel caso di un “guasto organico”, l'apparato biologico, così come una macchina, può essere riparato dal medico- meccanico [Nettleton 1995].

In terzo luogo si può parlare di un imperativo tecnologico vista l'enfasi posta sull'intervento tecnologico e sulla scienza medica, capace di individuare i fattori causali che determinano una patologia. La quarta caratteristica è costituita dal riduzionismo dato dal fatto che la malattia è spiegata come semplice mutamento biologico e si nega il ruolo che può essere giocato da fattori sociali e psichici: la malattia è un puro fenomeno molecolare, un fatto bio-medico ma non un fatto sociale [Donati 1982]. Infine, l'approccio bio-medico si caratterizza come “dottrina di una specifica eziologia”, soprattutto in seguito allo sviluppo della teoria dei germi che venne formulata nel XIX secolo da Pasteur, secondo la quale le malattie sono causate da uno specifico agente identificabile [Nettleton 1995]. A causa di questa interpretazione della malattia, si nega qualunque influenza esterna sul corpo-macchina: l'organizzazione sociale o gli stili di vita non hanno nessuna rilevanza e il guasto organico è causato da un attacco batteriologico [Maturo 2007].

Questo paradigma non ha influenzato e determinato solo le concettualizzazioni e le teorizzazioni delle diverse scienze, dalla sociologia alla medicina passando per la psicologia, ma ha costituito «la forma semantica fondamentale di un sistema sanitario organizzato intorno alla distinzione malattia/non malattia» [Baraldi 1994: 186]. La pratica stessa, quindi, si basava sulla dicotomia di base, e sulla concezione strettamente biologicista di questo concetto: attraverso una cura, un intervento di natura

bio-medica, si poteva eliminare la malattia e ripristinare lo stato di salute. In quest'ottica, gli interventi che l'apparato medico deve garantire, perlopiù all'interno degli ospedali, sono esclusivamente curativi e volti alla rimozione della causa sottostante al malfunzionamento della macchina-corpo, mentre non si pratica nessuna attività preventiva. Gli anni '50 e '60 del XX secolo, possono essere definiti come gli anni del trionfo della medicina curativa basata sull'approccio bio-medico, il cui sviluppo inizia già nel 1897 quando, in Germania, inizia la produzione industriale di aspirina e nel 1945 si dà avvio alla commercializzazione della penicillina [Ardigò 1997].

A partire dagli anni '70, accanto al paradigma bio-medico se ne affiancano altri, si supera il codice malattia-non malattia che lo aveva caratterizzato e si passa al dualismo salute-malattia. Il vero e proprio superamento di tale modello, inizia ad aversi nel 1980 quando, anche nella pratica, prende piede e si afferma il modello integrato [Ivi]:

- olistico;
- interazione tra corpo e mente;
- multicausalità;
- socialmente connesso all'individuo;
- trattamento: interventi appropriati, biologici e psico-sociali; gestione preventiva per il mantenimento della salute;
- attenzione per le malattie a lungo termine e le malattie croniche.

Con il suo superamento, oltre agli aspetti biologici, iniziano ad essere considerate altre realtà relative a questo fenomeno: la realtà sociale, intesa come società e cultura, la realtà psichica, relativa al mondo interiore del soggetto, e la realtà fisica, quale spazio materiale inorganico dell'ambiente non umano [Giarelli 2000]. Ognuno di questi aspetti viene privilegiato dai diversi paradigmi che, in risposta all'approccio bio-medico, si sono sviluppati per fornire ulteriori letture della salute-malattia.

### 1.2.2. LA COMPONENTE SOCIALE DELLA SALUTE E DELLA MALATTIA: PARADIGMA FUNZIONALISTA E PARADIGMA CRITICO-MARXISTA

Come già accennato precedentemente, Talcott Parsons viene considerato il fondatore della sociologia sanitaria e il suo paradigma è un «modello prospettico attraverso cui interpretare i fenomeni e le dimensioni attinenti alla salute» [Bertolazzi 2004: 55].

L'autore definisce la salute come «lo stato di capacità ottimale di un individuo per l'efficace compimento dei ruoli e dei compiti per i quali è stato socializzato» mentre la malattia rappresenta «uno stato di turbamento nel funzionamento normale dell'individuo umano nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell'organismo come sistema biologico, sia i suoi adattamenti personali e sociali. Essa viene così definita in parte biologicamente e in parte socialmente» [Parsons 1965: 440].

Il paradigma funzionalista prende in considerazione la realtà sociale nel momento in cui considera fondamentale lo stato di salute per poter rispettare le aspettative di ruolo che si riversano su un individuo garantendo, così, un corretto funzionamento del sistema sociale; d'altra parte, la malattia implica una devianza dal ruolo sociale che compromette l'equilibrio della società. In questo quadro la malattia, la disabilità, gli incidenti costituiscono dei problemi sociali che, avendo una natura inabilitante, minacciano la stessa sopravvivenza della società. Per rispondere a questi rischi e ripristinare l'ordine sociale si deve ridurre lo stato di turbamento che può colpire gli individui: per questa ragione è stata istituita la medicina, avente appunto una funzione di controllo e di risposta ai problemi di salute di una società [Agnoletti 2004: 312].

A caratterizzare la teoria parsonsiana è, in particolare, l'analisi condotta sul rapporto medico-paziente, all'interno del quale ogni figura ha specifici ruoli, funzioni, obblighi e si introduce, al riguardo, il concetto di *sick role*.

Così come il paradigma funzionalista, anche quello critico e marxista mettono al centro delle loro formulazioni teoriche su salute e malattia la dimensione sociale. Entrambe sostengono le tesi secondo cui gli stati patologici sono causati dai sistemi sanitari e dalle strutture deputate alla cura; di conseguenza l'origine delle malattie è collocabile ad un livello macro-strutturale. Malgrado questo punto di partenza comune, c'è una differenza tra teoria marxista e teoria critica: la prima considera la dialettica

delle classe sociali come elemento centrale per l'analisi dello stato di salute della popolazione, mentre nella prospettiva critica non si chiama in causa questo aspetto.

Secondo i sociologi marxisti, la stessa medicina rappresenta uno strumento di controllo sociale attraverso cui alcuni gruppi ottengono dei vantaggi particolaristici e si riproduce così la struttura di classe esistente, con le relative disuguaglianze [Agnoletti 2004: 321].

In questa prospettiva sono centrali i concetti di "disuguaglianza di classe" e di "classe sociale" in quanto determinano una diversa distribuzione dei risultati di salute/malattia e le diverse possibilità di accesso ai servizi sanitari. Viene sottolineata la forte relazione tra variabili politiche (per esempio il partito al governo, le forze politiche dominanti) e disuguaglianze di salute [Navarro, Shi 2001; Cereseto, Waitzkin 1986]. Si propone quindi un'economia politica della salute fondata sulla critica delle disuguaglianze di classe nella distribuzione della salute e dei servizi sanitari.

Entro i sociologici critici o radicali, si colloca Ivan Illich che nella sua opera "Nemesi medica" del 1976, denuncia la scienza medica e le istituzioni in cui viene esercitata. Gli effetti negativi prodotti dall'ambito sanitario costituiscono una vera e propria epidemia, definita dall'autore *iatrogenes* (dal greco *iatros* significa medico e *genesis* significa origine).

A causa della tecnicizzazione della professione medica si producono tre diverse forme di iatrogenesi:

- sociale: «quando la pratica medica promuove malessere rafforzando una società morbosa che spinge la gente a diventare consumatrice di medicina curativa, preventiva, del lavoro, dell'ambiente...» [Illich 1991: 30];
- culturale: si manifesta quando gli individui, a causa dell'eccessivo sviluppo e intrusione della scienza medica nella vita delle persone, non hanno più la capacità di elaborare le loro esperienze e di dare loro un significato: questo accade anche in riferimento al dolore e alla morte, per le quali non è più il soggetto che decide e attribuisce loro un senso [ibidem: 131];
- clinica: in questa dimensione rientrano i danni prodotti negli ospedali, dall'industria farmaceutica, dai medici. Attraverso questo tipo di iatrogenesi si vuole sottolineare come l'attività professionale dei medici non produca solo effetti positivi attraverso, per esempio, l'aumento della

speranza di vita, ma causa anche diversi effetti negativi sullo stato di salute [Giarelli 2003].

Entrambi i paradigmi si collocano in una prospettiva macro-sistemica: per l'approccio marxista è determinante l'iniqua distribuzione delle risorse per lo stato di salute della popolazione mentre, l'approccio critico si concentra soprattutto sulla critica della medicina e sulla necessaria rivalutazione dell'individuo in relazione alla propria salute [Bertolazzi 2004].

### 1.2.3. LA COMPONENTE SOGGETTIVA DELLA SALUTE E DELLA MALATTIA: IL PARADIGMA FENOMENOLOGICO

Se funzionalisti, marxisti e critici prendevano in considerazione la società e l'importanza che lo stato di salute/malattia riveste rispetto ad essa, il paradigma fenomenologico si concentra sul soggetto. Quest'approccio nasce in filosofia con Edmund Husserl (1859-1938), il cui metodo è stato poi "tradotto" in termini sociologici da Alfred Schutz. Husserl (1899-1959), a partire dalla critica del positivismo, che ha ridotto l'essere umano a mero evento fattuale, cerca di superare questo approccio attraverso la proposta di un nuovo metodo, la fenomenologia appunto. Per il filosofo, la conoscenza autentica può prodursi solo attraverso la messa tra parentesi (*epochè*) di pregiudizi e preconetti: l'oggetto della nostra attenzione può essere colto nella sua essenza (*êidos*) solo se riusciamo a sospendere ogni credenza su ciò che ci circonda [Maturò 1998]. Il fondamento di ogni sapere è quindi radicato nella soggettività quotidiana della persona considerata che, in vista del superamento della distinzione cartesiana tra *res cogitans* e *res extensa*, è considerata come unità di anima e corpo. Un altro concetto di grande rilievo, soprattutto per gli studi relativi al mondo della salute-malattia, è l'empatia, una modalità conoscitiva che consente di fare esperienza del mondo esterno ed «esperienza coscienziale mediante cui ego cerca di comprendere le intenzioni di alter, attraverso il contatto diretto, faccia a faccia, prima ancora che si instauri tra i due una comunicazione verbale o gestuale» [Bertolazzi 2004: 77].



Il filosofo propone un concetto molto importante per le successive analisi sociologiche: il mondo della vita cioè «il mondo delle attività quotidiane, il serbatoio di significati con il quale le persone danno senso agli eventi nei quali sono coinvolte e che permettono ad essi di interpretarli» [Maturò 2007: 50]. Schutz riprende questo concetto e sostiene che ci sono una pluralità di mondi sociali e di punti di vista con cui si guarda il mondo: per l'autore, quindi, non esiste un'unica forma di realtà ma ci sono delle realtà multiple, dei sotto-universi, ognuno dei quali costituisce una provincia finita di significato, in quanto ciò che li costituisce è il significato delle nostre esperienze. Anche la malattia e la salute sono delle province finite di significato: la malattia, infatti, è un'esperienza umana e un'agire significativo che non può essere slegato da chi lo sta vivendo, dall'interpretazione che ne dà e dal senso che ne attribuisce [Schutz 1979: 102].

Grazie alla prospettiva fenomenologica è possibile riconsiderare la corporeità e vedere il malato non più solo come ruolo ma come connessione di coscienza e corpo “temporaneamente” precaria, infatti già con Husserl e successivamente con Schutz, si cerca di superare il dualismo cartesiano tra mente e corpo; da un corpo, che secondo il modello bio-medico, costituiva un semplice oggetto di studio delle scienze naturali, si passa ad un «corpo vivente in indissolubile connessione di senso con la coscienza personale» [Ardigò 1997: 183].

Ad applicare la teoria fenomenologica all'analisi della salute-malattia è stata, successivamente, la Idler nel suo libro “Salute, malattia e sociologia sanitaria” (1982), nel quale critica la disciplina per aver trattato la malattia prevalentemente dal punto di vista medico-scientifico mentre non si è mai considerato il punto di vista del soggetto. In quest'ottica si sottolinea l'importanza della coscientizzazione del proprio corpo: con la salute si ha uno stato di piena coscienza mentre, con la malattia, questo stato viene meno e c'è un degrado di coscientizzazione. Questa condizione di malessere determina un'attitudine alla passività perché si diffonde la consapevolezza di non riuscire ad avere un comportamento attivo, di non poter lavorare e di doversi sottoporre alle cure [Bertolazzi 2004].

Oltre ad avere introdotto una nuova dimensione di malattia, intesa come percezione e interpretazione soggettiva dello stato patologico, la prospettiva fenomenologica ha consentito lo svilupparsi di una nuova modalità operativa perché ha gettato le basi per la Narrative based medicine. Secondo

questo nuovo orientamento, è possibile porre al centro della prassi clinica, la narrazione fatta dal paziente in riferimento alle proprie esperienze vissute. La NBM sorge negli Usa ad opera della Harvard Medical School: lo psichiatra e antropologo Arthur Kleinmann ne è stato l'ispiratore ma sono state molto rilevanti anche le ricerche socio-antropologiche dei coniugi Good, volte ad analizzare le modalità con cui i malati fanno esperienza del loro stato patologico e le interpretazioni da loro costruite per darle un senso [Maturò 2007].

Questo approccio testimonia la volontà di recuperare la soggettività del paziente ma, per fare questo, serve una capacità relazionale empatica attraverso la quale diventa possibile «vedere il mondo con gli occhi di colui che si ha di fronte» [Cipolla 1997: 894].

#### 1.2.4. LA COMPONENTE SOCIO-AMBIENTALE DELLA SALUTE E DELLA MALATTIA: IL PARADIGMA ECOSISTEMICO

Il paradigma ecosistemico, come quelli funzionalista, critico e marxista, prende in considerazione la dimensione “sociale” ma lo fa inserendo alcune novità interpretative e superando alcuni vecchi “limiti”.

Innanzitutto, tale approccio è caratterizzato da una visione del reale di tipo costruttivista, secondo la quale la realtà è sempre la costruzione del pensiero e dell'interazione sociale: è «l'osservatore che crea la realtà attraverso la sua osservazione o meglio l'auto-osservazione» [Cipolla 1997: 508-51].

Di questo approccio fanno parte numerosi autori, che si possono definire sociologi cibernetici, tra cui una figura di spicco è rappresentata da Niklas Luhmann [1927-1998].

Prendere in considerazione Luhmann significa analizzare la teoria sistemica da lui elaborata, nella quale il punto di partenza è la distinzione sistema/ambiente. Un sistema non può esistere indipendentemente dal suo ambiente perché esiste solo dal momento in cui, attraverso le osservazioni, che creano la differenza tra ciò che si indica e ciò che non si indica, si traccia un confine tra ciò che sta dentro e ciò che sta fuori, tra ciò che è sistema e ciò che non lo è [Giarelli 1998].

Luhmann parla dell'autopoiesi, una qualità intrinseca di ogni sistema che consente ad ognuno di essi di mantenere costante la propria organizzazione e definire i confini attraverso la continua riproduzione dei propri componenti. I sistemi, quindi, riproducono gli elementi dei quali sono composti, cioè le informazioni, hanno la capacità di essere autonomi rispetto all'ambiente e di possedere una chiusura operativa, intesa come completa autoreferenzialità [Bertolazzi 2004]. Grazie a questa chiusura operativa ogni sistema può ridurre la complessità che caratterizza l'ambiente ma, in questo modo, aumenta la propria complessità interna, che rimane comunque inferiore rispetto a quella ambientale.

Nella determinazione della salute, secondo la teoria sistemica, intervengono due livelli, quello macro e quello micro: al primo fa riferimento il sistema sociale, mentre, al secondo quello soggettivo, costituito da sistema psichico e biologico. A livello macro, le comunicazioni costituiscono le principali operazioni volte alla preservazione del sistema, mentre, a livello micro sono fondamentali la riproduzione delle cellule, per il sistema biologico, e quella dei pensieri per il sistema psichico. Ognuno di questi sistemi è sostanzialmente autonomo e si rapporta agli altri come ambiente: tra un sistema e il proprio ambiente possono esserci delle interpenetrazioni, al punto che, la complessità e le sfide ambientali, possono creare dei disturbi al sistema e generare perturbazioni, cioè modificazioni e adattamenti in esso. Un esempio di perturbazione sistemica può essere la malattia, mentre, quando si ha un equilibrio ecologico tra ambiente e sistema, si può parlare di salute. All'interno di ogni sistema, si generano delle risposte alle sfide ambientali e nel sistema sociale, per esempio, nascono dei sistemi parziali ognuno con una propria specifica funzione: secondo Luhmann quindi, anche la medicina è un sistema istituzionalizzato delle società funzionalmente differenziate [Giarelli 2000].

A partire dalla teoria sistemica si può considerare l'individuo come entità eco-sistemica (biologica-psichica-sociale) in connessione con il proprio ambiente [Bertolazzi 2004]; da qui, l'importanza e la novità di questo paradigma che sta, in particolare, nel tentativo di superamento della posizione dualistica di derivazione cartesiana tra *res extensa* e *res cogitans*, tra sistema biologico-organico e sistema psichico, accettata, invece, dal paradigma bio-medico.

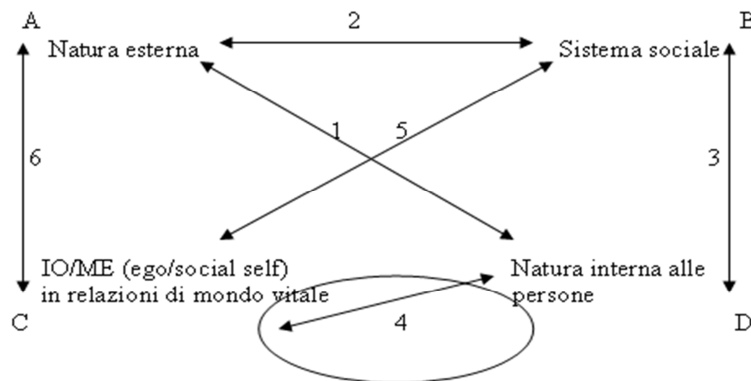
### 1.2.5. LA RICOMPOSIZIONE DELLE COMPONENTI DELLA SALUTE E DELLA MALATTIA: PARADIGMA CORRELAZIONALE

Uno dei principali aspetti che caratterizzano e determinano la nascita della sociologia della salute è l'adozione di un paradigma ricompositivo e co-relazionale.

Questo approccio, proposto da Ardigò (1997) e più avanti ripreso da Giarelli (1998) e Cipolla (2002a), parte dal presupposto di considerare la pluridimensionalità del problema salute e la sua variabilità storico-geografica.

Ardigò predispone una matrice di quattro concetti, interconnessi tra loro, che consentono di affrontare il tema della salute/malattia attraverso un approccio multidimensionale (figura 1):

Fig.1. Il quadrilatero di Ardigò



Fonte: Ardigò 1997: 97

Vediamo, nello specifico, in cosa consistono i quattro poli che costituiscono il quadrilatero:

- *la natura esterna*: si riferisce, in generale, all'ambiente fisico, all'habitat degli insediamenti umani e ai viventi non umani. Si tratta dell'ambiente rispetto al sistema sociale, generatore di agenti patogeni per la salute, sia di risorse per la cura;
- *il sistema sociale*: è un insieme di persone, famiglie, gruppi sociali, che, malgrado il fluire delle generazioni, del variare delle contingenze e delle

sfide ambientali, riescono a mantenere una continuità culturale e strutturale. «Il sistema sociale è una rete di comunicazioni, valori condivisi, elementi culturali, linguaggi praticati, norme legittimate, tra individui, che creano a loro volta reti di relazioni» [Bertolazzi 2004: 86].

- *la persona come Soggetto*: è costituita da due dimensioni. Da un lato c'è l'io, cioè l'attore intenzionale dotato di coscienza, dall'altro il sé o social self, che si sforza, tramite un'auto-osservazione, di capire come gli altri per lui significativi lo vedono e lo vorrebbero;
- *la natura interna*: si tratta dell'unità mente-corpo, cioè dell'entità psico-somatica da una parte e dell'entità biologica dall'altra, che costituiscono la persona.

Ardigò, per mettere in luce la multidimensionalità che caratterizza il concetto di salute, procede con l'analisi delle sei interconnessioni che formano «il quadro delle possibili imputazioni esplicative» [idibem: 96].

- *natura esterna/natura interna (connessione 1)*

Nel corso del tempo, la natura esterna è stata considerata in diversi modi: inizialmente per la sua capacità di mantenere l'equilibrio nel corpo umano e successivamente in quanto ambiente perturbatore. Già nel V secolo a.C., Ippocrate analizzava questa relazione: egli assumeva che l'organismo fosse composto da quattro umori (sangue, flegma, bile gialle, bile nera), l'equilibrio dei quali garantiva lo stato di salute in un soggetto. La natura esterna, attraverso i suoi fattori patogeni, può minacciare questo equilibrio producendo una condizione di malattia. In questa situazione, il medico può solo intervenire per aiutare la natura esterna e la natura interna, a ripristinare l'equilibrio e lo stato di salute di una persona. Solo a partire dal XIX secolo si sottolinea, più che la capacità rigenerativa della natura esterna, la sua patogenicità, in riferimento alla quale, il medico deve assumere un ruolo attivo. Si riconosce, a partire da questo momento, il dovere della società di intervenire e si assume che la medicina debba immunizzare gli individui da questi fattori, attraverso attività di prevenzione collettiva, quali le vaccinazioni.

- *sistema sociale/natura esterna (connessione 2)*

Questa relazione riguarda il ruolo che una società organizzata in sistema, è tenuta a svolgere rispetto alla patogenicità della natura, per difendere i propri membri dalle sfide provenienti dall'ambiente. Si tratta di una connessione privilegiata, in particolare, alla fine del diciannovesimo secolo, quando inizia la grande stagione della medicina occidentale,

soprattutto grazie alle scoperte della microbiologia: in questi anni si afferma un approccio riduzionistico scienziato basato sul modello infettivologico, secondo il quale si ritiene che ogni malattia infettiva ha una causa specifica e si devono quindi isolare i diversi germi responsabili della patologia [Herzlich, Adam 1994]. Il sistema sociale, attraverso l'istituzionalizzazione della medicina deve intervenire in risposta alle sfide della natura esterna attraverso provvedimenti sanitari di igiene pubblica e di altre misure profilattiche, atte a ridurre la diffusione delle malattie infettive.

- *sistema sociale/natura interna (connessione 3)*

A partire dalla rivoluzione industriale e dal processo di urbanizzazione, vi è uno slittamento dei fattori patogeni che, dalla natura esterna, vengono imputati alla società, all'organizzazione del lavoro e della vita quotidiana. Anche l'attività preventiva deve ampliarsi ed estendersi all'ambiente di lavoro e di vita: tra i fattori patogeni ci sono l'inquinamento, l'alimentazione inadeguata, il sovraffollamento e, di conseguenza, non è più sufficiente intervenire con le classiche misure di profilassi e prevenzione, fino ad allora diffuse. Entro questa relazione, attraverso il riconoscimento di un'origine sociale delle malattie, come la tubercolosi, si sottolinea la forte ambivalenza che il sistema sociale esercita nei confronti della salute: da una parte, cresce la capacità dei sistemi sociali di affrontare le sfide poste dalla natura esterna attraverso la maggiore efficacia preventiva, immunizzante e terapeutica nei confronti degli agenti patogeni naturali, ma, allo stesso tempo, è lo stesso sistema sociale a generare nuovi rischi [Ardigò 1981]. Per contrastare gli agenti patogeni interni all'organizzazione sociale, quindi, si deve dare una maggiore attenzione preventiva, diagnostica e terapeutica verso le malattie negli ambienti di lavoro e di vita, sempre più artificiali e inquinati.

- *soggetto/natura interna (connessione 4)*

Questa connessione parte dalla considerazione secondo cui la persona, in quanto unità mente-corpo, è inserita in una rete di mondi vitali. L'individuo, inteso come essere sociale ed essere bio-psichico, acquista importanza in riferimento alla salute-malattia e si diffondono nuove esperienze quali i gruppi di auto/mutuo aiuto, le pratiche di auto-cura e di auto-diagnosi. Con i gruppi di auto aiuto, per esempio, si riuniscono persone che condividono una stessa situazione di vita e le stesse

difficoltà, cercano di soddisfare un bisogno, superare un problema o ottenere un cambiamento. Ci possono essere gruppi formati da persone che condividono un handicap o una malattia cronica, persone che vogliono modificare un certo comportamento (ad esempio l'utilizzo di sostanze psicoattive), persone che attraversano un periodo di crisi, quale un lutto, o anche un periodo positivo, come la nascita di un figlio, che comunque modifica radicalmente la propria vita. Attraverso queste esperienze si cerca di affrontare situazioni a cui i servizi socio-sanitari non hanno saputo dare una risposta. Nei gruppi di mutuo aiuto tutti hanno un ruolo importante nel momento in cui danno e ricevono sostegno: con queste esperienze si recupera la dimensione relazionale della salute e c'è una riappropriazione del proprio stato di salute nel momento in cui l'individuo diventa sempre più protagonista e responsabile del proprio stato di benessere [Sturlese 2005: 97-119].

- *soggetto/sistema sociale (connessione 5)*

C'è un percorso che va dalla condizione di salute alla percezione di insorgenti stati di malessere psico-fisico, fino alla supposizione di malattia. Queste fasi acquistano un significato per il soggetto, che deve fare delle scelte inerenti al percorso terapeutico da intraprendere: scelte e significati sono condizionati da variabili demografiche (età, sesso), sociali (status socio-economico, istruzione) e culturali (fonti di informazione) . In base ai diversi condizionamenti, il soggetto può decidere, optando per tre diverse dimensioni:

- non prendere alcun provvedimento;
- adottare risposte non medico- sanitarie, che possono consistere nel cambiare alimentazione o lavoro;
- adottare risposte terapeutiche istituzionali, fornite da istituzioni socialmente legittimate [Ardigò 1997].

- *soggetto/natura esterna (connessione 6)*

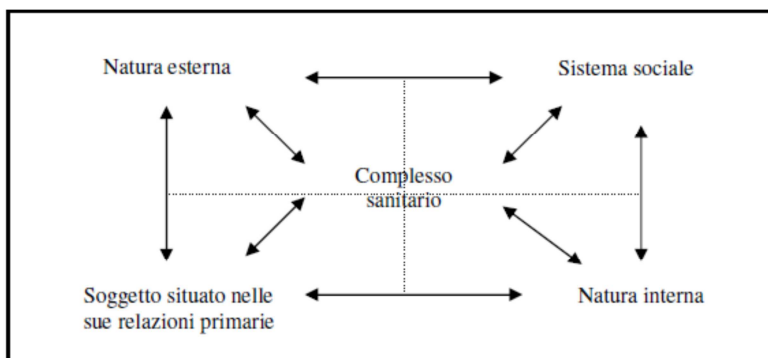
Si fa riferimento alla coscienza individuale e di piccolo gruppo nei confronti dell'ambiente e alle influenze ecologiche che l'ambiente può avere sul soggetto; in particolare, Ardigò [1981] descrive la connessione come «l'impatto simbolico della natura esterna sul self che concerne la vicenda delle stagioni, dell'ambiente fisico, della cultura del self relativa al rapporto della natura in genere» [ibidem: 28]

Nel modello di Ardigò, malgrado i diversi pregi, «si può individuare un limite dato dal fatto di non esplicitare le interconnessioni fra le variabili su

citare e il sistema salute, considerandolo come variabile a sé in grado di intervenire in tutte le relazioni biunivoche del sistema» [Bertolazzi 2004: 88].

Cipolla [2002a] per superare questo limite, propone un modello analitico nel quale approfondisce l'elemento mancante. In questo modo egli inserisce un centro al quadrilatero illustrato in precedenza, costituito dal complesso sanitario, che ingloba tutto ciò che riguarda l'ambito della salute-malattia. Così, mentre Ardigò inseriva il sistema istituzionale delle cure all'interno del più ampio sistema sociale, ora questo viene considerato come parte del più ampio sistema sanitario. Dallo schema riportato nella figura 2, si può notare come le interconnessioni, già precedentemente illustrate da Ardigò, non perdano d'importanza: le relazioni A-B-C-D sono di natura contestuale e fanno da contorno al complesso sanitario.

Fig.2. Per un modello correlazionale di interpretazione di salute



Fonte: Cipolla 2002a: 20

A partire da questo schema, si possono mettere in luce quattro connessioni trasversali relative alle relazioni tra i vertici del quadrilatero e il sistema sanitario:

-*natura esterna/sistema sanitario*: riguarda il rapporto tra la qualità dell'ambiente e lo stato di salute di una popolazione. Negli ultimi decenni è aumentato e aumenta il degrado contestuale, soprattutto a causa degli interventi umani: i processi di urbanizzazione o di intensificazione della produzione sono, sempre più spesso, fonte di inquinamento atmosferico e acustico. La crescita e la diffusione delle grandi città, per esempio, comporta un aumento del traffico e, di conseguenza, dell'emissione dei gas di scarico e del rumore; con la crescita della



produzione industriale aumenta anche l'emissione di sostanze inquinanti, mentre, con l'intensificazione di quella agricola, si utilizzano sempre più fertilizzanti e pesticidi. Gli interventi e le attività umane incidono in maniera negativa sulla qualità della natura esterna, favorendo così l'insorgere di tanti disturbi, per esempio all'udito o al sonno, di nuove malattie, come diverse neoplasie, e aumentano i tassi di mortalità per malattie cardiovascolari e respiratorie [Foschi 2004]. Il complesso sanitario, dovendosi occupare dello stato di salute della popolazione, è chiamato in causa perché deve adeguarsi alle nuove esigenze e preoccupazioni sanitarie presenti nelle nostre società, come la diffusione di malattie cronico-degenerative, e proporre misure di prevenzione ed intervento adeguate alla nuova realtà;

- *natura interna/complesso sanitario*: il sistema sanitario deve rispondere alle nuove domande poste a livello bio-psichico, intervenendo per il miglioramento del funzionamento fisico individuale, per recuperare l'equilibrio operativo e ripristinare il suo benessere personale. Questo deve avvenire nella consapevolezza che nelle nostre società è aumentata la speranza di vita, sono scomparse o si sono ridotte le malattie infettive e si sono diffuse quelle cronico-degenerative, quali i tumori. Il sistema sanitario deve quindi intervenire per la tutela della natura interna di un soggetto, non più attraverso la rimozione di una singola causa considerata come fonte patogena, ma tenendo in considerazione l'eziogenesi multifattoriale che caratterizza queste nuove patologie [ibidem: 112];

- *sistema sociale/complesso sanitario*: le relazioni in questione sono di carattere politico, culturale, economico. I sistemi sanitari sono diversi all'interno dei vari contesti: Cipolla [2002a] distingue tra un sistema a orientamento particolaristico, tipico delle società elementari, ed uno a orientamento universalistico diffuso, invece, nelle società complesse. Viene poi individuato il sistema sanitario monistico, in cui è riconosciuta una sola medicina ufficiale, opposto a quello pluralistico, nel quale vengono ammesse diverse modalità di cura;

- *soggetto/complesso sanitario*: il cittadino acquista sempre una maggiore centralità nell'ambito sanitario, sia nei processi decisionali, che di controllo e valutazione della qualità. Si accentua, inoltre, l'importanza dei mondi vitali attraverso la diffusione di esperienze, quali i gruppi di auto-mutuo aiuto, nelle quali vengono valorizzati aspetti sociali e relazionali.

Con questo breve excursus, siamo partiti dal modello bio-medico e, passando per i diversi modelli di lettura del fenomeno salute-malattia, siamo giunti al paradigma correlazionale. Ogni singolo approccio, per quanto unilaterale, è stato fondamentale perché ha consentito di aggiungere un tassello, di volta in volta diverso, a quel prodotto finale e multidimensionale che è la salute. Le singole componenti (biologica, sociale, ambientale, individuale) privilegiate singolarmente in ciascun approccio, sono state riunificate in una logica ricompositiva dal paradigma correlazionale. Il merito che va quindi riconosciuto al paradigma co-relazionale, è quello di riuscire a mettere in luce la realtà sempre più complessa, relativa al problema salute-malattia, trascurata dai precedenti approcci. Esso, infatti, consente di considerare la salute come il prodotto di variabili sociali, economiche, ambientali, culturali e questo vale anche per l'interpretazione della malattia e, in particolare, per quella categoria di patologie cronicodegenerative, di natura multifattoriale, che si diffondono nelle nostre società.

### **1.3. SALUTE E MALATTIA: DUE CONCETTI ASIMMETRICI**

Spesso, i concetti più comuni, più utilizzati sono anche i più difficili da racchiudere in definizioni precise; è il caso dei concetti di salute e di malattia che usiamo e sentiamo, pressoché quotidianamente, intorno a noi. Eppure, darne una definizione è più difficile di quanto possa sembrare, nonostante ne conosciamo il significato.

Cerchiamo ora di dare una definizione specifica di ciascun concetto con l'obiettivo di evidenziare come non si tratti di due concetti simmetrici ma, al contrario, asimmetrici nonostante per lungo tempo, e in particolare fino alla metà del XX secolo, siano stati definiti e considerati in opposizione l'uno all'altro: la salute è stata definita come semplice assenza di malattia e, viceversa, la malattia come assenza di salute, entro una concezione dicotomica dello stato di benessere-malessere. Questa interpretazione è stata supportata, come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, dal modello bio-medico che, per decenni ha dominato sugli altri e ha supportato il concetto

di salute, sempre e solo, come in connessione oppositiva o complementare con il concetto di malattia [Giarelli 2000].

Salute e malattia hanno trovato piano piano una loro definizione autonoma e da concetti inizialmente considerati simmetrici, possono oggi essere riconosciuto come asimmetrici. Vediamo perché.

Al superamento della definizione di salute supportata dalla dominanza/riduzionismo bio-medico, ha contribuito in maniera significativa, il concetto proposto dal WHO (World Health Organization) nel 1948, nei termini di «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità»; si è superato in questo modo la definizione “in negativo” del concetto di salute e sono stati introdotti i diversi domini fisico, mentale, sociale. Il fulcro di questa definizione consiste nel fatto che non si può più ricondurre la malattia ad un semplice guasto organico né la salute alla semplice assenza di malattia: tali concetti sono riconosciuti per la prima volta asimmetrici sebbene per lungo tempo considerati simmetrici e «l’assenza di malattia può essere una parte della salute, ma la salute è più dell’assenza di malattia» [Blaxter 2004: 19].

Così come appare difficile definire il concetto di salute e stabilire chi è in salute e chi no, lo stesso problema sembra riscontrarsi in riferimento alla malattia: questo significa che, qualora venga meno il benessere a livello sociale, fisico o psicologico, non per forza ci troviamo in una condizione di malattia. Basti pensare ad alcune condizioni fisiologiche come la gravidanza: questo stato può essere affiancato da alcune esperienze di malessere, per esempio la nausea, cambiamenti d’umore e così via. Sembrerebbe venir meno la salute ma, in realtà, in riferimento a questa condizione non si può assolutamente parlare di malattia. Che cos’è, quindi, la malattia? Appare evidente ed ovvio sostenere che, se la salute non può essere definita come semplice assenza di malattia, viceversa, la malattia non può essere considerata come semplice assenza di salute, in quanto, come già detto, concetti asimmetrici.

Nonostante questa “autonomia”, i due concetti hanno un’importante caratteristica comune: la multidimensionalità. Anche quello di malattia, infatti, è un concetto multi-sfaccettato, coinvolge diverse dimensioni e assume diversi significati in società diverse [Helman 2002, Blaxter 2004]: anche in questo caso, però, l’approccio bio-medico ha ostacolato una così ampia e complessa interpretazione.

Il modello bio-medico, come per il concetto di salute, anche in riferimento a quello di malattia ha supportato la diffusione di “convinzioni” spesso riduzionistiche di fronte alla più complessa realtà: tutte le malattie e tutti i loro sintomi sono determinati da qualche anormalità fisica, che colpisce un organo nel suo funzionamento o nella sua struttura; il soggetto non è responsabile delle cause della malattia, e non viene contemplata la dimensione soggettiva della stessa; il danno organico, quindi la malattia, può essere rimosso con un intervento della medicina e si ripristina in questo modo lo stato di salute; si prendono in considerazione solo le malattie infettive, molto diffuse, almeno nei paesi sviluppati, nei secoli scorsi e che ora hanno lasciato il posto alle malattie croniche.

A livello teorico, tra le basi e i presupposti necessari al superamento del paradigma bio-medico dal punto di vista della malattia, va ricordato un importante contributo dato da Andrew Twaddle, nel 1968, con la discussione della sua tesi di dottorato dal titolo *“Influence and Illness: Definition and Definers of Illness Behavior among Older Males in Providence, Rhode Island”*. L’importanza e la particolarità di questa nuova interpretazione è data dall’approccio multidisciplinare alla malattia che, per la prima volta, viene letta nelle sue componenti organiche, psicologiche e sociali [Corposanto 2009: 145]. Infatti, non si parla più di malattia solo in termini biologici, ma la si analizza da tre prospettive diverse, quella della bio-medicina, della società e dell’individuo.

Il modello proposto da Twaddle per l’analisi della malattia, è la triade DIS (Disease, Illness e Sickness), successivamente rivista da Maturo [2007] e Cipolla [2008], che ne hanno proposto una lettura ancora più dettagliata, attraverso la formulazione di due ulteriori modelli.

Vediamo i tre concetti proposti del modello originario.

Con disease si fa riferimento alla malattia così come medicalmente definita [Blaxter 2004], ad un guasto organico, un evento fisico indipendente dall’esperienza soggettiva e dalle convenzioni sociali; si tratta di «un problema di salute che consiste in un malfunzionamento fisiologico che a sua volta dà vita a una riduzione attuale o potenziale delle capacità fisiche e/o a una ridotta aspettativa di vita» [Twaddle 1994: 8].

Affianco alla dimensione oggettiva, tipica del modello bio-medico, vengono introdotte anche quella soggettiva e sociale. La prima è l’illness che, sulla scia della prospettiva fenomenologica, si riferisce allo stato di malessere dal punto di vista dell’individuo. Per Twaddle l’illness è «uno

stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. Essa consiste di sentimenti soggettivi (dolore, debolezza, ecc.), percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo, e/o sentimenti di [in]competenza» [ibidem: 10], può essere osservata direttamente solo dal soggetto, ed è possibile accedervi indirettamente attraverso i suoi racconti. Questa dimensione è alla base della richiesta d'aiuto di un individuo ad una persona competente, il medico; le persone, infatti, «provano dolore debolezza, giramenti di testa, formicolii oppure anche altri sintomi che destano in loro preoccupazione» e di conseguenza vanno alla ricerca del sollievo [ibidem: 18]. Un soggetto con illness diventa un paziente quando gli viene diagnosticata una disease [Blaxter 2004: 20].

Infine, la malattia può essere analizzata anche in rapporto alla società: la dimensione sociale, in qualche modo evidenziata da Parsons con il paradigma funzionalista, viene definita da Twaddle come sickness. Con questo concetto si fa riferimento ad «un'identità sociale. È la cattiva salute o il problema (o i problemi) di salute di un individuo così come altri lo definiscono riferendosi alle attività sociali di quell'individuo» [ibidem: 11]. Si tratta, in questo senso, di un fenomeno sociale a partire dal quale si costituisce una nuova serie di diritti e di doveri, «un evento collocato nella società [...] definito attraverso la partecipazione al sistema sociale» a cui si accede «misurando i livelli delle prestazioni riferite alle attività sociali quando tali livelli non raggiungono gli standard sociali» [Ivi].

Questi concetti sottolineano l'importanza dei diversi aspetti della vita umana, riflettendo prospettive professionali, personali e sociali e riguardando fenomeni di natura biologica, fenomenologica e comportamentale. In ciascuna dimensione sono coinvolte quindi diverse sfere della vita e, quindi, diversi attori sociali, ognuno chiamato in causa in riferimento a specifiche azioni: la malattia come disease, implica un'azione medica che consente di identificare, trattare e curare il soggetto; la malattia come illness, invece, richiede un'azione da parte del soggetto che deve esternare, comunicare, descrivere tale stato; la malattia come sickness, infine, richiede un'azione da parte della società che deve decidere chi è esentato da alcuni doveri, chi ha certi diritti [Hoffmann 2002].

Grazie al modello proposto da Twaddle, vediamo come è possibile andare oltre la dicotomia salute-malattia: infatti, attraverso le varie combinazioni delle tre dimensioni descritte, emergono sette possibili sfumature della malattia. Maturo [2007], riprendendo Hofmann [2002],

spiega «come la triade può essere combinata per pensare e analizzare la malattia. E la non malattia» (Figura 1) [Maturò 2007:113].

Il caso “classico”, nonché quello privo di problemi di riconoscimento è quello in cui si possono individuare tutte e tre le dimensioni: organica, soggettiva e sociale (DIS). Si tratta di una condizione di “malattia totale” perché bio-medicalmente riconosciuta e socialmente accettata come patologia e vissuta come evento doloroso anche dal soggetto che ne è colpito. Un esempio al quale viene fatto riferimento, è un’ernia. Un individuo con questo tipo di problema, avrà dei sintomi e dei dolori e, di conseguenza, si rivolgerà ad un medico; attraverso gli strumenti della tecnica medica la patologia può essere individuata, riconosciuta e descritta con un termine medico; questo malessere viene riconosciuto e accettato come patologia anche dalla società, che può decidere se il soggetto malato ha diritto alla cura, a benefici economici e/o se può essere esentato a causa dello stato invalidante in cui versa [ibidem: 114]. In questo caso, anche l’intervento volto alla rimozione della malattia totale verrà riconosciuto necessario e legittimo: il mondo medico riterrà necessaria una terapia che sarà considerata legittima anche dalla società e il malato, essendo consapevole del suo stato di malessere, accetterà le prescrizioni mediche, in vista dell’eliminazione dei sintomi spiacevoli causati dalla malattia.

Qualora inizi a venir meno anche solo un tipo di riconoscimento, la condizione patologica e la sua accettazione appare più complicata.

È possibile avere disease e sickness senza illness: è il caso di una patologia, riconosciuta come tale dalla medicina (D) e dalla società (S), ma di cui il paziente era inconsapevole prima della diagnosi, perché non è causa di sintomi particolari (I). Ne è un esempio l’epatite “invisibile” o l’ipertensione. Di fronte a questa emergono diverse domande: per esempio se ci sono dei limiti sul trattamento di malattie asintomatiche, se è giusto intervenire seppur quando il paziente non si sente male, e in che maniera è possibile farlo preservandone l’autonomia? [Hoffmann 2002].

Altra combinatoria duale è data dalla situazione di un riconoscimento medico e soggettivo ma non sociale: disease e illness senza sickness si possono riscontrare in un semplice raffreddore, nella perdita di un dente, nell’invecchiamento, nelle fasi iniziali dell’artrosi o alcuni tipi di disturbo psichico come problemi del sonno che, pur causando sintomi e disturbi al soggetto (I) e venendo riconosciuti come stati di malessere dal mondo medico (D), non sono soggetti al riconoscimento sociale nei termini di

patologie (S). Questo tipo di situazioni si possono verificare prevalentemente quando si ha una scarsità di risorse da una parte e un problema molto vasto e diffuso dall'altra: è il caso della miopia che rappresenta un problema per l'individuo, medicalmente ma non socialmente riconosciuto [Hoffmann 2002; Maturo 2007].

C'è poi la situazione di illness e sickness senza disease. Il colpo di frusta, la fibromialgia, sono alcuni esempi in cui si presenta una situazione di malessere per il soggetto che non potrebbe essere individuata da un medico sulla base dei soli esami (D) ma è necessaria l'esposizione di questi da parte del paziente (I). Questo problema di salute, inoltre, è socialmente riconosciuto (S), per esempio, nel momento in cui le assicurazioni prevedono un risarcimento monetario per i giorni di prognosi [Maturo 2007] e possono rappresentare una sfida per il mondo medico che si trova a dover dare delle risposte in condizioni patologiche che comunque non riesce a percepire come tali.

Le situazioni ancora più problematiche si incontrano quando il riconoscimento avviene solo ad uno dei livelli: medico, individuale o sociale.

Un caso è quando si ha solo Disease e cioè «alterazioni fisiologiche che non sono percepite personalmente né danno diritto a un mutamento di status sociale» [Maturo 2004: 109]. Si può trattare, per esempio, di una moderata ipertensione, individuata attraverso esami clinici ma, essendo molto comune, può non essere vista socialmente come un impedimento (S), né essere vissuta come tale dall'individuo (I) [Maturo 2007: 115]; in questo caso mancano il riconoscimento sociale e individuale e sorge il problema della legittimità della terapia medica: «come si può convincere qualcuno a curarsi se non manifesta alcun sintomo e se la sua malattia non gli riesce neppure comprensibile?» [ibidem: 116]. In particolare, quando un soggetto non vive i sintomi della malattia (come nel caso dell'epatite invisibile o di una leggera ipertensione), non avrà motivo di rivolgersi al medico e, anche nel momento in cui gli viene diagnosticato il problema di salute, non percependolo come tale, sarà difficile ottenere la sua «aderenza alla cura» o, per meglio dire, alla compliance<sup>3</sup>. In questa condizione emergono problemi

---

<sup>3</sup> La compliance è «il grado con cui l'azione o il comportamento di una persona coincide con il consiglio o la prescrizione di un professionista sociosanitario dato/a allo scopo di prevenire, monitorare o curare un disordine» [Christensen 2004: 3].

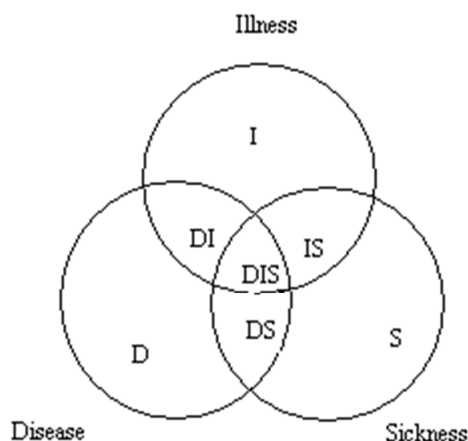
di natura etica connessi all'autonomia del paziente, al paternalismo, al consenso informato [Hoffmann 2002].

Una situazione ancora diversa, ma comunque problematica, si verifica in presenza di Illness senza Sickness e senza Disease, cioè quando una situazione si presenta come sofferente per l'individuo ma mancano la definizione medica di malattia e l'attribuzione di uno specifico ruolo sociale con annessi diritti e doveri. Alcuni esempi di questa "patologia monodimensionale" possono essere un generale senso di incompetenza, la malinconia o l'innamoramento passionale, situazioni per le quali l'individuo soffre, ma che non hanno un riconoscimento da parte della medicina né della società [Maturò 2007]. È il caso di un individuo che si sente male ma non riesce ad ottenere una diagnosi perché il suo guasto organico non è riconosciuto dalla medicina, non è oggettivamente misurabile e, di conseguenza risulta difficile anche prescrivere una terapia ed avere una legittimazione sociale della patologia. Si pensi qui ad una sensazione di malinconia: il soggetto vive sicuramente in una condizione di malessere, ma né la medicina né la società riconoscono questo stato come patologico. Una condizione generale di insoddisfazione, non consente di classificare una persona come candidata per terapie mediche e per un supporto economico; inoltre, trattare tutti i casi di illness comporta dei sicuri problemi con le risorse a disposizione [Hoffmann 2002].

Infine, ultimo caso con una sola dimensione, si ha in presenza di Sickness ma non Illness né di Disease: rientrano in questa categoria le «malattie che non sono legittimate scientificamente né esperite soggettivamente come tali e che sono costruite solo socialmente» [Maturò 2004: 109]. Le malattie sociali, possono essere piuttosto pericolose: il colore della pelle o l'omosessualità non sono l'effetto di uno squilibrio fisiologico e non sono causa di dolore; si tratta di malattie esclusivamente sociali perché all'interno di società omofobe o razziste si etichettano come malati coloro che si distaccano dai canoni dominanti ma, queste non comportano disfunzioni organiche o sintomi quali dolore o debolezza, nel soggetto [Hoffmann 2002]. In questi casi però, come sottolinea Maturò [2007], in una società che criminalizza l'omosessualità, un omosessuale potrebbe non sentirsi bene ma, questo stato di malessere non dipende dall'omosessualità in sé, quanto dal suo riconoscimento sociale di malattia.



Fig.3. La combinatoria DIS



Fonte: Maturò 2007:114.

#### 1.4. NUOVE PROPOSTE DEFINITORIE

Sin dall'inizio del presente lavoro si è cercato di mettere in luce la mutevolezza dei concetti di salute e malattia: si sono evoluti i paradigmi teorici che se ne sono occupati in ambito sociologico; sono cambiate le definizioni, i significati, gli stati che indicano e le caratteristiche che li compongono. In questo paragrafo si cercherà di evidenziare ulteriori tentativi definitori rispetto a quelli precedentemente presentati: la salute come definita dal Who e la malattia intesa come disease, illness e sickness rappresentano sicuramente due proposte valide, accettate, in larga parte condivise; eppure, anche a partire da esse è possibile proporre ri-definizioni e riformulazioni in grado di far emergere interessanti aspetti.

#### 1.4.1. IL “COMPLETO” STATO DI BENESSERE: UNA SALUTE POSSIBILE?

Nonostante il carattere rivoluzionario della definizione del concetto di salute fornitaci dal Who, a oltre 60 anni dalla sua formulazione, emergono sempre più critiche anche nei suoi confronti e vengono proposte contro-definizioni.

Principalmente questa definizione viene criticata per l'assolutismo richiamato dalla parola “completo” in riferimento al benessere e, nello specifico, sono tre le critiche mosse verso di essa. In primo luogo, la definizione fornita dal Who, anche se non intenzionalmente, può contribuire alla medicalizzazione della società. Il concetto di medicalizzazione, termine già anticipato dal Ivan Illich (1926-2002) nella sua opera *Nemesi Medica. L'espropriazione della salute*, fa riferimento al processo attraverso il quale si definisce un aspetto della vita entro categorie mediche, un aspetto che, fino a quel momento, non era descritto, categorizzato o trattato come tale [Maturò, Conrad 2009]. Con il termine medicalizzazione si fa riferimento almeno a tre concetti differenti: quello concettuale, quello istituzionale e quello interazionale. «Si ha *medicalizzazione concettuale* quando si utilizza il linguaggio medico per definire qualcosa che medico non è; si ha *medicalizzazione istituzionale* quando il medico ha il potere di controllare e dirigere segmenti organizzativi in cui vi è anche personale non medico (è la dominanza professionale di Freidson); si ha *medicalizzazione interazionale* quando in un rapporto medico/paziente un problema sociale viene ridefinito, grazie alla conoscenza medica, come problema medico» [Maturò 2010: 86].

Il riferirsi alla salute come “completo” stato di benessere significa che, tutti noi, il più delle volte siamo “unhealthy”, cioè non in salute: questo vale sempre più oggi, perché i confini della salute si spostano, si allargano e sempre più diventa impossibile rientrarci. Le tecnologie mediche, l'industria farmaceutica, le organizzazioni professionali, ridefiniscono la malattia (o, meglio, le malattie), allargando così i propri ambiti. Vengono proposte nuove tecnologie di monitoraggio per scoprire anomalie connesse a livelli che mai sono stati causa di malattie e le industrie farmaceutiche inventano nuovi farmaci per condizioni che non erano precedentemente considerate problemi di salute [Huber et al. 2011]. Contemporaneamente si abbassano le soglie che consentono e giustificano l'intervento della medicina: ne sono un esempio i valori della pressione sanguigna, se si considera che i fattori di

rischio della pressione sistolica sono passati storicamente da 160 mmHg a 140 mmHg per raggiungere i 120 mmHg nei nostri giorni mentre, per quanto riguarda la pressione diastolica, si è passati da 100 mmHg a 90 mmHg e, infine a 80 mmHg [Angell 2005]. Questo spostamento della salute e della malattia ha due conseguenze: da una parte fa sì che le persone in salute si riducano, in quanto sempre meno soggetti rientrano nei limiti sempre ristretti dell'essere sano; d'altra parte, l'enfasi su uno stato di benessere "completo", fa sì che un numero sempre maggiore di persone diventi idoneo a interventi o azioni mediche. Si tende maggiormente alla ricerca del benessere "completo" ma questo, come un miraggio, tende ad allontanarsi: ecco, quindi, la spinta alla medicalizzazione che viene riconosciuta nella definizione del concetto salute.

Il secondo problema riguarda, invece, i cambiamenti demografici ed epidemiologici che hanno riguardato in particolare i paesi sviluppati, soprattutto nel XX secolo: è aumentata la speranza di vita, sono diminuiti i tassi di natalità e sono cambiate le malattie; dall'età delle pestilenze e della fame si è passati all'età delle epidemie declinanti e, infine, si è giunti alla nostra era, l'età delle malattie degenerative prodotte dall'uomo [Omran 1971] o età delle malattie degenerative differite [Bury M., Monaghan 2013; Sanders, Rogers 2011; Olshansky e Ault 1986; Giarelli 2003]. In quest'epoca aumenta il numero delle persone colpite da una malattia cronica che, in quanto tale, "accompagna" la loro vita. La definizione del Who, rispetto a questo aspetto, appare controproducente in quanto minimizza l'importanza delle strategie di coping, di reazione, di ricostruzione messe in atto da questi soggetti che, grazie a cambiamenti fisici, emozionali, sociali, riescono ad adempiere alle proprie attività e funzioni in maniera soddisfacente e a vivere entro un sentimento di benessere, seppur non in un "completo" stato di benessere.

Infine, il terzo problema riguarda l'operativizzazione e la concretizzazione della definizione; il Who ha avanzato numerosi sistemi di classificazione di salute, malattia, funzionamento, qualità della vita ma proprio a causa del termine "completo" tale definizione rimane impraticabile, non si può operativizzare né misurare [Huber et al 2011].

Queste sono le principali critiche emerse in occasione di una conferenza tenutasi in Olanda nel 2009 tra diversi esperti della salute, volta alla discussione e al confronto interdisciplinare intorno a questo concetto e alla sua definizione e dal titolo *Is health a state or an ability? Towards a*

*dynamic concept of health*. In tale occasione, oltre alle critiche qui presentate, sono state avanzate diverse proposte in vista di una riconcettualizzazione: si è proposto per esempio di sostituire la parola “completo” con quella “personale” in quanto il principale portatore di interessi in riferimento alla salute è l’individuo; si è però anche proposta una nuova definizione, radicalmente differente, che è stata dibattuta e, soprattutto, condivisa da più parti. La salute deve essere considerata come «l’abilità di adattarsi e di auto-gestirsi». Tale definizione, così come la precedente, è multidimensionale e comprensiva di diverse sfere; la salute è identificata e caratterizzata dai tre domini - fisico, sociale e mentale - dai quali è costituita, in quanto qui si generano meccanismi di produzione e di mantenimento dello stato di benessere e sui quali, allo stesso tempo, incide. La salute, quindi è fatta di dimensioni fisiche, sociali, psichiche e, al contempo, questi tre domini, offrono importanti risorse per preservare questo stato di benessere.

A livello fisico, un organismo è sano quando riesce a mettere in atto il meccanismo dell’alleostasi, cioè attraverso il cambiamento che permette di mantenerne la stabilità [Sterling 2004]: il corpo in questo modo risponde alle sfide quotidiane e mantiene la sua omeostasi. Se questa strategia di risposta fisica non ha successo, si ha un danno che può comportare infine una malattia.

A livello psicologico, per recuperare o salvaguardare il benessere da stress psicologico o post-traumatico si deve avere “un senso di coerenza” che consenta di rispondere con successo a questi eventi. Esso è costituito dalle facoltà soggettive necessarie a comprendere, gestire, attribuire un significato alle situazioni più difficili. Godere di uno stato di salute, inteso come capacità di adattarsi e di auto-gestirsi, migliora queste capacità e questo determina un miglior rapporto tra la mente e il corpo.

Infine, anche a livello sociale, si possono trovare importanti dimensioni di salute: la capacità di realizzare le proprie potenzialità e di mettere in atto i propri doveri; la capacità di gestire la propria vita con un minimo di indipendenza rispetto alle condizioni mediche, la capacità di realizzarsi e di partecipare alle attività sociali di diversa natura, quali il lavoro. L’ambiente sociale è un’importante risorsa soprattutto in riferimento alle malattie croniche: persone affette da malattie croniche che imparano a gestire meglio la loro vita e a reagire alla propria malattia, riportano minor stress, minor

affaticamento, più energie e una minore percezione di disabilità e limitazione della vita sociale [Lorig et al. 1999; Lorig et al. 2003].

Nonostante la definizione del Who sia stata criticata e siano stati proposte delle alternative per il suo superamento, vediamo che tra definizione e contro-definizioni del concetto di salute ci sono comunque delle analogie. Infatti, tutte le dimensioni della salute – fisica, psicologica, sociale, individuale - sia nella definizione fornita dal Who che nei suoi tentativi di superamento, vengono integrate in una logica connessionista e ricompositiva. Tale logica rientra nel paradigma co-relazionale<sup>4</sup>, proposto da Cipolla [2002a], che sottolinea la vera natura e identità della salute in quanto «fatto personale e biologico che è nel contempo sociale e relazionale [...]. Dimensione oggettiva, soggettiva e relazionale [...]. Epistemologia che non può, neanche in questo caso, affidarsi ad una sola chiave interpretativa e tanto meno a quella sveltamente biologica» [Cipolla 1997: 2575-2576].

#### 1.4.2. MALATTIA: NUOVE LETTURE E INTERPRETAZIONI DELLA TRIADE DIS

Se per la salute si è cercato di superare la definizione “ufficiale” fornita dal Who perché ritenuta critica per alcuni aspetti, per il concetto di malattia possiamo mettere in luce nuove connessioni e nuovi concetti a partire da quelli di disease, sickness e illness.

Innanzitutto, vediamo il legame che unisce i tre concetti che, seppure distinguibili, sono tra loro strettamente interrelati al punto che una dimensione influenza o determina la presenza dell'altra.

A partire dal modello co-relazionale si può proporre una ulteriore lettura, raffigurata dalla Figura 4, in cui si mostrano le 6 diverse connessioni che possono legare i 3 concetti.

La relazione A indica l'influenza della malattia come disease sull'illness in quanto il riconoscimento medico di una patologia, compresa la

---

<sup>4</sup> Per approfondimenti sul paradigma co-relazionale si veda Cipolla C. (a cura di) (2002a), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, Franco Angeli, Milano.

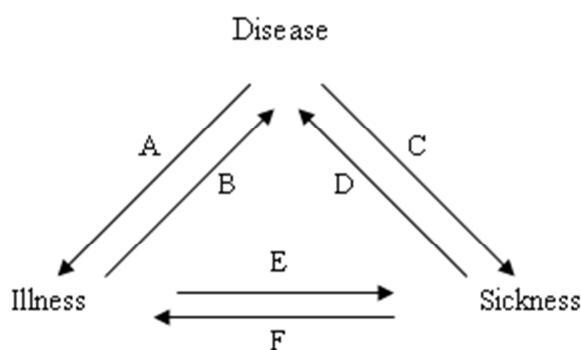
terminologia e le classificazioni, possono incidere sull'esperienza individuale: per esempio, un giocatore di calcio può sentire un dolore al ginocchio e, specificatamente (o, meglio, medicalmente parlando) lo indicherà come "menisco". Terminologie, classificazioni, definizioni mediche si estendono non solo su un individuo ma anche sull'intera società, andando ad incidere sulla sickness (relazione C); tale legame si verifica anche quando il riconoscimento medico di una patologia determina il ruolo sociale di malato, con relativi diritti e doveri: è il caso, per esempio, dell'infertilità che, in alcuni paesi, è diventata una condizione che dà diritto al supporto economico, nel momento in cui è stata riconosciuta come disease a livello medico; o, ancora questo accade con il rilascio del certificato medico (espressione di disease) che consente di avere i giorni di malattia sul lavoro e, quindi, l'esenzione da un ruolo.

D'altra parte è vero anche che l'illness può influenzare la componente bio-organica di disease (relazione B): l'esperienza soggettiva infatti può determinare l'attività medica richiedendone l'intervento. Lo stesso dicasi per la malattia che ha un riconoscimento sociale (relazione D). È il caso delle ricerche in campo medico relativamente a malesseri come il colpo di frusta che, abbiamo detto, ha una forte valenza individuale e sociale ma non medica perché non medicalmente oggettivabile: la richiesta di aiuto da parte di soggetti sofferenti ha fatto sì che anche la medicina si preoccupasse di tale malessere; ancora, la fibromialgia, sindrome causata da dolore muscolare cronico, è diventata oggetto di interesse e di studio medico in quanto già "godeva" di uno status individuale (illness) e sociale (sickness) [Hoffmann 2002].

Per quanto riguarda la dimensione sociale, sickness, oltre che sulla sfera medica, sicuramente incide notevolmente sull'illness (relazione F); ruoli e significati sociali connessi ad una patologia incidono sul vissuto che della stessa ha un soggetto. Viene a mente il caso della sifilide, una malattia sessuale infettiva considerata per decenni come la malattia delle prostitute [Quérel 1993], che fu la motivazione del suicidio di diverse donne anche nell'Italia del '900; o, ancora, il cancro, storicamente considerato come la malattia della "passione insufficiente" e delle persone sconfitte [Sontag 1979], una malattia di cui vergognarsi, che per questo era celato dal malato stesso oltre che dai suoi cari, andando a delineare una sorta di vissuto individuale silenzioso della patologia. Infine, ultimo non per importanza, il legame E: il vissuto personale incide su quello sociale. Gli individui, spesso

rivendicando diritti, riescono a modificare la propria posizione nella società e, questo, vale anche in riferimento alla salute. Basti pensare alla voglia, alla necessità, alla richiesta di poter vivere in modo diverso la propria malattia per un disabile che ha ridefinito il riconoscimento sociale della stessa disabilità, portando ad una riduzione del suo svantaggio sociale. La rivendicazione di poter vivere diversamente la propria condizione di malattia, ha contribuito a ridefinirne i ruoli sociali, per esempio nel mondo lavorativo, attraverso un sempre maggiore inserimento.

*Fig.4. La triade DIS: una lettura correlazionale*



La triade DIS consente di prendere in considerazione tre dimensioni dello stato di malessere ma, pur essendo utile per una analisi degli aspetti medici, psicologici e sociali, «può essere presa come punto di partenza per costruire un modello in grado di cogliere anche altre dimensioni, più sfumate, della malattia» [Cipolla, Maturo 2008: 219].

Maturo [2007], in vista di un ulteriore approfondimento del modello proposto da Twaddle, propone alcune modifiche nell'interpretazione delle tre dimensioni finora considerate. In particolare, egli si sofferma sull'approfondimento di sickness e illness perché, così come interpretate nella triade DIS, non sono in grado di cogliere l'eterogeneità delle situazioni di fronte alle quali ci si può trovare. Per questa ragione, è possibile "sdoppiare" entrambi i concetti e passare da tre a cinque dimensioni della malattia con il modello P (Figura 4) [ibidem].

Con illness si fa riferimento ad una serie di situazioni che vanno dalla sofferenza del soggetto (sintomi, dolore, debolezza), all'interpretazione soggettiva dello stato in cui egli si trova: questa dimensione, quindi, non

può essere ricondotta ad una singola interpretazione ma è opportuno fare un'ulteriore specificazione. A questo punto, Maturo propone di differenziare due concetti all'interno della dimensione soggettiva di malattia: da una parte si può parlare di illness esperita, dall'altra di semantica dell'illness. Con la prima si fa riferimento ad «ogni percezione di dolore, sofferenza o ansia da parte del soggetto indipendentemente dalla presenza o meno di alterazioni organiche rilevabili attraverso strumentazioni bio-mediche» mentre la seconda si riferisce al «senso che una persona dà alla propria condizione di malattia» [ibidem: 122].

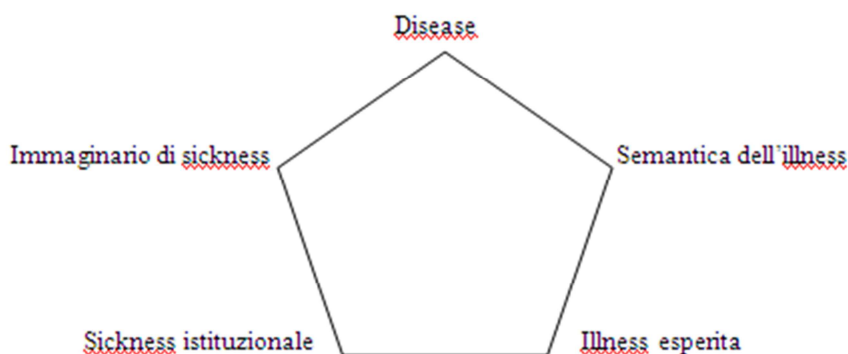
Lo “sdoppiamento” riguarda anche il concetto di sickness, cioè il modo con cui gli altri interpretano la malattia dell'individuo: il problema emerge se si considera che con altri si può fare riferimento da una parte alle istituzioni sociali, e quindi all'esenzione e/o all'assunzione di obblighi sociali da parte del soggetto malato e, dall'altra, agli altri generalizzati, con conseguenti processi di stigmatizzazione o etichettamento. Per cogliere entrambe le dimensioni della sickness, Maturo introduce nell'analisi della malattia, i concetti di sickness istituzionale e immaginario di sickness (sickscape). Col primo si indica «l'ingresso nel sick role parsonsiano con le conseguenti modifiche al ruolo sociale del soggetto (assenza di lavoro, limitazione delle attività quotidiane, legittimità nel passare molto tempo in ambiente domestico)», mentre la seconda dimensione si riferisce alle «rappresentazioni sociali della malattia, ovvero le concezioni di malattia (o evento giudicato patologico) della popolazione o di uno specifico gruppo sociale (subculture) e le rappresentazioni che i media, qui genericamente intesi, danno di una specifica malattia o evento costruito come patologico» [ibidem: 122].

Per quanto riguarda il disease, viene proposto di lasciare al termine il significato riconosciuto in precedenza, cioè quello di guasto organico e alterazione fisiologica che compromette l'equilibrio del corpo umano.

La figura 4, rappresenta la prima proposta di superamento della triade DIS, in cui non sono più presenti solo le tre dimensioni classiche di malattia, ma si riconosce la presenza di cinque dimensioni.



Fig.5. Il modello- P di malattia



Fonte: Maturò (2007): 123

Questo nuovo modello consente di rileggere i casi precedentemente analizzati con la triade DIS, con una maggiore precisione analitica, mettendo così in luce la complessità che caratterizza la malattia.

Per esempio, analizzando le situazioni nelle quali in precedenza non si aveva il riconoscimento sociale e/o soggettivo dello stato patologico, emerge che, anche in questi casi è presente una componente di illness o di sickness. Infatti, laddove si riconosceva la malattia nel mondo medico e sociale, ma non in quello individuale, utilizzando il modello P, si può evidenziare come la dimensione dell'illness non sia totalmente assente; lo stesso vale per quelle patologie che nella triade non avevano un riconoscimento sociale ma che, usando la nuova chiave di lettura proposta, possono avere almeno una delle due dimensioni che costituiscono la sickness.

Vediamo alcuni esempi proposti da Maturò (2007).

Per quanto riguarda le patologie nelle quali non viene riconosciuta la dimensione soggettiva (I), ma solo quelle medica e sociale (DS), si può sottolineare come, in realtà, sia possibile che un soggetto viva in uno stato di malessere che non gli causa alcun dolore o ansia, ma tenderà comunque ad interpretare e a dare una spiegazione (o non spiegazione) a questo stato. In questo caso, quindi, non si può dire che la dimensione soggettiva sia del

tutto assente, perché pur non essendoci l'illness esperita, siamo in presenza della semantica dell'illness.

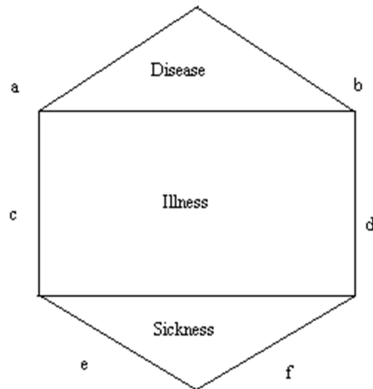
Questo si può evidenziare nell'esempio dell'epatite invisibile, riportato sopra. Se un soggetto è affetto da questa patologia, caratterizzata dal riconoscimento medico e dal riconoscimento sociale, non vive particolari sintomi: questo significa che manca realmente l'illness esperita, ma lo stesso non si può dire per la semantica dell'illness. Infatti, il malato svilupperà una serie di riflessioni in riferimento al suo stato di malessere, e sulle conseguenze che questo può avere nella sua vita quotidiana (per esempio condurre rapporti sessuali protetti o seguire un'alimentazione adeguata). Inoltre a partire dalla consapevolezza del proprio essere malato, è possibile sorgano degli stati d'ansia e, quindi, può comparire anche l'illness esperita [ibidem: 123].

Per quanto riguarda uno stato che, pur avendo riconoscimento medico e soggettivo (DI), non trova riconoscimento sociale, abbiamo menzionato l'invecchiamento. Anche in questo caso, non si può negare in toto la dimensione della sickness: infatti, la presenza di rappresentazioni sociali del "vecchio", ci fanno pensare che almeno la dimensione di immaginario di sickness sia presente [ibidem: 124].

Per una lettura analitica della malattia nei suoi aspetti biologici, sociali, psichici, dimensioni soggettive e oggettive, il modello Penta è stato oggetto di ulteriori riflessioni e di una successiva riformulazione che ha dato vita al modello Esa proposto da Cipolla e Maturo [2008].

Grazie ad esso emergono sei dimensioni, di carattere sociale, organico e individuale, che caratterizzano uno stato patologico (fig.6): disease come esiti diagnostico-tecnologici (a), disease come attribuzione personale (b), illness esperita (c), semantica dell'illness (d), immaginario di sickness o sickscape (e), sickness istituzionale (f).

Fig.6. Il modello Esa



Fonte: Cipolla Maturo 2008: 224

Vediamo, nello specifico, in cosa consiste ognuna di queste dimensioni:

- disease come esiti diagnostico-tecnologici: «la costruzione/registrazione tecnologica della malattia: ovvero i risultati dovuti all'applicazione delle strumentazioni scientifiche nella lettura del corpo umano» [Cipolla, Maturo 2008: 223];
- disease come attribuzione personale: si riferisce alla valutazione professionale del medico e «coincide con l'insieme di preparazione professionale, esperienza e capacità inferenziali che, differente da medico a medico, fa sì che vi siano opinioni scientifiche [stravagante ossimoro] eterogenee e, in alcuni casi, contraddittorie laddove si tratti di sostenere diagnosi, prognosi ed eziologie» [Ivi];
- immaginario di sickness (sickscape): «rappresentazioni sociali della malattia, ovvero le concezioni di malattia (o evento giudicato patologico) della popolazione o di uno specifico gruppo sociale (subculture) e le rappresentazioni che i media, qui genericamente intesi, danno di una specifica malattia o evento costruito come patologico» [Ivi];
- illness esperita: «ogni percezione di dolore, sofferenza o ansia da parte del soggetto indipendentemente dalla presenza o meno di alterazioni organiche rilevabili attraverso strumentazioni bio-mediche» [Ivi];
- semantica dell'illness: «il senso che una persona dà alla propria condizione di malattia» [Maturo 2007: 122];
- sickness istituzionale: «l'ingresso nel sick role parsonsiano con le conseguenti modifiche al ruolo sociale del soggetto (assenza di lavoro,

limitazione delle attività quotidiane, legittimità nel passare molto tempo in ambiente domestico)» [Ivi];

Volendo dare una definizione della malattia che consideri gli aspetti fin qui esaminati si può dire che si tratta di un'esperienza multidimensionale che coinvolge il livello bio-organico, psichico, sociale e relazionale: ci possono essere sintomi fisici intrusivi (come la nausea), l'interruzione di abitudini sociali e fisiche, disorientamento cognitivo e confusione, cambiamenti nel proprio atteggiamento e nel comportamento verso gli altri. Inoltre, la malattia ha un carattere di oggettività e al contempo di soggettività: tale esperienza può assumere diversi significati ed essere descritta in modi e con linguaggi piuttosto differenti dai soggetti che la vivono e dagli altri significativi quali i familiari o, più in generale, il mondo della vita del malato [Kelly e Field 1996].

## **1.5 ALCUNI NUMERI DEL CANCRO**

Salute e malattia cambiano nelle loro definizioni e teorie, ma anche nella sostanza perché cambiano le principali cause di morte e di morbilità e i nuovi bisogni socio-sanitari della popolazione. Ci troviamo a vivere quanto teorizzato da Omran nel 1971 che definiva “transizione epidemiologica” il primato delle malattie cronico-degenerative e non trasmissibili, rispetto a quelle infettive, invece, trasmissibili, determinando così un invecchiamento della popolazione e una riduzione dei tassi di mortalità infantile. Lo studioso identificava tre fasi di tale processo: l'età delle pestilenze e della fame, l'età delle epidemie declinanti e l'età delle malattie degenerative prodotte dall'uomo. Questa situazione sembra essersi evoluta ulteriormente nel momento in cui, nei paesi sviluppati e industrializzati, sono diminuiti i tassi di mortalità legati alle malattie cronico degenerative, mettendo in luce l'importanza del ruolo preventivo dei fattori ambientali e degli stili di vita. Ecco che, secondo alcuni autori, ci troviamo quindi a vivere in una fase definibile come «età delle malattie degenerative differite» [Bury M., Monaghan 2013; Sanders, Rogers 2011; Olshansky e Ault 1986].

Oggi siamo in una «società grigia» in cui è aumentata la speranza di vita, «abbiamo spostato la morte più in là» [Maturo 2012: 56] e si sviluppano

malattie che «quando si moriva giovani, [...] non facevano in tempo a svilupparsi» [ivi]. Secondo le stime del Who [2012], nel 2008 ci sono state 58 milioni di morti a livello mondiale e, di queste, 36 milioni (63%) sono state causate da malattie non comunicabili. Di anno in anno la popolazione cresce, aumenta la speranza di vita e la longevità, e conseguentemente aumenta questa categoria di patologie. A causare il 48% di questi 36 milioni di decessi, sono state le malattie cardiovascolari, seguite per il 21% dal cancro, per il 12% da malattie respiratorie e per il 3,5% dal diabete [Who 2012].

Ci soffermiamo qui sul cancro, sul “male del secolo” [Cosmancini 2002], “l'imperatore del male” [Siddhartha 2011]<sup>5</sup>; le sue dimensioni tendono ad aumentare e la sua diffusione viene sottolineata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel Rapporto *World Health Statistics* del 2008, in cui si evidenzia come esso si avvia a diventare il "big killer" dell'umanità, la prima causa di morte in tutto il mondo, superando così le patologie cardiache: le patologie neoplastiche, nel 2030, si calcola costituiranno la causa di morte per quasi 12 milioni di individui.

Vediamo, nello specifico, il quadro del nostro paese, costruito a partire dai dati forniti dal volume “I numeri del cancro”, uscito nella sua seconda edizione nel 2012 e frutto del lavoro condiviso di AIOM e AIRTUM.

In Italia 2.250.000 persone, ossia oltre il 4% della popolazione residente, vive attualmente avendo avuto una diagnosi di tumore; di questi, 1.000.000 sono uomini e circa 1.250.000 sono donne. La fascia d'età più colpita è quella dai 60 ai 74 anni con un 38,9% del totale, seguita dagli over 75 (33,9%). Meno colpite le fasce più giovani, con un 18,5% di persone tra 45-59 anni e un 8,6% per gli under 44.

Per quanto riguarda la sede colpita dalla malattia, considerando il totale della popolazione, il tumore più diffuso appare essere quello al colon-retto

---

<sup>5</sup> Va fatta una precisazione a riguardo: il cancro non è una malattia recente ma ha una sua storia ed un'origine molto antica. Per esempio sono stati trovati segni della malattia in alcune mummie egizie di circa 5000 anni fa e in alcune mummie degli Incas precolombiani del Perù risalenti a circa 2400 anni fa. Anche gli approcci medici alla malattia risalgono all'antichità: Galieno (129-216), per esempio, considerava i tumori come polluzioni esterne di un anomalo sconcerto umorale dell'organismo. Il cancro quindi non è una malattia della modernità ma è nella modernità che si è diffusa andando ad acquisire le dimensioni che oggi permettono, appunto, di parlare di «male del secolo» [Cosmancini 2002].

(14%), seguito dal tumore alla mammella, che seppur prevalentemente femminile (99% nelle donne), raggiunge il 14% sul totale dei tumori; seguono il cancro al polmone e il tumore della prostata.

Dividendo i dati per sesso, vediamo che la diffusione dei tumori differisce per sede: tra gli uomini prevale il tumore della prostata (20% di tutti i tumori diagnosticati), seguito dal tumore al polmone (15%, con tendenza alla riduzione nel tempo), il tumore del colon-retto (14%), il tumore della vescica (10%) e il tumore dello stomaco (5%). Tra le donne, invece, il tumore della mammella è il più frequente, rappresentando il 29% di tutti i tumori, seguito dai tumori del colon-retto (14%), del polmone (6%), del corpo dell'utero (5%) e della tiroide (5%).

Nonostante il quadro sopra descritto metta in evidenza la larga diffusione di questa patologia, è interessante notare come cambia anche la mortalità per tumore e, quindi, la possibilità di sopravvivere ad esso: nel periodo 1995-2008 c'è stata una riduzione della mortalità del 12% tra gli uomini e del 6% tra le donne. Come emerge dal rapporto, la mortalità per alcune tipologie di tumore diminuisce perché è diminuita quella specifica patologia; un interessante esempio riguarda i tumori correlati all'abitudine al fumo, per esempio alle vie aereo-digestive superiori o al polmone, che sono diminuiti nel corso degli anni tra gli uomini, determinando quindi una minore mortalità per queste cause tra il sesso maschile.

In altri casi, invece, la riduzione della mortalità è dovuta a diversi fattori, appartenenti al mondo medico ma non solo: maggiore predisposizione di nuovi strumenti di diagnosi precoce, attività di prevenzione e screening, nuove tecniche di cura più efficaci, maggiore importanza e ruolo riconosciuto alla comunicazione in riferimento alla salute. La riduzione della mortalità per tumore alla mammella, per esempio, oltre alle nuove terapie di cura, è sicuramente connessa anche alle sempre più diffuse attività di screening gratuite rivolte alle donne: questo vale nel contesto italiano come in quello europeo, dove si è calcolata una riduzione del 25% della mortalità per cancro al seno delle donne invitate a un programma di screening mammografico [Paci 2012].

Nonostante la maggiore possibilità di sconfiggere il tumore e, quindi, di sopravvivere ad esso, il problema del cancro persiste sia per ragioni numeriche sia per la sua incisività sulla vita delle persone. Vediamo quindi di seguito le ripercussioni sociali, relazionali, individuali e psicologiche che caratterizzano i vissuti di malattia.

## **1.6. IL CANCRO COME *BIOGRAPHICAL DISRUPTION*: LA CRONICIZZAZIONE DI DISEASE, ILLNESS E SICKNESS**

Il cancro è una malattia non comunicabile e cronica. Le malattie non comunicabili costituiscono un largo gruppo di malattie di lunga durata e generalmente con un lento progresso; non sono infettive né trasmissibili e hanno un'eziologia multifattoriale risultante da una complessa interazione tra le caratteristiche genetiche individuali e di genere (fattori socio-culturali e ambientali) e posseggono comuni fattori di rischio (aumento del colesterolo, aumento del peso corporeo, scarso consumo di frutta e vegetali, scarsa attività fisica, uso di tabacco e alcool) a cui si è esposti talvolta anche molto precocemente (es.: il basso peso alla nascita correlata con diabete, aumento pressorio, malattia coronarica). Erroneamente accade che si facciano coincidere con le malattie croniche, ma esse si differiscono, non tanto in termini di durata o invalidità, bensì di origine: le malattie croniche, infatti, a differenza delle malattie non comunicabili, possono avere anche un'origine infettiva ed è quanto accade per esempio con l'AIDS.

Il cancro è anche una malattia cronica. Nel 1956 la Commission on Chronic Disease propone di usare questo termine per indicare tutte quelle malattie connesse ad aspetti di permanenza, disabilità residua, richiesta di riabilitazione o di un lungo percorso di supervisione, osservazione e assistenza, lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche [Mayo 1956].

La multidimensionalità di tali patologie, non riguarda solo la loro origine bensì la loro stessa "portata" nella vita di un individuo. Le malattie croniche si insinuano nella vita delle persone con forti ripercussioni in tutti gli ambiti: «a causa dell'estensione della durata di queste patologie, della loro incurabilità e poiché la persona colpita resta frequentemente nel suo contesto di vita abituale, la malattia è al centro di tutti i rapporti sociali che queste persone intrattengono con l'esterno» e per questo motivo «essa deve essere studiata in tutti i luoghi della vita sociale» [Herzlich, Adam 1994: 109].

Una delle più importanti definizioni fornite in ambito sociologico è quella di Michael Bury che nel 1982 definiva la malattia cronica in questi termini:

...è quel tipo di esperienza in cui la struttura della vita quotidiana e le forme della conoscenza che ne sono il fondamento, vengono distrutte. La malattia cronica implica il riconoscimento del mondo del dolore e della sofferenza, spesso anche la morte, solitamente viste come possibilità remote o situazioni vissute da altri. In aggiunta, essa porta gli individui e i propri familiari e il più ampio spettro di relazioni sociali a confrontarsi con il carattere delle proprie relazioni in maniera estrema, perturbando i normali ruoli di reciprocità e mutuo supporto. L'aumento della dipendenza causata dalle malattie croniche è il principale problema qui. Inoltre, le aspettative e i piani che l'individuo aveva fatto per il futuro, devono essere rivisti [Bury 1982: 169].

Egli parla di *biographical disruption*, cioè di rottura biografica in quanto non viene "assalito" o colpito solo l'aspetto fisico ma, anche, quello identitario della persona. L'esperienza del paziente cronico è contrassegnata da una connotazione personale ma, anche, sociale e culturale [ibidem].

La malattia cronica può essere fonte di stress, paura e preoccupazione e, a diversi livelli, può condurre ad una riduzione delle funzioni complesse dell'individuo. A livello fisico, una malattia cronica è spesso causa di disabilità e può comportare il venir meno dell'autonomia nel prendersi cura di sé e la conseguente dipendenza da altri; dal punto di vista mentale può venir meno l'autonomia decisionale e aumentare la dipendenza di tipo psicologico; a livello sociale, la cronicità può essere causa di isolamento, solitudine e potenziale morte sociale [Secundulfo 2011].

La "multidimensionalità" della cronicità si riscontra chiaramente anche se si tiene conto dei due significati che ad essa si possono attribuire; le malattie croniche, infatti, possono avere due ordini di significati: «meaning as significance» e «meaning as consequences» [Bury 1988]. Il primo tipo fa riferimento ai significati simbolici associati alle patologie croniche in un contesto culturale e si tratta, quindi, di un "significato sociale"; il secondo, invece, è personale perché deriva dalle restrizioni e dall'impatto della patologia a livello sociale e pratico nella vita quotidiana del malato. La dimensione individuale, quella sociale e quella culturale dei significati della malattia sono interrelati: infatti, il significato personale è radicato nel più ampio significato sociale e connesso alle connotazioni e all'immaginario collettivo [ibidem].



Le malattie croniche, quindi, sono sicuramente invalidanti e incisive non solamente rispetto alla sfera fisica ma, anche, a quella psicologica, sociale, relazionale.

Il processo di cronicizzazione coinvolge la malattia nelle sue diverse dimensioni, al punto che si può parlare di “disease cronica”, di “illness cronica” e “sickness cronica”.

Col primo termine si indicano diverse caratteristiche della malattia

ha una lunga durata, spesso con un lungo periodo di latenza e un lungo percorso clinico; con un’eziologia multifattoriale; mancano delle cure definitive; cambiamenti gradualmente nel corso del tempo, evoluzione asincrona ed eterogeneità nella predisposizione della popolazione. La disease descritta come cronica include sia le malattie non comunicabili, come il diabete, l’infarto, malattia polmonare ostruttiva cronica, cancro e depressione e malattie comunicabili, come l’AIDS. [...] si riferisce a diagnosi categorizzate nel sistema biomedico in base a eziologia, fisiopatologia, segni, sintomi, e trattamenti che implicano una lunga durata o mancanza di cure. Condizioni, sindromi, e disordini sono simili, ma sono meno ben definiti [Martin 2007: 2086].

Con illness cronica invece si fa riferimento

All’esperienza corporea di lungo termine o al disturbo di salute vissuti, sia connessi a malattie comunicabili che non comunicabili, condizioni, sindromi, o disordini; come le persone vivono e rispondono ai disturbi. Essa è l’esperienza di una sensazione intrusiva, spiacevole e non desiderata fisica o mentale e include fenomeni come fatica, debolezza, anomia, confusione o stigma sociale [...] e spesso non è riconosciuta dal sistema sanitario, perché non fissata in classificazioni bio-mediche o amministrative [Ibidem].

Infine, la cronicizzazione della dimensione sociale di sickness è evidente se si considera l’incisività in tutti gli ambiti della vita: «In tutti i luoghi della vita sociale perturbati dalla malattia, la persona malata è un attore centrale, costretto a fare scelte e a prendere iniziative. A volte si tratta di trovare un lavoro più adatto alla nuova situazione o, al contrario, di cessare la propria attività professionale. La malattia può portare a modificare la natura dei rapporti che la persona intrattiene con la famiglia, gli amici, i colleghi di lavoro» [Herzlich, Adam 1994: 111].

La cronicizzazione della malattia nelle sue diverse dimensioni e la forte incisività della stessa vale indubbiamente anche per la malattia tumorale che, oltre al “danno” a livello fisico può privare la persona della propria indipendenza e ripercuotersi profondamente sulla vita personale e su quella della propria famiglia o delle persone che gli stanno attorno.

Se ci soffermiamo sul livello fisico, e quindi sulla malattia in quanto disease, possiamo considerare come appartenenti a questa sfera diversi aspetti: i sintomi del cancro possono essere acuti o fisici e possono esserci prima o dopo i trattamenti. A questo livello possiamo includere: il dolore, l'affaticamento, la nausea, la perdita dei capelli e altri aspetti differenti in base al tipo di cancro e al tipo di trattamento ricevuto. I sintomi “fisici” possono essere altamente debilitanti, tanto da portare il malato alla degenza a letto. Ci possono essere effetti a lungo termine del cancro e/o dei suoi trattamenti, come il deterioramento delle funzioni sessuali, perdita della fertilità, un aumento della disabilità. Questi effetti possono essere devastanti, causando la perdita della mobilità, il cambiamento delle normali funzionalità fisiche (p.es. con la stomia). La sopravvivenza a lungo termine comporta delle conseguenze fisiche quali il ritorno della malattia originaria, lo sviluppo di tumori secondari, invecchiamento prematuro e danni ad organi.

A livello psicologico e individuale, invece, ci possono essere paura, stress, depressione, rabbia, ansia. Può capitare che gli effetti psicologici individuali, quindi ciò che rientra nell'illness, siano diversi e, a volte, per esempio, la malattia, può essere vissuta come “opportunità” che consente alla persona di trovare un rinnovato significato alla propria vita, di costruire un legame forte con i cari. In generale, però, dopo la diagnosi e/o i trattamenti, i sopravvissuti possono continuare a vivere attivamente le proprie vite ma con l'incertezza e la paura che la malattia possa evolversi o ripresentarsi. Le persone malate possono avere difficoltà nel far fronte al dolore e alla disabilità causata dalla loro malattia o dal trattamento che stanno subendo. Le conseguenze emotive dei sopravvissuti possono includere diversi sentimenti negativi soprattutto per le persone che hanno necessità di assistenza, senso di impotenza, incapacità all'auto-controllo, cambiamenti dell'autostima, e aumento di stress e ansia. Anche la spiritualità, in quanto elemento più strettamente individuale, può prendere diverse forme. C'è chi lotta contro la propria spiritualità in quanto la malattia ha messo a dura prova la propria fede e chi, invece, usa questa

come strumento e guida lungo la propria esperienza. Qualcuno lotta con la domanda “perché proprio a me?” altri con sentimenti di colpa causati dall’essere sopravvissuti alla malattia di fronte alla morte di altre persone che non ce l’hanno fatta [National Cancer Institute 2002].

Il benessere sociale, che rientra nella sickness, può essere intaccato dalla diagnosi di cancro e dai trattamenti, a causa degli impatti psichici e fisici sopra esposti. Il dolore e la disabilità possono avere delle ripercussioni negative per via della riduzione della vita relazionale; possono aumentare i problemi e le difficoltà a scuola o a lavoro per i sopravvissuti alla malattia, soprattutto in termini di capacità di interazione e di collaborazione con amici, compagni e colleghi, a causa dell’impatto che la malattia può avere sull’immagine di sé e sull’autostima.

Sempre a livello sociale, possiamo considerare il livello economico, in cui i costi sostenuti dai pazienti e dalle loro famiglie sono un aspetto importante: oneri finanziari derivanti dai costi dell’assistenza sanitaria, perdita di reddito causata dalle limitazioni lavorative. Ci può essere spesso la perdita del lavoro connessa ai preconcetti dei datori di lavoro sulla perdita delle capacità lavorativa del malato [ibidem].

La diffusione di tale patologia e le varie implicazioni della stessa sia a livello individuale che sociale, ci consentono di capire le ragioni per cui il cancro, da “private troubles” diventa sempre più o, meglio, anche “public issues”, riprendendo la distinzione proposta dal sociologo C. W. Mills già nel 1959 nel suo lavoro *The Sociological Imagination*. I primi sono i problemi propri dell’individuo, che si sviluppano e coinvolgono il suo ambito di vita più ristretto, la sua persona, la sua vita, i suoi valori. D’altra parte ci sono le questioni pubbliche che vanno oltre questo aspetto prettamente e strettamente individuale: coinvolgono e si estendono in contesti altri dall’individuo e riguardano valori socialmente riconosciuti e condivisi. A seconda che si tratti di uno o dell’altro, sono differenti anche le risorse da utilizzare e le azioni da mettere in atto per risolvere il problema o la questione: se nel primo caso è sufficiente concentrarsi sul mondo della vita<sup>6</sup> più strettamente individuale, nel secondo caso sono necessarie piani d’azione e di mobilitazione collettive.

---

<sup>6</sup> Con mondo vitale quotidiano, Achille Ardigó intende: «l’ambito di relazioni intersoggettive (e prima ancora l’intenzionalità del soggetto aperto all’esperire del mondo vitale) che precedono accompagnano la riproduzione della vita umana e che, anche attraverso comunicazioni simboliche tra due o poche persone, formano

Un esempio che viene fatto dall'autore è quello della disoccupazione: se in una città di 100.000 persone, un solo soggetto è disoccupato, l'assenza di lavoro non è una questione sociale ma si tratta di un problema personale: solo quel soggetto vive in tale condizione, per cui si cercherà una soluzione agendo sul suo carattere, sulle sue capacità e opportunità. Qualora, invece, in una nazione di 50 milioni di abitanti, sono in 15 milioni a non avere un lavoro, non sembra ci troviamo di fronte ad un problema privato ma ad una questione strutturale e, quindi, pubblica. Non è quindi più sufficiente considerare l'individuo ma le istituzioni politiche ed economiche della società [Mills 1959].

Questo discorso può valere per il cancro che, per diverse ragioni, è sia problema individuale che questione sociale.

Innanzitutto va detto che tale patologia si espande in termini numerici ma, anche in termini "esperienziali"; essa, infatti, è vissuta da sempre più persone in quanto, da una parte, sempre più persone ne sono colpite, ma contemporaneamente sempre più sono le persone coinvolte nei processi di cura e di assistenza, oltre al malato stesso.

Da quanto già descritto sopra, inoltre, il cancro ha delle dimensioni e delle forti ripercussioni a livello fisico, psichico, sociale e relazionale: l'esperienza di malattia, infatti, nel momento in cui si estende in tutta la vita quotidiana, non è più un problema del singolo soggetto bensì di altri attori sociali e, infine, della società stessa. Cresce il numero di coloro che fanno esperienza della malattia, seppur non nella veste di "malato": si pensi alla maggiore importanza data ai familiari in quanto caregivers o alla nascita di nuove figure professionali, come gli psico-oncologi, che hanno iniziato ad emergere nel panorama statunitense solo a partire dagli anni '50 [Holland 1998]: essendo coinvolte diverse dimensioni nel concetto e nell'esperienza di malattia, si riconosce, anche nei percorsi di cura e di assistenza, una sempre maggiore importanza di alcuni aspetti che non sono meramente fisici ma, anche, psicologici e sociali. Diventa importante il supporto dei familiari, del partner, il supporto relazionale e psicologico oltre che "organico" e, per questo non c'è più solo il medico ma anche altre figure, professionisti socio-sanitari e non, che entrano in gioco.

---

la fascia di relazioni di familiarità, di amicizia, di interazione quotidiana con piena comprensione reciproca del senso dell'azione e della comunicazione intersoggettive» [Ardigó 1980: 15].

È quindi opportuno dire che vanno sempre considerati tutti gli aspetti della malattia neoplastica: il cancro, infatti, può essere definito “public issues” ma deve anche e sempre essere considerato “private troubles” perché, nonostante il suo carattere e le sue componenti e dimensioni “sociali”, non vanno mai dimenticate quelle soggettive e individuali.

In conclusione va detto che la teoria sociologica, seppur fondata e fatta tuttora di classici, non si deve fermare ad essi: deve riflettere e si deve interrogare sui nuovi fenomeni che la circondano, per i quali sono necessarie nuove elaborazioni ed interpretazioni, nuovi concetti, nuove teorie e nuove definizioni. Questo vale per il cancro che, nonostante non sia una malattia di origine recente, è diventato un problema individuale e sociale di enorme diffusione soprattutto negli ultimi decenni. E questo vale anche in riferimento ad un’esperienza da sempre dibattuta: il dolore.

Come vedremo nei capitoli 2 e 3, anche rispetto ad essa esiste un’importante base teorica proveniente da sociologia, filosofia, religione, solo per citarne alcune: di queste riflessioni si deve tenere presente e da esse è giusto partire per ulteriori teorizzazioni ed interpretazioni.



## CAPITOLO 2

# IL DOLORE E IL MODELLO ESA

Abbiamo visto che cambiano i paradigmi, le teorizzazioni, le riflessioni e le definizioni che ruotano intorno ai concetti di salute e malattia. Cambia anche il quadro epidemiologico delle nostre società, i bisogni socio-sanitari, le cause di morte e di morbidità. E si dà maggiore attenzione a concetti che assumono sempre più centralità in questo scenario di cambiamenti. Uno di questi è il dolore, parola usata spesso nella vita quotidiana e oggetto di diverse e contrastanti riflessioni nel mondo scientifico, e non solo.

Questo capitolo inizia col tracciare una differenziazione tra dolore utile e dolore inutile: senza soffermarsi sulle numerose classificazioni che lo riguardano, si propone la distinzione tra dolore acuto e dolore cronico. Il primo è un segnale, un campanello d'allarme rispetto a pericoli esterni o interni al nostro corpo e, in quanto tale, estremamente utile e necessario a garantire la nostra integrità. Il secondo, invece, è un'esperienza devastante, che accompagna spesso malattie croniche, come l'AIDS o il cancro, e con cui il malato è obbligato a convivere. Il dolore cronico è inutile, non è segno di un danno, ma può essere considerato una sindrome a sé. Inoltre è sempre più attuale e diffuso. Per queste ragioni il dolore cronico è protagonista: protagonista nella vita delle persone che lo vivono, protagonista in quanto non sintomo ma sindrome, protagonista nella società per la quale diventa una sfida.

Attraverso il modello ESA, riportato nel primo capitolo, si analizza l'esperienza del dolore cronico con un duplice obiettivo: superare una visione di matrice bio-medica del dolore proponendo un'interpretazione multidimensionale in grado di far emergere le dimensioni sociali, personali,

psicologiche, culturali di questa esperienza; parlare, nello specifico caso del dolore cronico, di una patologia autonoma e a sé stante, quindi di una malattia con disease, illness e sickness.

L'inevitabilità del dolore e il suo forte effetto destabilizzante e invasivo sulla vita delle persone, comportano la necessaria ricerca di un significato, di un senso, di una giustificazione che l'individuo e l'intera umanità hanno sempre cercato. Nel corso della storia questi significati sono cambiati; essi sono soggettivi e personali ma anche sociali, religiosi, culturali, in quanto frutto di molteplici influenze che contribuiscono a produrne un senso.

Un paragrafo è dedicato all'approfondimento dei concetti di dolore e sofferenza, molto spesso impiegati come sinonimi anche se differenti: il primo è quello che colpisce la carne mentre, il secondo, lo spirito. Un dolore fisico da una parte e un dolore spirituale dall'altra che, per non cedere ad una lettura riduzionista di matrice cartesiana, devono essere letti e riconosciuti nelle loro continue relazioni.

Successivamente, vengono ripercorsi i principali significati del dolore dalle "società religiose" alle nostre e attuali "società della tecnica": la religione ha influenzato e determinato significati del dolore che tuttora permangono, così come dalla tecnica ne arrivano altri e nuovi.

Di fronte al tema del dolore appare difficile trovare un filone comune; è un argomento attuale ma comunque complesso, dibattuto, oggetto di riduzionismi. E forse una strada percorribile, in grado di consentire uno studio ed una conoscenza maggiori su questa esperienza, potrebbe essere la specializzazione della sociologia in una sua "branca": la sociologia del dolore potrebbe essere un nuovo filone disciplinare che, riprendendo il sapere della sociologia e di sue altre specializzazioni (p.es. sociologia del corpo, sociologia della salute, sociologia delle emozioni) può fare del dolore il suo oggetto di studio e riflessione centrale. Per concludere, si propone, quindi, una sociologia del dolore fatta di teoria, empiria e spendibilità che, come nel caso della disciplina madre, fondano l'identità di questa forma di sapere.



## **2.1. DA DOLORE COME CAMPANELLO D'ALLARME A DOLORE INUTILE: DA SINTOMO A PROTAGONISTA?**

Per avvicinarsi al tema del dolore, è necessario riportare in primis una sua definizione: lo IASP (International Association for the Study of Pain - Associazione Internazionale per lo Studio sul Dolore) nel 1986<sup>7</sup>, ha parlato a tal proposito di «una sgradevole esperienza sensoriale ed emotiva, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale. Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva e ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze. Sicuramente si accompagna ad una componente somatica, ma ha anche carattere spiacevole e, perciò, ad una carica emozionale». In questa definizione emergono i principali elementi che ci permettono di argomentare e capire le ragioni per le quali il dolore è sempre più una sfida individuale, medica e sociale ed il perché, alla concezione di un dolore utile, si affianca sempre più quella di un dolore inutile: la definizione, infatti, coglie la multidimensionalità dell'evento doloroso, non lo considera mero evento materiale di difesa ad un danno organico e, quindi, classico campanello di allarme di qualcosa che non va nel nostro corpo, ma esperienza individuale con forti ripercussioni a livello psichico, sociale, relazionale.

Per capire la grande novità interpretativa emersa con questa definizione ed il perché sia necessario un approccio diverso al dolore, partiamo dalla distinzione tra dolore acuto e dolore cronico [Bonica 1990].

Il primo fa riferimento ad un dolore caratterizzato da un esordio improvviso e inaspettato «generalmente finalizzato ad avvertire il corpo sulla presenza di stimoli minacciosi per l'organismo: ha quindi un'importante significato diagnostico, e da questo punto di vista può essere definito utile» [Amadori, Maltoni 2003: 52]. Ne sono un esempio le fratture, il dolore post partum e il dolore post operatorio.

---

<sup>7</sup> Per la definizione del dolore fornita dall'International Association for the Study of Pain si rimanda al sito dell'associazione, sezione "IASP Taxonomy": [http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=General\\_Resource\\_Links&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=3058](http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=General_Resource_Links&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=3058)

Il dolore, così inteso, appare essere un dolore necessario all'individuo e alla sua integrità in quanto meccanismo di difesa che allarma il soggetto di fronte ad un pericolo.

Il dolore è una strategia ambigua delle strategie di difesa dell'organismo. Privata della capacità di provarlo, l'esistenza umana diviene terribilmente vulnerabile. Il dolore costringe a un apprendimento lucido e arduo dei pericoli che minacciano l'integrità fisica. Le persone nate senza questa facoltà testimoniano della sua necessità; pur gravemente ferite, non si accorgono di nulla; si mordono la lingua o la bocca senza rendersene conto, si trapassano la guancia con una matita o si frantumano un dente senza smettere di mangiare, si scottano, si scorticano senza avvertirlo, si fratturano un arto e cercano lo stesso di tirarsi su. L'insensibilità congenita al dolore è un'infermità che espone l'individuo a tutti i pericoli che si nascondono nell'ambiente: dal dito incastrato in una porta all'ingestione di un liquido bollente, da una caduta dalle conseguenze serie all'assenza di una qualsiasi reazione a una patologia viscerale, ecc. Inoltre, essa impedisce all'individuo di adottare rimedi antalgici che preservino le membra o i tessuti lesionati (Melzack, Wall 1982, pp. 5 sgg) [Le Breton 1995: 12-13].

La necessità del dolore è tale da poter definire "malate" le persone che nascono senza la capacità/possibilità di provarlo: è il caso di una malattia rara, il *Congenital Insensitivity to Pain with Anhidrosis*, in italiano "insensibilità congenita al dolore con anidrosi", che colpisce il sistema nervoso e causa insensibilità al caldo, al freddo ed al dolore.

Altre malattie implicano, tra le altre conseguenze, la perdita della capacità dolorifica: la lebbra, per esempio causa insensibilità al dolore e questo comporta diversi rischi per i malati che, per esempio, possono ferirsi senza accorgersene o, in alcuni paesi del terzo mondo, essere assaliti dai topi durante la notte che mangiano le loro carni [ibidem]; un altro caso è quello della *disautonomia familiare*, un disordine del sistema nervoso presente sin dalla nascita.

Appare chiaro, quindi, che il dolore acuto, in quanto campanello d'allarme e strategia di difesa del nostro corpo, è assolutamente utile; ma cosa dire, invece, del dolore cronico?

Questo tipo di dolore persiste per almeno tre mesi in maniera continua dopo che si è risolta la causa, «instaura un circolo vizioso di sofferenza emotiva e diviene una sindrome autonoma con pesante impatto sulla vita del

paziente, senza più alcun significato di finalizzazione» [Amadori, Maltoni 2003: 52]. In questo caso si parla di un dolore “inutile” che non è segno di danno incombente [Raffaelli, Montalti, Nicolò 2009], di un’esperienza multidimensionale e totale con delle forti ripercussioni sullo stato bio-psico-sociale di un individuo [Ferri 2003; Tassinari, Maltoni 2009]. Il dolore cronico accompagna quindi l’intera vita di un soggetto e non è sintomo di un problema o di una malattia ma, se non adeguatamente trattato, diventa esso stesso un problema. In questo caso, il dolore perde la sua “funzione primaria” di tutela dell’integrità dell’individuo e possiamo parlare di malattia autonoma, con forti ripercussioni e conseguenze. Esso, quindi, non è più il campanello d’allarme di qualcosa che non va nel nostro corpo ma diventa protagonista nella vita del soggetto. Il dolore cronico non si cura, si può attenuare, si può calmare, placare, tenere sotto controllo. Può essere un dolore cronico non oncologico, come nel caso di una malattia degenerativa e/o infiammatoria non guaribile, come per esempio nelle lombalgie primarie (o comuni mal di schiena), nell’artrite reumatoide, nelle neuropatie postterpetica e diabetica, o un dolore cronico oncologico<sup>8</sup>.

La differenza tra dolore cronico e dolore acuto, tra dolore come sintomo e dolore come protagonista, si coglie nelle parole di Garaventa [2008]:

É vero che il dolore fisico acuto è in genere l’indice dell’esistenza di una patologia, ovvero di un segnale d’allarme che mette sull’attenti circa un pericolo che sta minacciando l’integrità dell’organismo. Non sempre, però, il dolore fisico ha questo significato positivo, diagnostico, premonitore; anzi, esso sembra a volte essere privo di senso, come nel caso del dolore cronico (ricorrente) o del dolore connesso con una malattia inguaribile. Allora il dolore appare come qualcosa di assurdo, di insensato e, se anche non è senza una causa perché sia (ovvero se anche è possibile indicarne la “ragion sufficiente”), tuttavia è qualcosa che mette in discussione la sensatezza dell’esistenza, la legittimità ad essere del tutto [ibidem: 210].

Il dolore inutile, cronico, diventa una sfida sociale e individuale, protagonista nella vita degli individui che lo vivono, a causa di diverse ragioni.

---

<sup>8</sup> Il dolore oncologico è un particolare tipo di dolore cronico, e sarà l’oggetto di studio del presente lavoro a partire dal capitolo 3.

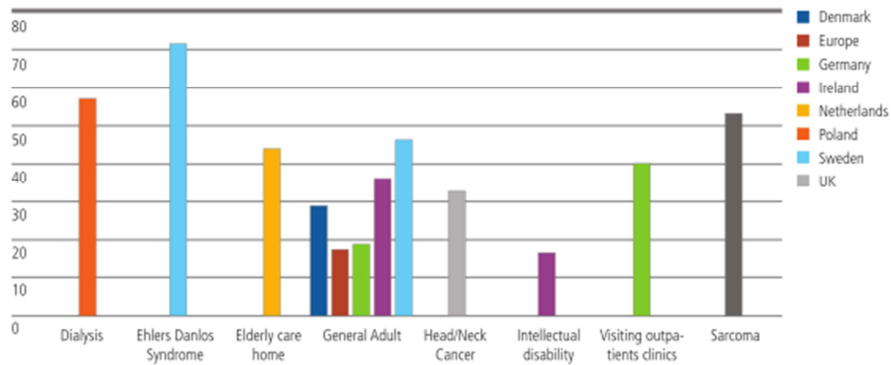
Innanzitutto, si tratta di ragioni epidemiologiche: riprendendo la già citata transizione epidemiologica di Omran, possiamo cogliere alcuni dei cambiamenti relativi alla salute ed alla malattia nelle società attuali. In seguito ai progressi in campo medico e scientifico ma, anche, al miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro nei paesi sviluppati, le cause di morbilità e mortalità sono cambiate: le malattie infettive sono state debellate e sono state sostituite da patologie cronico-degenerative<sup>9</sup>.

Ecco quindi una prima ragione che spiega la larga diffusione del dolore cronico. Questa esperienza, infatti, è spesso presente tra le persone che soffrono di altre malattie croniche ed è «certamente uno dei sintomi che maggiormente caratterizza l'evoluzione clinica delle malattie neoplastiche» [Lovera 1999: 295-296]. Nel Rapporto *Reflection process on chronic diseases in the EU – the role of chronic pain*, pubblicato a partire dalla terza conferenza internazionale sull'impatto sociale del dolore – *SIP, Societal Impact of Pain* – si evidenzia come la diffusione di qualunque tipo di dolore cronico varia dal 16,6% al 46% tra la popolazione. Nella Fig. 7 vengono riportate le percentuali di alcuni tipi di dolore registrati in alcuni paesi europei: risulta elevato il dolore da “sindrome di Ehlers-Danlos” in Svezia, quello connesso alla dialisi in Polonia, tra gli anziani in assistenza domiciliare in Olanda, tra i pazienti ambulatoriali in Germania. È interessante notare sia il target della popolazione colpita da dolore cronico sia la sua distribuzione nei vari paesi: tale esperienza infatti viene registrata in diverse situazioni (da malattie rare alla dialisi ed al cancro) e non sembrano emergere grandi differenze nei paesi analizzati, in cui, o per una causa o per un'altra il dolore cronico appare notevolmente diffuso.

---

<sup>9</sup> Un discorso a parte si deve fare per l'Aids, anch'essa malattia infettiva, ma con una storia differente dalle altre: infatti, rimane tuttora una importante causa di morte per oltre 3 milioni di persone nel mondo [WHO 2006].

Fig.7. Percentuale di dolore cronico entro alcune malattie croniche in diversi paesi europei

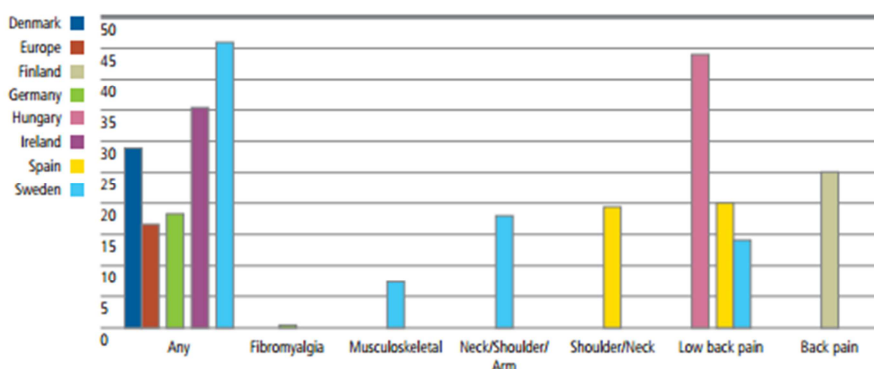


Fonte: EFIC 2012: 19

Un altro aspetto, sempre connesso alla transizione epidemiologica è l'aumento della speranza di vita nelle nostre società: con l'invecchiamento e il deterioramento fisico che questo comporta, aumenta la probabilità che un individuo, nella fase avanza della propria vita, sperimenti l'esperienza del dolore: in uno studio condotto su 1306 anziani istituzionalizzati, è stato messo in evidenza come sia largamente diffuso, tra la popolazione anziana, il dolore cronico di origine muscolo-scheletrica, che costituisce così, un importante fattore di disabilità [Scudds, McRobertson 1998]. Ma negli anni sono diversi gli studi che hanno mostrato la relazione positiva tra aumento dell'età e prevalenza del dolore cronico [Hensler 2009, Jakobsson 2010, Langley 2011, Raftery 2011].

Nella figura 8 sono riportati alcuni diversi tipi di dolore cronico diffusi nella popolazione anziana in alcuni paesi europei. Si tratta per lo più di dolori connessi all'apparato muscolo scheletrico come, forse, è ovvio che sia, a causa del deterioramento causato dall'età.

Fig.8 Percentuale di dolore cronico nella popolazione adulta per tipo di dolore



Fonte: EFIC 2012: 20

Da queste considerazioni emerge il perché di una sempre maggiore diffusione dell'esperienza dolorosa, che rappresenta quindi una questione di grande rilevanza sociale e medica<sup>10</sup>. Da quanto emerge nella definizione di dolore dello IASP, però, è un'esperienza personale e soggettiva: essa, quindi, rappresenta una sfida anche per il soggetto che direttamente la vive. Sulle ripercussioni che il dolore ha sulla vita dei soggetti ci soffermeremo nel paragrafo successivo. Per ora basti dire che tale esperienza può modificare l'intera esistenza del soggetto che la vive, può essere causa di sconforto, di depressione, di rassegnazione, di ricerca e attribuzione di vari significati da parte dell'individuo. Il dolore può causare l'alterazione o la totale perdita dei ruoli che una persona normalmente ricopre nella sua vita quotidiana, a livello relazionale, familiare e lavorativo.

Per concludere, è evidente la differenza tra i tipi di dolore descritti: vivere senza il dolore è impossibile come giustamente sottolinea Le Breton, ma questo vale solo nel caso di un dolore utile perché salvaguarda la nostra integrità e la nostra stessa vita. D'altra parte, però, quando il dolore si cronicizza, viene meno la sua utilità e, in questo caso, diventa impossibile vivere o, meglio, con-vivere con esso: il dolore cronico è indipendente da un

<sup>10</sup> Non ci soffermiamo in questa sede sui costi del dolore cronico, argomento che meriterebbe un approfondimento a sé. Dal rapporto *Reflection process on chronic diseases in the EU – the role of chronic pain* emerge come siano diversi ed elevati i costi che tale esperienza comporta: si tratta di costi che deve affrontare il sistema sanitario, l'assistenza sociale, il settore pubblico, il settore lavorativo (in termini di tempo di lavoro e minore produttività).

pericolo o da un danno organico, è un dolore che non ha più niente da dire e sconvolge l'esistenza della persona nella sua totalità. Ecco perché questo dolore non è un sintomo o una parte di una malattia bensì ne è protagonista, a causa della centralità che assume sia rispetto alla patologia che alla stessa vita dell'individuo:

Rather than the reductionist categorisation of 'symptoms', a person's pain pervades every aspect of their lives and calls for an approach which sees pain as physical and emotional, biological and cultural, even spiritual and existential [Bendelow e Williams 1995: 160].

Appare quindi evidente la necessità di un superamento della categoria riduzionistica di sintomo. Ciò a discapito di un approccio multidimensionale che, in alcuni casi, consente di parlare di dolore in termini di malattia.

## **2.2. UN'ESPERIENZA MULTIDIMENSIONALE. DISEASE, ILLNESS E SICKNESS NEL DOLORE CRONICO**

Il dolore, così come successo per i concetti di salute e malattia, è stato oggetto di diverse interpretazioni riduzionistiche. Per esempio, è stato talvolta ridotto a mera natura o, d'altra parte, a mera cultura. Entro la sua presunta "naturalità" è considerato una "primitiva esperienziale", elemento comune all'intera umanità e "inevitabile natura" [Guerci, Consigliere 2000]. Entro una prospettiva totalmente opposta, invece, è stato considerato come mera cultura: ogni cosa è ricondotta alla dimensione culturale, e lo stesso può essere fatto per il dolore. Perde quindi il suo carattere universale per diventare un'esperienza particolare, condivisa non dall'intera umanità ma dalla singola cultura, comprensibile, comunicabile, spiegabile solo entro questa.

Da una parte quindi si è preteso, e talvolta si continua a farlo, di spiegare o, meglio, racchiudere il dolore entro il naturalismo, inteso come «sintesi filosofica del significato e delle leggi della natura. Ismo che chiude la natura in se stessa e la assolutizza o la apre ad altro da sé e la relativizza. [...] Ismo che esclude dal suo ambito l'artificiale, l'artefatto, l'acquisito per via

culturale. [...] Componenti innate, spontanee, non derivate da processi di socializzazione o culturali, come serie di istinti che definiscono lo stato di nascita e certificano tale condizione originaria o vergine» [Cipolla 1997: 1834]; d'altra parte lo si è chiuso entro il culturalismo, interpretando e limitando tale esperienza entro rigidi schemi "culturali". Entrambe queste visioni trascurano la complessità che il dolore racchiude: «fisiologia, immaginario, lingua, posizione sociale ed economica, valori dominanti, appartenenza religiosa, livello culturale e quant'altro: tutto questo agisce contemporaneamente e storicamente sugli individui, plasmandone la percezione e la risposta al dolore, modificando il modo in cui lo si affronta, la sua definizione, la sua importanza, la sua sopportabilità» [Guerci, Consigliere 2000: 5-20]. Il dolore è un'area di intersezione di differenti livelli e dimensioni, non è creato esclusivamente dalla nostra anatomia o fisiologia ma dall'interazione tra corpo, mente e cultura [Morris 1991; Bendelow, Williams 1995].

Il dolore, quindi, non è solo natura o solo cultura. Esso è esperienza naturale e universale ma anche culturale e particolare; è un'esperienza individuale ma anche sociale. È caratterizzato da componenti naturali e bio-organiche, ma anche da quelle culturali, sociali, individuali, emotive, psicologiche: si tratta, insomma, di un'esperienza del soggetto, che va oltre il soggetto.

Per cercare di cogliere tutte queste componenti, si può usare un modello interpretativo formulato per lo studio della malattia, il modello ESA, con due principali obiettivi: in primo luogo si vogliono studiare le dimensioni che entrano in gioco di fronte ad un'esperienza dolorosa cronica; in secondo luogo, soffermando l'attenzione sulle componenti che consentono di parlare di malattia nella sua accezione totale - disease, illness, sickness e le loro diverse declinazioni - si cercherà di capire se il dolore, in alcuni casi, può costituire una malattia a sé stante.

In questa sede ci concentriamo sul dolore cronico, un tipo di dolore particolarmente "invasivo" che accompagna la vita e «distrugge il mondo del sofferente» [Byron J. Good 1994: 186].

Il dolore ha sicuramente una componente individuale: è un'esperienza che accomuna tutti gli esseri umani ma tutti gli esseri umani la vivono in modo diverso. Il dolore è quindi un'esperienza universale ma, riprendendo la definizione dello IASP, è anche "un'esperienza soggettiva":



[...] non c'è vita [...] che non si trovi prima o poi a dover fare i conti con il dolore (in qualunque modo esso poi possa presentarsi in concreto). È vero che l'esperienza del dolore è un'esperienza personale, dato che nel soffrire sono io a soffrire (e nessun altro lo può fare al mio posto), ma essa è al contempo un'esperienza di cui partecipa e in cui si riconosce l'intero genere umano: e questa non a caso è la ragione per cui è possibile comunicarla, parteciparla agli altri [Garaventa 2008: 210]

C'è un'unicità del soggetto nel provare, percepire, vivere, narrare il proprio dolore che può dipendere da diverse variabili, tra cui comportamentali e cognitive: per esempio, le errate credenze sull'origine del dolore e la sua ineluttabilità, gli atteggiamenti di autocolpevolizzazione, si associano ad una maggiore intensità della percezione dolorosa, ad una minor compliance al trattamento, a livelli inferiori di autostima e ad un maggior grado di somatizzazione e di stress psicologico [Hassett et al. 2000]. Rispetto al dolore cambiano i significati e le risposte che ogni persona formula e gli attribuisce, come già sosteneva lo psicologo Petrie nel 1967 nella sua opera *Individuality in Pain and Suffering*.

Il dolore cronico rappresenta un «quadro morboso con cui è difficile convivere; è associato a rassegnazione, sconforto, disperazione, depressione» [Raffaelli *et al.* 2009: 23] e può portare l'individuo a porsi una serie di angoscianti interrogativi (perché? perché a me?). Chi vive un dolore cronico deve affrontare la sua esperienza considerando il forte condizionamento che questa può avere sulla sua qualità della vita: è molto forte la dimensione psicologica perché la situazione di cronicità implica una situazione che si protrae per lungo tempo e che non può essere fatta regredire del tutto ma che, anzi, può solo peggiorare [Piccinini 2005].

In riferimento alla dimensione psicologica del dolore è interessante considerare la ricerca "Il dolore cronico della popolazione italiana", condotta su un campione di 15.000 cittadini nel 2007: infatti, sul campione considerato, il 20% ha dichiarato di avere un dolore cronico, e tra questi, la metà sostiene che il dolore è un'esperienza psicologicamente devastante perché ci si sente soli, depressi, impotenti di fronte alla situazione che si vive. Inoltre, all'interno di questo 20%, sono tanti a dichiarare di non riuscire a condurre una vita normale, a causa dell'irritabilità e della stanchezza [Marinangeli, Saini 2009].

É quindi proprio sulla vita dell'individuo che il dolore può ripercuotersi a tutti i livelli: relazionale, sociale, psicologico; si tratta di «un “tutto”, un'esperienza di totalità, non un singolo insieme di sentimenti, ma una dimensione di tutta la sua percezione; dal corpo fluisce all'esterno nel mondo sociale, invadendo il suo lavoro e infiltrandosi nelle attività quotidiane» [Byron J. Good: 189]. Per esempio, possono derivarne una modifica della personalità, un cambiamento nello stile di vita volto a creare “strategie di convivenza” col dolore che accompagnerà la persona per il resto della sua vita, cambiamenti relazionali o lavorativi, ripercussioni sulla qualità della vita. Il dolore cronico, quindi, ha una forte incisività perché può sovvertire o distruggere il mondo quotidiano, cambiando la vita del soggetto: esso riesce ad assorbire il mondo entro di sé, si riversa su esso e dà una nuova forma alla propria esperienza e al mondo esperito [ibidem].

La “totalità” del dolore ci consente di definirlo un “vissuto”, inteso come l'esperienza del corpo, non solo in quanto organismo organico ma, anche, come fenomeno psicofisiologico fatto di materia, di cellule vive, di pensieri, di spiritualità, di significati; il vissuto è ciò che un individuo percepisce quando il suo corpo è immerso in un'esperienza<sup>11</sup> [Ferri 2003].

Quanto fin qui detto, ci consente di parlare di dolore in riferimento alla dimensione dell'illness: sicuramente in questo tipo di esperienza entra la dimensione soggettiva dell'illness esperita, considerata nei termini di percezione di dolore. Per quanto riguarda la semantica dell'illness, in quanto senso che una persona dà alla propria condizione di malattia, abbiamo visto come, generalmente, il dolore cronico sia oggetto di elaborazione e attribuzione di significati. Questo perché, avendo una forte incisività sulla vita del soggetto che lo vive, deve acquisire un significato per l'individuo che cerca di dare una spiegazione, una giustificazione, a quanto accade alla propria esistenza. La semantica dell'illness può cambiare perché, oltre che prodotto di elaborazioni individuali, è il frutto di influenze culturali, religiose, sociali<sup>12</sup>.

---

<sup>11</sup> Per un approfondimento del concetto di esperienza sono centrali i concetti di Erleben (fare esperienza) e Erlebnis (esperienza vissuta) teorizzati da W. Dilthey (1969), *Critica della ragione storica*, Einaudi, Torino.

<sup>12</sup> Per degli approfondimenti sui diversi significati “religiosi” del dolore nella storia dell'uomo si rimanda al paragrafo 2.4. *Il dolore nelle società attuali: tra secolarizzazione e tecnica*.

Il dolore, pur essendo in primis un'esperienza individuale, ha in sé anche una dimensione sociale. La persona, nella definizione fornita da Achille Ardigò [1997], in quanto *Soggetto* è costituita da due dimensioni: da un lato c'è l'io, cioè l'attore intenzionale dotato di coscienza, dall'altro il sé o social self, che si sforza, tramite un'auto-osservazione, di capire come gli altri per lui significativi lo vedono e lo vorrebbero. La persona è quindi essere individuale ma, al contempo, sociale e proprio a partire dal fatto che ogni soggetto va considerato in riferimento al proprio mondo vitale, è possibile vedere in cosa consiste la componente sociale di un'esperienza così strettamente personale: un individuo non vive da solo le proprie esperienze, ma è affiancato da altre persone e questo vale anche di fronte al percorso di malattia e al dolore. La socialità di esperienze altamente personali e individuali come queste si riscontra nel fatto che il giudizio e il significato soggettivi attribuiti al dolore, sono connessi e si formano in un contesto socio-culturale specifico: «pur essendo prossima la soglia di sensibilità per l'insieme delle società umane, la soglia dolorifera cui reagisce l'individuo e l'atteggiamento che da quel momento utilizza sono essenzialmente legati al tessuto sociale e culturale» [le Breton 1995: 110].

Uno tra i primi studiosi a mettere in luce le dimensioni socio-culturali del dolore fu Mark Zborowski nel 1952. Egli nel suo articolo *Cultural Components in Responses to Pain*, studia le componenti culturali e il significato attribuito al dolore in tre gruppi etnici differenti: americani di origine italiana, americani di origine ebrea e americani originari di famiglie protestanti che vivevano da molto tempo negli USA. I primi due gruppi rispondono al dolore in modo più emozionale mentre, gli altri tendono a minimizzarlo. Gli italiani si preoccupano e si lamentano maggiormente del dolore "immediato", mentre le loro preoccupazioni si riducono col sopraggiungere del sollievo; gli ebrei, invece, si concentrano sul significato che il dolore ha rispetto alla propria salute, al proprio benessere e la loro ansia non si plasma col venir meno del dolore. Gli americani protestanti, infine, attribuiscono al dolore il valore di sintomo, di qualcosa che non va nel loro corpo; si preoccupano, come gli ebrei, del futuro del proprio corpo e della propria salute. Inoltre, supportano una presa in cura di sé stessi per via della visione meccanicistica che hanno del proprio corpo e della fiducia riposta nel mondo medico [Zborowski 1952]. Uno studio simile, considerato un classico nel descrivere il rapporto tra cultura e dolore, è quello di Zola volto all'analisi delle reazioni alla malattia tra italo-americani e irlandesi-

americani: i primi tendono a lamentare sintomi più numerosi e diffusi e danno grande importanza al dolore mentre i secondi ignorano e minimizzano i sintomi e il dolore [Zola 1966].

Sempre in questa direzione si è mosso Helman [2001] secondo cui:

- non tutti i gruppi sociali e culturali rispondono al dolore allo stesso modo;
- il modo in cui le persone percepiscono e rispondono al dolore, sia in loro stessi che negli altri, è influenzato dal background culturale;
- il modo in cui i soggetti comunicano il dolore ai professionisti medico-sanitari, può essere influenzato da fattori culturali<sup>13</sup> [*ibidem*: 158].

Si può quindi sostenere che la società produce delle rappresentazioni in riferimento al dolore e alle malattie che lo causano.

Un esempio è l'analisi delle rappresentazioni di patologie riportata da Susan Sontag in *Malattia come metafora* (2002), in cui prende in considerazione la tubercolosi e il cancro, ed evidenzia i modi attraverso cui la cultura ha rappresentato le due malattie. Entrambe sono state considerate come "malattie della passione": alla fine dell'ottocento, si credeva che la tbc fosse causata da un eccesso di passione mentre, al contrario, il cancro, nella seconda metà del novecento, era considerato come la malattia della passione insufficiente, che colpiva la persone sessualmente represses, inibite e prive di spontaneità [Sontag 2002]. Quindi, da una parte, la tbc rende una persona interessante perché patologia caratterizzata da un immaginario positivo, dall'altra invece, il cancro è qualcosa da nascondere e non da esibire, a causa delle sue rappresentazioni negative [Maturo 2007].

In riferimento al dolore, come già accennato e come sarà meglio approfondito nel paragrafo successivo, sono state e sono tuttora diverse le rappresentazioni sociali del dolore: per esempio dolore come pena, o dolore come via per la salvezza.

La dimensione sociale di tale esperienza risiede anche nel fatto che l'individuo che la vive avrà varie conseguenze nella vita quotidiana, lavorativa, sociale e relazionale: per esempio ci può essere l'alterazione o la perdita dei ruoli che normalmente la persona svolge, sia nel contesto lavorativo ma anche in quello familiare. Inoltre, se un soggetto non può più assolvere i propri compiti, si avranno delle ripercussioni economiche per tutta la società: per esempio si può stimare l'impatto economico del dolore

---

<sup>13</sup> Traduzione a cura personale.

cronico sulla società in termini di ore di lavoro perdute, costo dell'assistenza, costo diretto per i pazienti e costo del sistema sanitario per frequenti visite mediche. Considerando questi aspetti, in Europa è stato stimato che il dolore cronico comporta circa 500 milioni di giorni di lavoro persi per ogni anno, e il costo sociale stimato è di 34 miliardi di euro [Coaccioli 2009].

Come si può vedere, quindi, anche la dimensione sociale rientra nel dolore: per quanto riguarda la sickness istituzionale, è presente nel momento in cui l'individuo viene esonerato dai suoi normali ruoli sociali, mentre l'immaginario di sickness si ha qualora al dolore vengano associate delle rappresentazioni sociali.

Il dolore infine, può essere preso in considerazione, in relazione alla dimensione bio-medica: il dolore cronico può avere o meno una componente organica. Ci sono infatti dei dolori, determinati da una frattura o dal cancro, che sono connessi ad un "guasto organico", ma esistono anche dei dolori psicogeni; entro questa categoria rientrano «tutti quei dolori di natura psicosomatica maggiormente riscontrabili in soggetti con carattere particolarmente emotivo o che vivono situazioni di stress. Sono dolori che si auto-perpetuano e durano a lungo, anche quando è superato l'evento o la situazione scatenante» [Raffaelli, Montalti, Nicolò 2009: 22].

Parlare di dolore in termini di disease è piuttosto difficile, anche quando siamo in presenza di una causa bio-organica: questo perché «il dolore si conosce con l'esperienza» [Natoli 1986: 7], è un'esperienza soggettiva ed è impossibile per gli altri conoscerlo senza la descrizione dell'individuo. Questo vale anche per il medico che deve individuare il dolore e per il quale è difficile giungere all'obiettività diagnostica e alla misurazione: «per valutare l'esperienza del dolore gli strumenti di misurazione si sono basati tradizionalmente su dati soggettivi, ponendo l'attenzione sulla sensazione, sulla sofferenza e sul comportamento del paziente» [Raffaelli, Montalti, Nicolò 2009: 22]. Di fronte al fatto che il dolore è un'esperienza personale, l'operatore sanitario può seguire un solo percorso per esaminare il paziente che ne è affetto:

- fondarsi sulla rappresentazioni che il paziente fa delle caratteristiche o degli effetti del proprio dolore;
- considerare il comportamento derivato;
- misurare i parametri fisiologici che si ritengono caratteristici di un paziente affetto da dolore [*ibidem*: 68].

La misurazione dell'esperienza del dolore, nonostante la difficoltà, è indispensabile perché «rappresenta una base di partenza dalla quale valutare i futuri interventi terapeutici. È importante rilevare il grado di compromissione o invalidità per ragioni curative o legali» [*ibidem*: 69]. L'appropriata misurazione del dolore è fondamentale ai fini di un trattamento efficace e individualizzato perché una sua stima inopportuna e una discrepanza tra paziente e medico nella valutazione della sua intensità costituiscono l'ostacolo maggiore per un approccio terapeutico efficace al paziente oncologico [Von Roenn 1993; Cleeland *et al.* 1994]. Sono stati quindi predisposti degli strumenti, utili al clinico, per la diagnosi di una condizione specifica e per distinguere il vero paziente sofferente dal simulatore [Caraceni *et al.* 2002]. In particolare, si possono distinguere le scale soggettive a dimensione singola e le relazioni descrittive multidimensionali. Tra le prime c'è la scala analogica visiva (VAS), la scala numerica verbale (NRS), la scala di valutazione verbale (VRS); tra le seconde, si utilizzano il diario del dolore, le mappe del dolore, la scala delle espressioni facciali, l'autodescrizione<sup>14</sup> [Raffaelli, Montalti, Nicolò 2009]. La predisposizione di questi strumenti di misurazione/valutazione del dolore, consente di parlare di Disease nei termini di esiti diagnostico-tecnologici, seppur con i dovuti limiti: il dolore, come già detto, è puramente personale, e la sua misurazione può essere effettuata a partire dal soggetto. Per quanto riguarda la seconda dimensione del Disease, l'attribuzione personale, è complementare alla prima nel momento in cui sono fondamentali la preparazione e l'esperienza professionale, per l'utilizzo degli strumenti sopra elencati, e per l'interpretazione di quanto emerge. Infatti, attraverso l'utilizzo di questi strumenti, è prevista la rilevazione di alcuni aspetti da parte del professionista, che si deve occupare, per esempio, «della valutazione del comportamento non verbale, come l'assunzione di una certa postura, l'andatura zoppicante, l'atteggiamento di difesa, le smorfie facciali, l'andamento del sonno e la capacità di fronteggiare il dolore» [*ibidem*: 69]. La misurazione di questi dati di natura comportamentale, si basa sulle conoscenze e l'esperienza professionale.

---

<sup>14</sup> Per una descrizione più dettagliata degli strumenti di valutazione/misurazione del dolore, in questa sede solo elencati, si veda Raffaelli W., Montalti M., Nicolò E. (2009), *L'infermieristica del dolore*, Piccin Nuova Libreria, Padova.

Nel dolore, seppur in maniera particolare, è quindi presente la componente del disease soprattutto di fronte a una medicina sempre più “attrezzata” e tecnologica: «L’esperienza del dolore ha oggi, nel suo complesso, un’oggettività clinico-scientifica ed i fantasmi corporei ed il plesso di sofferenze ad essi connesso non sono scindibili dal sapere medico e dai suoi corollari immaginari» [Natoli 1986: 14].

Il dolore, tenendo conto della sua varietà, complessità e multidimensionalità, a partire dall’analisi fin qui condotta, può essere definito come una percezione soggettiva (illness esperita) oggetto di elaborazione e attribuzione di significati da parte del soggetto che la vive (semantica dell’illness), che apporta delle modifiche nei ruoli sociali normalmente ricoperti da un soggetto (sickness istituzionale) a causa del suo carattere invalidante, e può essere associato a delle rappresentazioni sociali (sickscape) che, molto spesso, si ripercuotono sul vissuto personale dell’esperienza dolorosa. Per la sua misurazione/valutazione vengono predisposti degli strumenti (disease nei termini di esiti diagnostico-tecnologici), per il cui utilizzo sono fondamentali la preparazione e l’esperienza professionale (disease come attribuzione personale), soprattutto laddove debbano essere interpretate informazioni di natura comportamentale del paziente.

### **2.3. DOLORE E SOFFERENZA COME MALE DEL CORPO E MALE DELLO SPIRITO: DUE CONCETTI DISTINTI MA CONNESSI**

Abbiamo finora fornito una definizione di dolore contenente le sue dimensioni, e abbiamo detto che questo concetto è spesso stato oggetto di riduzionismi. Uno, che ha segnato il pensiero occidentale fino ai giorni nostri, è la distinzione cartesiana tra *res cogitans* e *res extensa*, tra sostanza corporea e sostanza immateriale e pensante: questa, infatti, ha generato una ormai classica distinzione tra dolore fisico e dolore spirituale. Il primo colpisce il corpo, è la risposta dei particolari recettori a stimoli esterni o interni ad esso; il secondo, invece, colpisce la mente ed è l’effetto che eventi gravi e destabilizzanti possono avere su essa [Guerci, Consigliere 2002]. Questa dicotomia sta alla base di due concetti molto usati: dolore e

sofferenza. Molto spesso vengono usati come sinonimi ma, non di rado, si considera la sofferenza come quella che colpisce lo spirito, mentre il dolore colpisce la carne. Ecco, quindi, ancora la distinzione tra dolore del corpo e dolore della mente: «Le due parole non sono sinonimi l'una dell'altra. Il dolore è fisico, la sofferenza è morale. Risiede nell'anima e perciò appartiene all'universo delle emozioni, al vissuto di ciascun individuo [Gioffrè 2008a: 12]. Anche Eric Cassell [1991] distingue tra dolore, come esperienza sperimentata dal corpo e sofferenza come qualcosa che solo la persona può sperimentare. Con Cassell, però, si usa questa distinzione cartesiana per superare la stessa dicotomia cartesiana: infatti, per lo studioso, solo con un superamento di tale riduzionismo, si possono cogliere appieno il significato ed il valore dei concetti di dolore e sofferenza. Stando alla distinzione mente e corpo, si coglie la sofferenza in modo riduzionistico: o come mera soggettività, o come corpo e quindi come dolore. Nel primo caso la sofferenza non è reale in quanto non oggettivabile e, quindi, non comprensibile dalla medicina; nel secondo caso, invece, si opera un diverso riduzionismo, nel momento in cui la sofferenza viene ricondotta a dolore fisico e si annulla qualunque aspetto personale di questa esperienza:

Finché si accetta la dicotomia mente-corpo, la sofferenza o è [considerata] “soggettiva”, perciò non veramente reale – al di fuori del dominio della medicina – o è identificata esclusivamente con il dolore corporeo. Questa identificazione della sofferenza con il dolore del corpo non solo è fonte di errori e distorsioni, perché spersonalizza il paziente malato, ma è essa stessa fonte di sofferenza. Infine, il fatto stesso che il dolore del corpo causi sofferenza non può essere compreso finché non si rifiuta tale dicotomia. Non si può trattare la malattia come qualcosa che accade solo al corpo senza rischiare di danneggiare la persona. Una anacronistica divisione della condizione umana in ciò che è medico (ciò che ha a che fare con il corpo) e in ciò che è non medico (tutto il resto) ha dato alla medicina una nozione troppo ristretta della sua missione. A causa di questa divisione i medici, concentrandosi sulla cura delle patologie del corpo, possono fare cose che causano sofferenza al paziente come persona [Cassell 2004: 33]

Tra dolore, sofferenza e malattia ci possono essere delle importanti relazioni: malattia e dolore fisico, per esempio, possono essere alcune importanti cause di sofferenza, ma non si può dire coincidano. Questo



perché ci può essere sofferenza anche in assenza di malattia o di dolore fisico: si può soffrire per la perdita di una persona amata, per amore, per un fallimento. La sofferenza, secondo Cassell, non accade al corpo ma alla persona nella sua complessità: «La sofferenza non è un'afflizione del corpo, ma qualcosa che accade alla persona. La sofferenza richiede la coscienza dell'io, implica emozioni, ha effetti sulle relazioni sociali della persona, ha un impatto sul corpo» [Cassell 2004: 224].

La sofferenza, in generale, è connessa ad una grave minaccia alla *Personhood*, termine usato da Cassell per identificare l'insieme di qualità e caratteristiche che una persona utilizza per definire se stessa. Nella *Personhood* rientrano per esempio: personalità e carattere, passato ed esperienze di vita, autostima, famiglia e amici, background culturale e ruolo sociale, comportamento abituale e scelte di vita, percezione del futuro, spiritualità e dimensione trascendente.

Si può dedurre, quindi che la sofferenza sia multidimensionale: ci sono anche in questo caso dimensioni sociali, culturali, relazionali, personali, psicologiche.

La sofferenza è influenzata da fattori personali: ogni persona può attribuire diversi significati alla sofferenza, sia nel caso di una sofferenza connessa a malattia e dolore fisico che di una sofferenza autonoma.

La sofferenza è anche connessa al contesto sociale e culturale: è un'esperienza universale perché accomuna tutti gli esseri umani ma non è riconducibile alla pura dimensione fisica; non si può generalizzare nonostante la sua universalità in quanto varia nei diversi contesti [Hauerwas 1986].

La distinzione tra dolore e sofferenza ma, al contempo, la necessità di considerarli in relazione, si ritrova nelle parole dell'antropologo francese Le Breton: «Non c'è dolore senza sofferenza, cioè senza un significato a livello affettivo che traduce lo spostamento di un fenomeno fisiologico verso il centro della coscienza morale dell'individuo» [Le Breton 1995: 11]. In questi termini si indicano due diverse forme di malessere, con un legame imprescindibile per cui è impossibile poter parlare di uno senza l'altro.

Il superamento del dualismo cartesiano consiste proprio nella capacità di riconoscere la connessione tra dolore e sofferenza, tra corpo e mente, tra materia e mente: la sofferenza è uno stato psicologico, ma può assumere caratteri di corporeità quando causata dalla malattia e dal dolore fisico. Allo stesso tempo, il dolore stesso può essere fonte di sofferenza quando è

difficile da controllare, ha effetti intrusivi nella vita quotidiana e non può essere prevista una sua risoluzione.

Stando a quanto detto fin qui, anche in questo lavoro i concetti di dolore e sofferenza non sempre vengono usati “correttamente”: a volte si usa il primo, a volte il secondo. Non si sono voluti sovrapporre o farli coincidere ma la loro forte relazione, l’imprescindibilità di uno senza l’altro, fa sì che, inevitabilmente, si usino senza particolari distinzioni. Dolore e sofferenza sono due termini distinti ma, soprattutto nel nostro caso, non è possibile parlare di dolore cronico senza parlare di sofferenza.

#### **2.4. IL DOLORE NELLE SOCIETÀ ATTUALI: TRA SECOLARIZZAZIONE E TECNICA**

Il dolore è un’esperienza universale e individuale; un’esperienza che «rompe il ritmo abituale dell’esistenza» [Natoli 1986: 8] ma che nonostante la sua portata è inoggettivabile, difficile da capire, comprensibile solo tramite esperienza. Il dolore può essere descritto e comunicato solo dal soggetto che lo vive. Si tratta di un’esperienza altamente invasiva e destabilizzante, e per questo, l’individuo cerca di capirlo, di trovare un senso e un significato: «L’umanità in tutta la sua storia è stata attanagliata dall’esperienza del dolore e ad essa ha voluto dare un senso, di essa, in qualche modo, ha tentato una giustificazione» [ibidem: 11]. Nel corso della storia, però, gli uomini hanno cambiato le risposte e i significati attribuiti al dolore: «L’umanità, provata dal dolore, si cimenta con esso e tenta risposte: ora lo subisce, ora lo vanifica come apparenza, ora lo percepisce come ineluttabilità» [ivi].

I significati che possono essere attribuiti al dolore dal singolo individuo sono soggettivi e personali e, al tempo stesso, sono il frutto di una serie di condizionamenti perché determinati e/o influenzati da credenze sociali, religiose, culturali. Per questo motivo può essere interessante soffermarci sui cambiamenti socio-culturali che vivono le nostre società: col cambiare di valori e credenze è possibile vengano formulati nuovi significati del dolore e il modo con cui il soggetto e la società tutta si rapporta con esso. Sicuramente, in riferimento al dolore, hanno avuto un ruolo centrale le

dottrine religiose che di volta in volta ne hanno dato una specifica interpretazione, andando a contribuire e determinare il significato che tale esperienza aveva per il soggetto e per la società. Ad oggi, però, si parla di secolarizzazione, quindi di un ruolo e una funzione sempre più marginali della religione nelle nostre società; e che si possa essere d'accordo o meno con l'idea della laicizzazione delle nostre società, è innegabile che al posto della religione, o al suo fianco, accresca l'importanza della tecnica. Nelle nostre società, questo nuovo ruolo della tecnica, influisce sull'esperienza del dolore e, se sì, in che modo?

Partiamo dai principali significati attribuiti all'esperienza dolorosa nelle società del passato e dalle principali dottrine religiose per arrivare ai giorni nostri, all'«età della tecnica» [Natoli 2002: 27]<sup>15</sup>.

Nell'Antica Grecia il dolore aveva una funzione pedagogica in quanto «strumento tramite cui gli dei fanno rinsavire gli uomini» [Garaventa 2008: 211]. Nell'Antico Testamento il dolore è la conseguenza di un peccato, di una colpa compiuta dall'uomo, responsabile della rabbia di Dio: il dolore, in questa prospettiva è «una sorta di giudizio di Dio, di punizione divina, che ha lo scopo di indurre l'uomo alla conversione» [ivi].

Nella Bibbia, la malattia e il dolore compaiono dopo il peccato originale di Adamo ed Eva: prima non si conosceva il male e c'era un'unità tra uomo e mondo, tra uomo e divinità. Da quel momento tale unità si spezza e l'uomo si allontana da Dio, diventa responsabile di sé stesso e sperimenta il male, la malattia, il dolore [Le Breton 1995].

L'idea del dolore come conseguenza dei peccati dell'uomo e, quindi, come punizione, è stata centrale nella religione cristiana: grazie al filosofo, vescovo e teologo Aurelio Agostino d'Ippona (354-430) si inizia a sottolineare la responsabilità dell'individuo che, con le sue azioni, è responsabile del male che vive; il dolore non dipende da Dio, creatore dell'uomo, ma è legato al libero arbitrio in quanto dipende dalla possibilità di scelta dei soggetti, capaci di decidere liberamente. Questa «antropologizzazione del male» secondo cui «il male è il prodotto esclusivo del cattivo uso del libero arbitrio da parte dell'uomo» [ibidem: 213] ha profondamente influenzato il pensiero occidentale.

---

<sup>15</sup> Natoli S. (2002), *L'esperienza del dolore nell'età della tecnica: 27-37*, consultabile al link: <http://www.ipasvibs.it/files/lesperienza+del+dolore+nelle+età+della+tecnica.pdf> (ultimo accesso 11/7/2013)

Sia per greci che per i cristiani, il dolore non va eliminato ma sopportato eppure c'è una differenza nel significato attribuitogli: tra i primi, come già detto, il dolore ha un significato pedagogico ma nonostante questo non trova una compensazione nella vita ultraterrena; tra i secondi, invece, tale esperienza ha un significato salvifico e provvidenziale al punto che morire tra la sofferenza è la via per raggiungimento dell'eterna beatitudine. La Chiesa per secoli ha fornito agli uomini le strategie per adattarsi al dolore e «la pedagogia cristiana ha formato categorie persuasive per infondere in chi soffre un appassionamento per ciò che gli nuoce, un amore per il proprio dolore» [Natoli 1986: 25].

La capacità della religione di formulare e attribuire al dolore tali significati viene meno con la laicizzazione della vita, la nascita della società industriale e la “scristianizzazione della società” [ibidem].

Nel tardo medio evo, con il “programma umanistico-rinascimentale di autoaffermazione dell'uomo” la ricerca tecnico scientifica inizia ad indirizzarsi allo studio degli strumenti e delle sostanze in grado di alleviare o rimuovere il dolore: non più, quindi, sopportazione ma libertà dal dolore. Nel '900, nell'epoca della tecnica, si afferma questo nuovo modo di affrontare tale esperienza e si mette in discussione il modo tradizionale di percepire, interpretare e rapportarsi al dolore.

Ma perché la tecnica ha cambiato e può ancora cambiare, col suo evolversi, l'esperienza del dolore, il modo di viverla ed interpretarla e i modi e le possibilità di affrontarla? Innanzitutto la tecnica ha un peso molto forte nelle nostre vite e influenza profondamente il campo dell'esistenza al punto da riuscire a determinare «le condizioni entro cui gli uomini possono sperimentare il dolore» [ibidem: 266].

La tecnica è un'epoca del mondo, che già Heidegger aveva compreso nei termini di dimensione epocale [Heidegger 1976]: si tratta dell'orizzonte della comprensione del mondo che «dissolve la pretesa di ogni assoluto poiché l'esattezza del comprendere non può essere diversa dalla capacità di dominare» [Natoli 1986: 267]. Nell'epoca della tecnica è centrale il concetto del dominare e anche il dolore va compresa in riferimento a questo: il dolore è concepito come un'esperienza che può essere dominata ed è quindi affrontato come dominabile. Vivere nell'età della scienza significa infatti «rapportarsi al mondo con l'idea che l'uomo è capace di manipolarlo a tal punto da prodursi la propria salute»; si tratta di un'epoca in cui gli strumenti a disposizione e a cui ricorre l'individuo sono cambiati: «se, nella

disperazione, in tempi antichi, l'ultima *chance* era la preghiera, oggi il più credente tra gli uomini dimentica la preghiera fin quando non ha consumato tutte le ultime *chance* della medicina» [Natoli 2002: 33]. La tecnica, in questi termini, non è solo l'insieme degli strumenti a disposizione dell'individuo ma un'epoca del mondo, «la religione del tempo, e quindi è simbolica e mitica, e nessuno esce da questo ombrello. La tecnica viene problematizzata quando fallisce, allo stesso modo che Dio viene problematizzato quando si allontana così tanto da poter ritenere che non ci sia affatto» [ivi].

Con la tecnica, quindi, il progresso medico-scientifico ha sicuramente cambiato l'esperienza della malattia e, in riferimento al nostro specifico caso, del dolore. È aumentata la speranza di vita, sono aumentati gli strumenti a disposizione dell'individuo per una migliore qualità della vita anche nel caso di malattia, dolore e sofferenza; d'altra parte, però, tale progresso presenta un'altra faccia della medaglia, un po' più negativa.

La tecnica è riuscita a modificare l'esperienza del dolore da un punto di vista strutturale e profondo e con esso si può vivere in due modi. In primo luogo, ci può essere un risanamento momentaneo che non sottrae dalla morte: «uno ha un tumore serio, c'è la resezione integrale della parte, il tumore regredisce. Resta il deficit funzionale, il disagio, però si vive. Ma a parte il deficit funzionale, permane l'incubo che il male possa tornare» [ibidem: 35]. Si tratta, quindi, di vivere con la costante anticipazione della morte; se in passato, senza i progressi della medicina, la sofferenza durava poco tempo, oggi si vive e si convive con essa. Il secondo modo di vivere la propria fine viene definito da Natoli [2002] ancora più tragico e si vive nel caso di una malattia non guarita ma “prolungata” attraverso le cure palliative: in questo caso si riduce il sintomo o si ritarda la progressione della malattia e il malato può vivere per qualche anno «come spettatore dello spettacolo della sua dissoluzione» [ivi]. In questi casi, si allontana la possibilità di morte per qualche periodo ma con le terapie palliative, che riescono a ridurre il dolore vivo, il paziente ha di fronte a sé, visibilissimo, lo spettacolo della propria dissoluzione.

Altre due possono essere gli effetti negativi del processo di “tecnicizzazione del dolore”. In primis, tale esperienza viene marginalizzata dalla società perché in conflitto con i principali valori attuali quali bellezza, salute, energia, produttività: ha conseguenze negative, come abbiamo visto in precedenza, con l'intera vita ed esistenza del soggetto e diventa un

«*campo* esclusivo di competenza del medico che assume la funzione provvidenzialistica di redentore e liberatore del male» [Garaventa 2008: 215]. In questo modo le persone perdono di vista, estromettono e rimuovono l'esperienza del dolore dalla propria esistenza quotidiana e lo affidano alle mani esperte del personale specializzato. Un altro problema riguarda il rapporto medico-paziente, distaccato e impartecipe che tende ad aumentare il senso di solitudine e di isolamento del malato: il sistema sanitario e ospedaliero, secondo questa lettura, non si preoccupa del malato in quanto persona e della sua esistenza, delle sue angosce e dei suoi tumori ma è mosso da soli interessi scientifici ed economici [*ibidem*].

Nonostante siamo immersi nell'epoca della tecnica, però, rimane attuale e forte l'eredità della religione. La tecnica e la scienza hanno sicuramente modificato il significato, il senso, il rapporto tra uomo e dolore; nonostante tali importanti cambiamenti, però, continuano ad esistere interpretazioni del dolore di carattere pedagogico-provvidenziale, posizioni di matrice religiosa secondo cui il dolore è un accesso privilegiato alla verità, un'esperienza dotata di senso, che in quanto tale va vissuta. L'interpretazione del dolore entro tale logica ha infatti determinato il significato e il vissuto del dolore tra l'uomo occidentale al punto che, nonostante l'epoca della tecnica e la laicizzazione del pensiero, ancora oggi esistono delle guerre di significati. Anche tra i diversi studiosi che si occupano di dolore esistono posizioni differenti: c'è chi appoggia i significati e i valori religiosi del dolore, chi quelli tecnici e scientifici. Tra i primi Gadamer [2000; 2004] sottolinea l'«importanza di vivere» il dolore in quanto esperienza dotata di un senso; l'esperienza del dolore e della sofferenza sono considerate inevitabili perché grazie ad esse si può intuire una dimensione propria e vera della vita. Il dolore «costituisce in questo senso una grossa opportunità, forse la maggiore opportunità per venir finalmente a capo di ciò che ci è stato imposto. Se gli impediremo di sconfiggerci, il dolore ci permetterà di intuire la vera dimensione dell'esistenza. Il pericolo più grande di un'epoca dominata dalla tecnologia sta, anche secondo me, nella fondata eventualità che quelle energie siano sottovalutate e di conseguenza, è comprensibile, le nostre capacità non arrivino a svilupparsi pienamente» [Gadamer 2004: 28-29]. Il filosofo riconosce le potenzialità e le capacità dell'epoca della tecnica che, attraverso la medicina può sconfiggere e attenuare il dolore avvalendosi di strumenti e tecniche sempre più avanzate: nonostante questo, però, si deve tenere in considerazione che è l'essere umano, attraverso le proprie

energie positive, a poter dare il maggiore contributo alla lotta al dolore. Il dolore, quindi, entro l'analisi di Gadamer [2000], è visto come «un dono della natura alla quale dobbiamo essere riconoscenti» [*ibidem*: 37]; di conseguenza, la lotta al dolore viene considerata una follia moderna perché l'intervento medico non ci consente più di vivere ed elaborare questa esperienza in quanto occasione di miglioramento. L'importanza di vivere il dolore in quanto esperienza dotata di significato, viene sottolineata anche dal fenomenologo Frankl: essere uomo, essere persona, significa essere orientato verso qualcosa che trascende, verso qualcosa che è sopra di noi. Ogni persona, di fronte alla volontà di significato che contraddistingue il genere umano, si orienta verso una gerarchia oggettiva di valori anche nel contesto di un'esperienza, come quella della sofferenza che, a prima vista, appare priva di un significato. A tal proposito lo studioso parla di antagonismo psiconoetico, per indicare come, anche nelle situazioni limite, la persona umana mostra una capacità di autoconfigurazione, che è esattamente ciò che rende l'uomo un essere culturale. La sofferenza viene considerata una crescita, una maturazione che, in quanto tale, va accettata e vissuta: solo attraverso questo percorso, volto alla ricerca di un significato, si può sperimentare un aumento di forza individuale [Frankl 2001].

D'altra parte c'è chi, invece, supporta la una posizione tecnicista e scientifica a partire dall'idea di un dolore privo di qualunque significato: il dolore cronico, fenomenicamente e socialmente inutile non ha senso; non è una pena o una prova ma un elemento «indisgiungibile dalla struttura biologico-corporea della natura umana, di cui l'uomo è responsabile solamente nella misura in cui è lui a infliggerlo [...] o provocarlo». Per questa ragione dobbiamo usare gli strumenti che abbiamo a disposizione nell'epoca della tecnica, per combattere il dolore [Garventa 2008]. Anche l'antropologo David Le Breton [1995] definisce il dolore come il non senso assoluto, una pura tortura. Di fronte ad esso si riconosce, quindi, la possibilità/necessità di eliminarlo dalla vita delle persone attraverso il progresso tecnologico.

L'importanza di studiare i diversi significati che il dolore assume alla luce dei cambiamenti sociali e culturali, dipende dalle conseguenze che questi dibattiti possono avere sulla vita quotidiana e sulla pratica medica.

Come sottolinea Garaventa [2008], per esempio, la componente cristiana nell'interpretazione del dolore, segna anche l'attuale dibattito su temi quali eutanasia e testamento biologico, e sulla loro liceità. Si tratta di temi di

attualità, in cui aspetti etici, morali, religiosi, sociali, culturali si intrecciano dando vita a confronti e dibattiti che dimostrano la complessità e la multidimensionalità del dolore. E sono proprio queste caratteristiche che ci permettono di collegarci al prossimo paragrafo, dedicato alla sociologia e, in particolare, ad una (possibile) sociologia del dolore.

## **2.5. PER UNA SOCIOLOGIA DEL DOLORE**

Fin qui abbiamo analizzato il dolore cercando di capire quali sono le sue caratteristiche: possiamo dire con certezza che si tratta di un concetto multidimensionale fatto di aspetti individuali, psicologici, sociali, culturali, biologici; il dolore è polisemico perché carico di significati differenti; nel dolore di intersecano teoria e pratica, soprattutto oggi in cui una tecnica ed una scienza medica sempre più avanzate devono confrontarsi e fare i conti con l'eredità religiosa, aspetti etici e morali; il dolore, per questo, è un tema complesso e delicato in cui confluiscono aspetti personali e soggettivi, etici, morali, religiosi. Il dolore, per queste sue caratteristiche, sembra essere il pane della sociologia e non può non essere un suo oggetto di studio e di interesse.

Vediamo quindi di capire perché si dovrebbe e si potrebbe tendere ad una sociologia del dolore.

La sociologia, innanzitutto, è una disciplina che riesce a specializzarsi e, sin dalla sua nascita, si è specializzata in diversi settori, si è dedicata a temi centrali per l'individuo e per la società: dalla sociologia del lavoro, alla sociologia della salute, passando per la sociologia della sessualità, la sociologia dei consumi, la sociologia della comunicazione, solo per fare alcuni esempi. Queste non sono sotto-discipline o sub-discipline ma vere e proprie discipline, autonome, con un corpus teorico, una propria identità.

La sociologia è anche «scienza della società nella sua statica e nella sua dinamica» [Cipolla 1997: 2788]: studia, quindi, la società riuscendo a coglierne la mutevolezza, propria e di ciò che ne fa parte. E il dolore, abbiamo visto, non è esente da questo mutare.

La sociologia è anche «Scuole, dottrine, teorie, problemi che si confondono o si sommano ai loro risultati di ricerca [...]». Comunicazione



che mette in rapporto i vari soggetti» [Ivi]; essa non trascura teorie e scuole di pensiero a discapito di altre, ma incoraggia il dialogo e il confronto di fronte alla diversità di posizioni. E sul dolore, abbiamo visto, abbiamo una forte diversità e complessità.

La sociologia, quindi, attraverso una sua ulteriore specializzazione dovrebbe dar vita alla sociologia del dolore: in questo modo si potrebbero superare i riduzionismi che da sempre hanno caratterizzato l'interpretazione e la lettura di tale esperienza e si riuscirebbero, d'altra parte, a cogliere e valorizzare tutte le caratteristiche finora emerse.

La nuova disciplina risulterebbe fondamentale in quanto permetterebbe il superamento del dualismo cartesiano che da sempre ha influenzato il pensiero occidentale relativamente al dolore [Bendelow, Williams 1995]: la distinzione tra *res cogitans* e *res extensa*, tra sostanza corporea e sostanza immateriale e pensante ha generato la distinzione tra dolore fisico e dolore spirituale. Questa dicotomia ha tenuto separati i concetti di dolore e sofferenza e si è ripercorsa non solo nella teoria ma, anche nella pratica: non sono stati considerati e capiti diversi e fondamentali aspetti del dolore quali i sentimenti, le emozioni, la personificazione, trascurati sia nello studio e nelle varie teorizzazioni e interpretazioni del dolore, sia nell'attività medico-scientifica che ha operato con trattamenti e terapie limitate [*ibidem*]. Una sociologia del dolore ricompositiva potrebbe essere la giusta strada per capire le importanti e necessarie connessioni tra dolore e sofferenza, concetti che, come abbiamo visto in precedenza, sono distinti ma inseparabili.

La sociologia del dolore è quanto si augurano i sociologi Bendelow e Williams nel loro articolo *Transcending the dualism: towards a sociology of pain*, a partire dalle basi e dai saperi sviluppati dalla sociologia delle emozioni, del corpo e delle malattie croniche; queste, infatti, hanno gli strumenti necessari per poter capire e studiare il dolore sia come esperienza sociale che personificata, «offrono una via d'uscita dalla camicia di forza creata dal tradizionale pensiero dualistico e indicano la strada verso un approccio fenomenologico al dolore come vissuto ed esperienza fisica, emotiva ed esistenziale [Bendelow, Williams 1995: 147]. L'approccio fenomenologico al dolore consente di cogliere le due aree “della carriera del dolore cronico”, quella clinica e quella esperienziale [Kotarba 1983].

Riprendendo Mishler [1984], che analizza le conversazioni tra medici e pazienti, nei colloqui medici è possibile trovare due ordini di voci: quella

medica (informazione biomedica e clinica) e quella della vita quotidiana (l'informazione sociale e contestuale). Queste sono poste in una gerarchia in cui, al primo posto, c'è la voce degli operatori sanitari, assunta come procedura ordinaria da seguire; la voce dei pazienti e della vita quotidiana, invece, è considerata come irrilevante, un elemento di disturbo che viene fatto tacere [Mishler 1984].

Negli anni, la sociologia ha sviluppato metodi e strumenti volti ad annullare tali gerarchie e si è concentrata in ricerche volte a valorizzare il punto di vista dei pazienti<sup>16</sup>.

La sociologia del dolore, quindi, deve proseguire in questa direzione e porsi come obiettivo la maggiore conoscenza del dolore in quanto esperienza soggettiva. Come abbiamo visto, infatti, questa esperienza è strettamente personale e difficilmente oggettivabile e, per questo motivo, è necessario non trascurare il punto di vista del soggetto che lo vive ma, anzi, valorizzarlo. Solo in questo modo è possibile capire il dolore nella sua qualità di esperienza personale, coglierlo nella sua specificità soggettiva, nei vissuti e significati attribuitigli.

La sociologia del dolore sarebbe utile per sottolineare e conoscere quelle connessioni multidisciplinari che costituiscono tale esperienza: come abbiamo detto, il dolore non è solo fisico e quindi va compreso nella sua totalità. Col contributo della sociologa si devono riuscire a cogliere gli aspetti sociali e culturali che sottostanno alle rappresentazioni ed ai significati del dolore. Alcuni concetti, quali la classe, il genere, l'etnia sono concetti classici e centrali nel sapere sociologico, che non possono essere trascurati nello studio del dolore ma, anzi, vanno posti in relazione con esso perché influenzano il modo in cui «il dolore è percepito, vissuto, affrontato ed espresso a livello fisico, mentale ed emotivo» [Bendelow, Williams 1995: 162, tda].

---

<sup>16</sup> Negli ultimi anni diverse ricerche si sono poste l'obiettivo di valorizzare il vissuto ed il punto di vista dei pazienti. Al riguardo si segnalano due pubblicazioni, contenenti i dati di due ricerche nazionali aventi ad oggetto due temi differenti, analizzati però sempre a partire dall'esperienza dei pazienti: Cipolla C. (a cura di) (2010), *Il contenzioso sanitario visto dai pazienti. Materiali di studio e di ricerca*, FrancoAngeli, Milano; Cipolla C., Maturo A. (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.

La sociologia del dolore, inoltre, dovrebbe occuparsi della valutazione della gestione del dolore al fine di capire se gli interventi di terapia e cura rispondono in maniera adeguata ai bisogni dei pazienti. Questo consentirebbe di capire se la gestione del dolore è adeguata o meno ed eventualmente di metterne in luce le criticità.

Questa disciplina, utilizzando rigorosi metodi di ricerca e teorie sociologiche può aiutare a fornire una migliore assistenza e servizi ai pazienti ma, anche, alle famiglie ed agli operatori assistenziali e sanitari che svolgono un'importante funzione di supporto.

Ma da cosa deve essere costituita la sociologia del dolore? La sociologia ha una propria e specifica identità: essa è teoria, empiria e spendibilità, è «scienza che si articola in tre sub-aree disciplinari, che solo se concepite complessivamente ed in modo coordinato la rendono autenticamente tale» [Cipolla 1997: 2791]. La sociologia fornisce «ipotesi da controllare empiricamente nella ricerca sul campo, la quale a sua volta replica con conferme o smentite o esiti derivati dal processo di indagine in modo autonomo ed innovativo rispetto alle basi di partenza da cui si erano mossi i primi passi» [ivi]. Questo significa che ognuna di queste sub-aree ha un suo compito ed una sua funzione specifica ma deve necessariamente essere in relazione anche con le altre sub-aree, con le quali deve effettuare scambi, confronti, rimandi. Il dolore necessita di un approccio sociologico di questo tipo. La teoria è la base interpretativa, è conoscenza, rete concettuale, «prodotto personale e collettivo» [ibidem: 2958]. È necessario, quindi, un corpus costituito da teorizzazioni, interpretazioni, definizioni del dolore in una chiave sociologica. L'area della teoria deve essere costituita da diverse teorie che dialogano e si confrontano: abbiamo avuto modo di vedere i diversi punti di vista e le diverse interpretazioni fornite del dolore e non si può pensare di annullare questa diversità in vista di una verità unica e unidirezionale.

La teoria, distaccandosi dal paradigma bio-medico, deve riuscire ad avvalersi di un approccio multidimensionale e correlazionale<sup>17</sup> per una lettura ed un'analisi del dolore in grado di cogliere tutti gli aspetti e gli elementi che lo compongono. Solo in questo modo è possibile il superamento del riduzionismo interpretativo che per molti anni ha caratterizzato il nostro tema.

---

<sup>17</sup> Per il paradigma correlazionale si veda il capitolo 1.

La seconda area è la ricerca, che studia e approfondisce sul campo uno specifico oggetto: «Cercare intorno ad un determinato argomento [...]. Conoscenza scientifica che si esprime attraverso procedure definite [...]. Individuazione delle modalità che permettono di acquisire nuovo sapere [...]» [ibidem: 2456]. Il dolore, quindi, va studiato. Devono essere effettuati studi, che seguendo un metodo<sup>18</sup>, riescano a conoscere la complessità di questa esperienza: la sociologia può riuscire ad andare oltre un mero approccio bio-medico, concentrarsi maggiormente sul soggetto. La sensibilità della sociologia, infatti, è data dall'apporto che i diversi paradigmi le hanno donato nel corso della sua storia: un approccio fenomenologico può, per esempio, essere alla base della narrazione del dolore fatta da un soggetto, e consentirebbe di conoscere significati, vissuti, percezioni, rappresentazioni personali di tale esperienza. La ricerca produce risultati utili all'area teorica, a cui fa rimandi e fornisce suggerimenti, conferme o modifiche, ma è utile anche alla terza area, ultima non per importanza: la spendibilità.

Con la spendibilità si lavora ad un livello pratico e quotidiano; essa indica «investimento scientifico che si traduce in pratica ed entra nella vita corrente di una determinata società. Possibilità di applicazione di una cosa. Dimensione operativa della conoscenza. [...] miglioramento della qualità della vita» [ibidem: 2860]. Si tratta di un'area operativa, in cui vengono effettuati interventi a partire da quanto emerso con analisi, studi, ricerche: interpretare il dolore nella sua complessità e totalità, studiarlo come tale per riuscire a cogliere aspetti sociali ma, anche, individuali dello stesso, possono consentire un miglioramento delle politiche di intervento. Per esempio, sapere che il vissuto del dolore è talmente negativo da condizionare i processi di coping, può essere una ragione per dare maggiore importanza al dolore, per non trascurarlo, per migliorare le terapie di controllo del dolore.

La sociologia del dolore non dovrebbe avere la presunzione di risolvere i dibattiti contrastanti: questi sono il frutto di secoli di storia dell'uomo che non vanno cancellati ma valorizzati per riflettere. Essa dovrebbe usare il suo sapere per consentire la maggiore conoscenza di un argomento antico di

---

<sup>18</sup> Il metodo è stato oggetto di tante e diverse teorizzazioni in ambito sociologico. Si tratta di un percorso tecnico, un insieme di procedimenti [Cipolla C. 1997], «è costituito da una serie di passaggi sequenziali, sorretti d un orientamento epistemologico definito, volti a incrementare l'apporto conoscitivo su un dato oggetto di studio» [Lombi 2011: 207].

secoli ma non del tutto conosciuto e contribuire ad affrontarlo nel caso in cui sia necessario farlo.

Riflessioni, concetti e definizioni presentate per l'esperienza del dolore più "generale", possono essere la base da cui partire per interrogarci su un'esperienza ancora più specifica ed attuale: quella del dolore oncologico.



## CAPITOLO 3

# IL DOLORE ONCOLOGICO E I SUOI TRATTAMENTI

Bury [1982] sosteneva che la malattia cronica per l'individuo è una "biographical disruption" ossia una rottura biografica. Questo per indicare come la malattia vada oltre la dimensione meramente fisica coinvolgendo anche il suo senso di identità. Il significato e il contesto della malattia non possono essere separati e l'esperienza del paziente cronico è contrassegnata dalla connotazione personale che la malattia acquista, cioè dal suo vissuto e, contemporaneamente, anche da quella sociale e culturale. Quanto detto per la malattia cronica vale anche per il dolore e, in particolare, per quello oncologico? Il dolore oncologico può essere considerato "una malattia cronica"? E, in quanto tale, si può parlare di una "rottura biografica" caratterizzata da una connotazione individuale, sociale e culturale? Rispondere a queste domande è importante per capire anche come ci si deve occupare del dolore oncologico nell'ambito della gestione: se tale esperienza, infatti, non è solo fisica ma, anche sociale, psicologica, emotiva, culturale, come è possibile affrontarla sul piano terapeutico?

Per cercare una risposta a queste domande si partirà da alcuni concetti presentati ed analizzati nei capitoli precedenti: disease, illness e sickness, come abbiamo visto, sono componenti del dolore cronico e nelle pagine che seguono vedremo se lo stesso può essere confermato in riferimento al dolore da cancro.

Verrà poi presentato il concetto di dolore totale, formulato ed usato per indicare l'incidenza del dolore oncologico e si cercherà di capire quali sono

la sua natura e le sue componenti. Capire le caratteristiche del dolore oncologico è fondamentale per riuscire a dare delle risposte sul piano terapeutico. Verrà quindi affrontato il tema della gestione del dolore a partire dai due modelli di assistenza medica diffusi nella medicina contemporanea: quello curativo e quello palliativo. Al primo, di matrice biomedica, viene associata la “terapia del dolore”, basata sulla ormai utilizzatissima scala analgesica a tre gradini formulata dal WHO. Il secondo, invece, presuppone un superamento del modello biomedico e propone una nuova concezione “globale” della cura.

Nell’ultima parte del presente capitolo, infine, si analizzerà la diffusione dei suddetti trattamenti con particolare riferimento alla situazione italiana in cui, nonostante una storia contrassegnata da ostacoli sociali e culturali, negli ultimi anni sono stati fatti importanti passi in avanti.

### **3.1. DISEASE, ILLNESS E SICKNESS NEL DOLORE TOTALE**

Se il tema del dolore in generale, appare piuttosto complesso, quello del dolore oncologico non è da meno. Anzi, la particolarità di questo tipo di dolore è tale da aumentarne la complessità e renderlo un’esperienza ancora più difficile da capire, analizzare, affrontare.

Innanzitutto, a conferma di quanto appena detto, il dolore oncologico è un particolare tipo di dolore cronico, ma non è solo questo. È, anche, dolore acuto. Si tratta infatti di un dolore che persiste, che accompagna il malato di cancro, di un dolore che si cronicizza, che può essere alleviato ma non guarito. Affianco a questo dolore cronico, però, appare a volte un dolore oncologico acuto chiamato in letteratura *breakthrough pain* che consiste in un aumento transitorio dell’intensità del dolore in un paziente con dolore di base farmacologicamente controllato [Mercadante, Amadori et al 2010]. Questo tipo di dolore rappresenta una fase acuta all’interno di un persistente dolore cronico. Nonostante questi episodi acuti, però, il dolore oncologico è, in generale, un dolore cronico che, potremmo dire, si acutizza in certi momenti.

In riferimento al dolore cronico ci siamo posti la questione se possa essere considerato una patologia a sé stante. La stessa domanda può essere



riproposta nello specifico caso del dolore oncologico, avendo questo tutte - ed accentuate -, le caratteristiche già descritte del dolore cronico.

Porsi questa domanda risulta interessante perché ci troviamo di fronte ad una patologia “importante” come il cancro e ciò che è “al cui fianco”, può capitare, non riceve l’attenzione dovuta. Il cancro è ciò che ottiene attenzione: è da esso che si deve guarire, è contro di esso che si deve lottare e verso di esso sono indirizzate le terapie. Il cancro, giustamente, merita la centralità che ottiene. Ma in questo quadro che ruolo è dato al dolore? Il dolore oncologico non può essere ridotto a sintomo perché, come il dolore cronico più generale, è “inutile” e non ha la funzione di “sentinella”, non ha niente da dire. Il dolore nel paziente oncologico è più di un sintomo: accompagna la vita del malato, la sconvolge da diversi punti di vista e da esso non si può guarire. Il dolore oncologico, quindi, può essere pensato nei termini di malattia e come “biographical disruption”? Può essere considerato anch’esso protagonista, insieme al cancro? Si può dire che il paziente oncologico è un malato di cancro ma, anche, un malato di dolore?

Per dare una risposta a queste domande partiamo dalla definizione data al dolore oncologico nel 1964 da Cecily Saunders nei termini di dolore totale con lo scopo di cogliere la complessità e la vastità di tale esperienza: «ragionare in termini di dolore totale significa considerare le dimensioni psicologica, sociale e spirituale del dolore importanti quanto quella fisica» [Ferri 2003].

É un dolore cronico, quindi, in quanto tale, da esso non si guarisce: piuttosto si aggrava. Accompagna i malati di cancro nella loro vita e si intensifica nelle fasi avanzate della loro malattia, «tende a diventare continuativo e ad accentuarsi, sfociando in uno sconforto che non conosce requie. Non prelude a nessuna guarigione, ricorda, piuttosto, il procedere inesorabile della malattia e accresce l’angoscia della morte ormai prossima. Ogni avanzata del dolore è un lutto per la sovranità dell’individuo e segna l’avvicinamento tangibile alla fine» [Le Breton 1995: 31]. Questo dolore coinvolge la persona nella sua totalità, stravolge la sua vita e «segna il momento in cui l’individuo resta collegato al mondo solo dall’intensità del suo dolore; le sue sensazioni o i suoi sentimenti sono sommersi da una sofferenza che lo avvolge senza tralasciare nulla» [ivi].

Per rispondere alle nostre domande, quindi, cerchiamo di capire se questo tipo di dolore può essere pensato nei termini di disease, illness, sickness.

Nel capitolo 2, in seguito all'analisi del dolore cronico a partire dal modello ESA siamo arrivati alla conclusione che «il dolore cronico è una percezione soggettiva (illness esperita) oggetto di elaborazione e attribuzione di significati da parte del soggetto che la vive (semantica dell'illness), che apporta delle modifiche nei ruoli sociali normalmente ricoperti da un soggetto (sickness istituzionale) a causa del suo carattere invalidante, e può essere associato a delle rappresentazioni sociali (sickscape) che, molto spesso, si ripercuotono sul vissuto personale dell'esperienza dolorosa. Per la sua misurazione/valutazione vengono predisposti degli strumenti (disease nei termini di esiti diagnostico-tecnologici), per il cui utilizzo sono fondamentali la preparazione e l'esperienza professionale (disease come attribuzione personale), soprattutto laddove debbano essere interpretate informazioni di natura comportamentale del paziente».

Ora, questa definizione, in cui si afferma che il dolore cronico è malattia, è valida anche per il dolore totale? Sicuramente, essendo il dolore oncologico un particolare tipo di dolore cronico, quello che è stato detto nel capitolo 2 in merito al dolore cronico, vale anche in questo specifico caso. E possiamo confermarlo attraverso l'analisi delle componenti fisiche, psichiche, sociali e relazionali che costituiscono il dolore totale [Fig.9].

Per quanto riguarda le componenti bio-organiche vediamo che c'è un dolore somatico, un dolore viscerale e un dolore neuropatico<sup>19</sup> ma ci

---

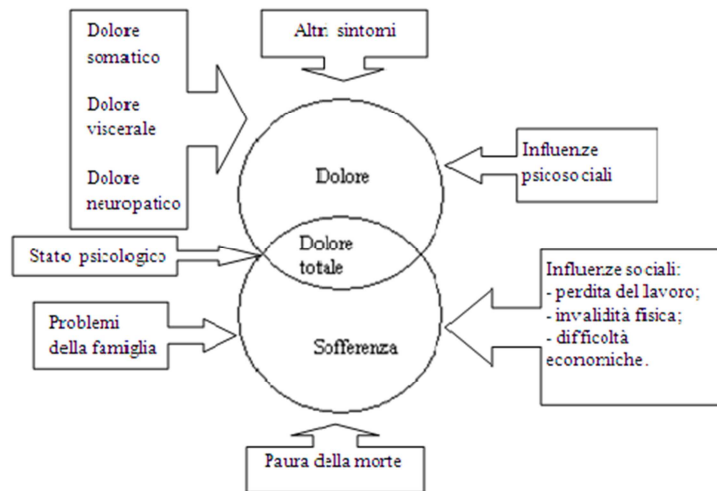
<sup>19</sup> Il dolore somatico e il dolore viscerale sono due diversi tipi di dolore nocicettivo, cioè un dolore dovuto ad un evento lesivo determinato dall'attivazione dei nocicettori delle unità sensoriali (meccaniche, termiche e chimiche) che si trovano sia a livello delle strutture somatiche che viscerali. Il dolore somatico può essere, quindi, cutaneo/superficiale quando «è descritto come puntorio se provocato da uno stimolo di breve durata, diviene urente e sordo se lo stimolo è prolungato nel tempo» ed è generato da cute e sottocute, fasce muscolari, tendini, strutture articolari e periarticolari, legamenti e periostio; il dolore viscerale o somatico profondo è generato dalle stesse strutture, tranne che dalla cute e sottocute ed è «diffuso e mal localizzato» [Raffaelli, Montalti, Nicolò 2009: 20-21]. Il dolore neuropatico inizia a causa di una lesione primitiva o di una disfunzione nel sistema nervoso centrale o periferico; si può manifestare in assenza di stimoli, oppure può essere la conseguenza di stimoli molto lievi, tali da essere normalmente innocui (ipersensibilità) o poco dolorosi. Può essere: un dolore neuropatico periferico; un dolore da deafferentazione (perdita di afferenze sensoriali); dolore neuropatico centrale; causalgia [*ibidem*].

possono essere anche altri sintomi sempre di carattere fisico. Non di rado ci possono essere nausea, vomito, stitichezza, astenia. Questo tipo di dolore è quello che possiamo definire dolore fisico, la componente organica, connessa al corpo che, quindi, si può far coincidere col disease in quanto «problema di salute che consiste in un malfunzionamento fisiologico che a sua volta dà vita a una riduzione attuale o potenziale delle capacità fisiche» [Twaddle 1994: 8]. È questa dimensione che si cerca di misurare e di valutare con strumenti appositamente predisposti (disease come esiti diagnostico-tecnologici), ricorrendo anche alla preparazione ed all'esperienza professionale (disease come attribuzione personale).

Ci sono poi le componenti individuali, quindi gli stati psicologici, la paura della morte, le influenze psicosociali, che fanno del dolore oncologico una malattia nei termini di illness; esso, infatti, rispecchia la definizione di illness perché «stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. [...] consiste di sentimenti soggettivi [...], percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo, e/o sentimenti di [in]competenza» [ibidem: 10]. Questi "sentimenti" costituiscono il vissuto dell'individuo (illness esperita) e possono includere paura, depressione, sconforto; l'individuo, di fronte a questa esperienza fortemente destabilizzante ricerca un senso e un significato (semantica dell'illness).

Dalla Fig. 9 emergono infine i fattori sociali del dolore oncologico: i problemi della famiglia, le influenze sociali (*sickscape*), la perdita del lavoro, l'invalidità fisica, le difficoltà economiche consentono di classificare il dolore totale come fenomeno sociale a partire dal quale si costituisce una nuova serie di diritti e di doveri (*sickness istituzionale*), un evento che comporta la perdita dei ruoli "tradizionali" e che determina l'entrata nel *sick role*.

Fig.9. Il concetto di “dolore totale”



Fonte: Tassinari, Maltoni 2009: 31

Il dolore totale è dolore fisico, dolore spirituale, dolore psicologico, “dolore sociale”. Queste tipologie di dolore sono connesse tra loro, e ognuna può incidere ed influenzare le altre: per esempio, il dolore fisico può essere talmente forte da impedire alla persona di svolgere le proprie mansioni, causando una perdita dei ruoli che gli appartengono, o di avere una vita relazionale “normale”, e, quindi, determinare quello che si può definire “dolore sociale”; d’altra parte, minori relazioni ed una perdita dei ruoli possono causare la depressione del malato (dolore psicologico); o, ancora, il dolore psicologico causato dalla malattia può incidere sull’aderenza alle cure ed incrementare il dolore fisico. Le relazioni tra i diversi tipi di dolore possono essere tante e non sono mai unidirezionali perché non è solo un tipo di dolore ad influenzarne un altro. Tali relazioni tra i diversi aspetti del dolore sono fondamentali anche nella fase di intervento: infatti, solo assumendo la correlazione tra le diverse componenti del dolore è possibile avere degli interventi adeguati: C. Saunders sottolineava questo aspetto già nel 1963 quando dichiarava che «If physical symptoms are alleviated then mental pain is often lifted also» [Saunders 1963: 746]. Da qui l’evoluzione

degli interventi nel corso degli anni sempre meno indirizzati alla sola dimensione organica e sempre più alla persona nel suo complesso<sup>20</sup>.

Gli aspetti fin qui descritti permettono di collegarci ad un'ulteriore caratteristica del dolore oncologico: la multicausalità. Esso, infatti, è generato da diverse cause. Può essere connesso alla neoplasia oppure può esserne completamente indipendente o, ancora, può essere causato dalle terapie antitumorali: il 78-80% dei malati vive un dolore correlato in modo diretto alla neoplasia, il 15-19% dei casi alle terapie anti-neoplastiche, mentre nel 3-5% dei pazienti tale esperienza è indipendente dalla malattia e dai trattamenti [Foley 2004].

Tra le molteplici cause del dolore oncologico:

- quelle dovute al tessuto neoplastico: infiltrazione dei tessuti ossei; ulcerazioni o infezioni; infiltrazione dei tessuti nervosi; ipertensione endocranica;
- quelle legate al tumore: contratture muscolari; decubiti; stitichezza; embolia polmonare; linfedema;
- quelle legate alla terapia: dolore post-intervento chirurgico; infiammazioni e/o fibrosi post-radioterapiche; neuropatia post-radioterapica;
- quelle non dipendenti dal tumore o delle terapie: artriti ed artrosi; nevriti; dolore miofasciale; cefalea; origine cardiovascolare [Agrò 2003].

Queste sono cause organiche, connesse ad un danno fisico ma, al loro fianco, è possibile trovarne altre di natura diversa. Abbiamo detto che il dolore oncologico non è solo dolore fisico ma è costituito da diversi fattori, quindi non può che avere anche un'origine multidimensionale: è causato da aspetti bio-organici, psicologici e sociali che si intrecciano e si condizionano a vicenda. Tra le molteplici cause che determinano il dolore del malato di cancro, per esempio:

- ansia causata dalla paura del ricovero ospedaliero;
- preoccupazione per la famiglia;
- incertezza sul futuro;
- inquietudine spirituale;
- senso di abbandono;
- alterazione dell'aspetto;

---

<sup>20</sup> I trattamenti del dolore oncologico saranno oggetto di studio nei paragrafi successivi.

- stanchezza cronica ed insonnia;
- perdita della dignità e del controllo del proprio corpo.

Questi sono solo alcuni dei tanti aspetti che determinano il dolore nella sua accezione più ampia; la multicausalità del dolore oncologico permette di confermare ancora una volta l'ipotesi che tale esperienza sia una malattia a sé stante: come ci ha insegnato il superamento del paradigma bio-medico, infatti, una malattia non ha solo cause organiche, e questo vale indubbiamente anche per il dolore oncologico. Piuttosto, ci sono fattori di varia natura che incidono positivamente o negativamente su questa esperienza e che possiamo chiamare determinanti.

Un'ultima ed interessante considerazione va fatta in riferimento alle due componenti del dolore totale, cioè dolore e sofferenza: come si nota nella Fig.9, infatti, il dolore totale è quel punto di incontro e di sovrapposizione tra dolore e sofferenza. Tutti gli aspetti "fisici" causano ed al contempo costituiscono il dolore; d'altra parte, gli aspetti psicologici, sociali, relazionali, spirituali, rientrano nella sofferenza. Potremmo dire che il dolore è quello che abbiamo definito *disease* mentre la sofferenza è *illness* e *sickness*. Appare qui evidente la dicotomia cartesiana che da una parte vedeva il dolore della materia e, dall'altra quella della mente. Tale separazione, però, viene superata e si annulla nell'incontro tra questi due concetti: dolore e sofferenza, come abbiamo già argomentato in precedenza, non possono essere considerati separatamente perché si influenzano a vicenda, sono una parte dell'altra. La formulazione di dolore totale rappresenta quindi un superamento del riduzionismo cartesiano, una base di lettura ed interpretazione del dolore oncologico che ci permette di uscire dai rigidi schemi affermatasi in passato; un superamento che, come vedremo nelle pagine a seguire, ha permesso di fare grandi passi in avanti non solo nella teoria ma, anche, nella pratica.

Stando all'analisi del dolore totale proposta, non possiamo negare il carattere di patologia autonoma che deve essere riconosciuto al dolore totale: al fianco della malattia neoplastica, infatti, il dolore non può essere ridotto ad un suo puro stimolo. Si può quindi concludere dicendo che, per via della sua natura, delle caratteristiche e delle componenti costitutive del dolore oncologico il dolore oncologico può essere considerato come "biographical disruption" e, di conseguenza, il malato di cancro è, anche, un malato di dolore.

### **3.2. IL TRATTAMENTO DEL DOLORE ONCOLOGICO: OLTRE IL DISEASE**

Abbiamo sottolineato la particolarità del dolore oncologico, un dolore complesso in cui è forte il carattere di multidimensionalità, un dolore cronico caratterizzato da fasi acute, dolore fisico e sofferenza insieme. E la particolarità di tale dolore si ripercuote sulle cure, le terapie e gli obiettivi che queste devono e possono perseguire: i trattamenti volti al sollievo dal dolore oncologico devono fare i conti con la complessità, la globalità, la totalità che caratterizzano questo tipo di esperienza. Nel corso degli anni, si sono sviluppati e perfezionati gli strumenti a disposizione: infatti, il progresso in campo medico e scientifico ha permesso di affinare le tecniche volte al trattamento del dolore. Non solo questo, però. Anche un cambiamento culturale che ha permesso di concepire il trattamento del dolore aldilà dei soli confini medici.

Per introdurre il tema dei trattamenti del dolore oncologico, possiamo fare riferimento ad un'interessante analisi proposta da Ellen Fox nel 1997 in "The Journal of the American Medical Association" che individua due modelli di assistenza medica nella medicina contemporanea: quello curativo e quello palliativo. Si tratta di due modelli che coesistono ma non in egual misura: il primo, infatti, su cui si basa il mondo medico ospedaliero, accademico e formativo, è predominante rispetto al secondo.

Il modello curativo è tipico di una medicina basata sulla cura: il suo obiettivo centrale è infatti la cura della malattia e, quindi, il prolungamento della vita. Questo modello è di impronta biomedica e meccanicista: la malattia viene intesa come un difetto, un guasto organico e per ripristinare il pieno funzionamento del corpo-macchina è necessario capire la causa di questo problema, per poi poterlo rimuovere. La malattia viene qui definita senza far ricorso a giudizi di valore e vengono totalmente trascurati i vissuti personali del paziente, quindi tutti gli aspetti individuali; la medicina basata sulla cura si concentra solo sul disease e trascurata invece illness e sickness.

Il trattamento delle malattie non si pone come finalità il benessere soggettivo, né si preoccupa dei problemi di carattere etico: le decisioni si basano esclusivamente sull'Evidence based-Medicine e, quindi, sulle prove di dimostrata efficacia. Il fine è quello di evitare la morte, considerata come fallimento radicale della cura. Si tratta di un modello medico-centrico, perché enfatizza il ruolo e la conoscenza della figura del medico, a cui è

riconosciuto un ruolo assertivo e direttivo mentre, gli altri membri e componenti del percorso di cura hanno invece un ruolo minore e subordinato.

Il modello palliativo, d'altra parte, non ha un solo ed unico obiettivo, la cura, bensì si pone diversi risultati: «sollevio dalla sofferenza, controllo dei sintomi, ripristino delle capacità funzionali» [*ibidem*: 762].

Questo modello riconosce una maggiore importanza all'esperienza soggettiva, che viene considerata alla pari dei dati oggettivi. La centralità data alla persona fa sì che ogni intervento e trattamento sia modellato specificatamente per ogni paziente e non sia solamente deciso dal medico sulla base delle prove scientifiche. Anche la cura è indirizzata alla persona nella sua globalità e non solo al guasto organico: vengono infatti considerati e curati gli aspetti sociali, culturali, etici, spirituali del paziente. Per una "cura globale" è necessaria un'equipe completa e multidisciplinare, con competenze differenti, dove prevale una logica collaborativa. Per queste ragioni non si attribuisce un ruolo centrale alla sola figura medica ma all'intero gruppo che lavora per il benessere globale del paziente [*ibidem*: 761-763].

I principi e le caratteristiche di questo modello si ritrovano nei due tipi di trattamento del dolore da cancro: la terapia del dolore e le cure palliative. Il primo indica perlopiù un approccio terapeutico al dolore, quindi una cura "fisica" dello stesso; il secondo, invece, fa riferimento ad una cura della persona intesa nella sua multidimensionalità, non solo a livello fisico. Nel primo caso, possiamo azzardare e parlare di una cura del dolore in termini di *disease* mentre, nel secondo, di una cura più "completa" che considera anche le altre dimensioni di *illness* e *sickness*.

Riprendendo le principali linee guida in materia, vediamo le caratteristiche e gli obiettivi della terapia del dolore e delle cure palliative.

### 3.2.1. TERAPIA DEL DOLORE

Andando in ordine cronologico, vediamo prima la nascita della terapia del dolore, oggi chiamata anche algologia, cioè approccio terapeutico e scientifico al trattamento del dolore.



L'uomo, in tutta la sua storia ha dovuto affrontare il dolore causato dalle malattie o dagli incidenti; e, da sempre, ha cercato di dare una risposta, di trovare una soluzione, più o meno diversa, a questa esperienza.

I primi veri e propri passi avanti nell'ambito terapeutico, vengono compiuti nel XIX secolo, quando si iniziano ad estrarre i derivati dell'oppio, si sviluppano le tecniche anestesilogiche e neurochirurgiche e viene introdotta la radioterapia antalgica [Loeser 2002].

La terapia del dolore nasce come area scientifica e disciplina autonoma nel 1935 quando, il chirurgo Achille Mario Dogliotti, scrisse lo storico "Trattato di Anestesia", in cui dichiarò ed ufficializzò la necessità di un medico anestesista, il medico del dolore acuto, affianco alla "classica" figura del chirurgo.

Successivamente, studi e ricerche hanno consentito lo sviluppo e il migliorarsi di tale pratica: un importante contributo venne dato da tre pubblicazioni che hanno avuto il pregio di precisare, per la prima volta nella storia della medicina, aspetti fino ad allora sottovalutati, quali la patogenesi, i criteri di diagnosi, la terapia di sindromi in cui il dolore è il sintomo centrale o unico [Bellucci, Tiengo 2005]. Il primo di questi scritti fu "Pain", risalente al 1942 e prodotto dal medico inglese Thomas Lewis che esordiva sottolineando la difficoltà di descrivere e di definire il dolore: il significato della parola dolore, come ogni altra cosa soggettiva, è chiaro a chi lo vive per esperienza diretta; secondo l'autore, il carattere di soggettività è tale da rendere impossibile, anche a chi ne conosce il significato, di darne una definizione [Lewis 1942]. Alcune sue idee furono riprese da William Livingston, un medico della marina militare statunitense che nel 1947 pubblica *Pain Mechanisms*: si tratta del primo manuale medico contenente un intero capitolo sulla psicologia del dolore in cui, tra le altre cose, compaiono interessanti ed innovativi aspetti fino ad allora mai sottolineati. Il dolore, infatti, viene descritto e trattato nei termini di un'esperienza sensoriale, soggettiva, personale e strettamente connessa ad aspetti culturali. In quest'opera, quindi, compaiono per la prima volta, le caratteristiche del dolore che ci permetteranno negli anni successivi, di parlare di multidimensionalità.

Infine, ultimo ma non per importanza, una base fondamentale per la nascita della terapia del dolore in un senso più moderno ed attuale è stato il trattato di John Bonica del 1953, "The management of pain", che per la prima volta definisce in modo organico e sistematico i due profili principali del dolore:

dolore acuto e dolore cronico. Solo in questo anno, infatti, si inizia a parlare di dolore cronico mentre in precedenza il dolore era concepito solo come acuto e utile, un “segnale” o “sintomo-sentinella”, necessario per capire una patologia ad esso connessa. Bonica, invece, a fianco a questo introduce anche il dolore inutile: il dolore acuto è quello del travaglio del parto, il dolore post-operatorio, il dolore post-traumatico, il dolore da colica, mentre il dolore cronico persiste temporalmente oltre la durata dello stimolo doloroso, a causa dell’instaurarsi di modifiche funzionali e morfologiche dei sistemi di traduzione, conduzione, trasmissione del dolore, in una sorta di auto-mantenimento. Queste nuove definizioni hanno spinto i cultori della “terapia del dolore” o “algologia” a parlare di dolore come “malattia”, e non più e non solo di dolore come “sintomo”.

Se negli anni addietro, a partire dal “Trattato di Anestesia” del dott. Achille Mario Dogliotti, si era affermata una “terapia del dolore” intesa come approccio terapeutico e scientifico al trattamento del dolore acuto, da questo momento la terapia del dolore riguarda tutti i tipi di dolore, anche quello cronico e inizia così la sua ascesa.

La terapia del dolore, negli anni, si è così sviluppata, consolidata, specializzata: non solo un trattamento per il dolore acuto ma, anche per quello cronico e, in particolare, per il dolore da cancro. A questo tipo di dolore sono state dedicate anche importanti e fondamentali linee guida che hanno permesso alla terapia del dolore di svilupparsi ulteriormente.

Le principali linee guida sulla terapia del dolore nello specifico caso oncologico, sono state:

- la “guida” *Cancer Pain Relief*, prodotta dal WHO (World Health Organization) nel 1986, in cui oltre alle disposizioni più generali viene proposta una scala di valutazione del dolore oncologico; tale scala, è stata successivamente adottata anche come linea-guida per il trattamento del dolore muscoloscheletrico;
- le Raccomandazioni EAPC del 1996 sull’uso di morfina e oppiacei alternativi nel dolore da cancro, a cui sono seguite ulteriori aggiornamenti nel 2001 e nel 2012<sup>21</sup>.

---

<sup>21</sup> Linee guida del 1996: Hanks G.W., de Conno F., Ripamonti C., Hanna M. et al., *Morphine in cancer pain: modes of administration. Expert Working Group of the European Association for Palliative Care*, «British Journal of Cancer», 1996, 312 (7034): 823-6.

In riferimento al lavoro del WHO (World Health Organization) è innegabile l'importanza che ha avuto la scala analgesica a tre gradini, che rappresenta il cardine fondamentale della strategia terapeutica del dolore, di facile comprensione per i medici, per il personale infermieristico e per il malato [Raffaelli, Montalti, Nicolò 2009]; la scala «presuppone un approccio graduale all'uso dei farmaci analgesici» e si tratta di un insieme di principi piuttosto che un rigido protocollo [Hanks et al. 2005:3]. Questo strumento si basa sui diversi farmaci che devono essere impiegati a seconda dell'intensità del dolore: ci sono infatti tre gradini, all'interno dei quali sono riportate tre diverse categorie di farmaci, in riferimento a tre diversi livelli di dolore (Fig.10).

Il primo gradino, il più basso, è quello del “Dolore lieve”, ossia un dolore che nella scala visivo-analogica (VAS)<sup>22</sup> è valutato con un punteggio da 1 a 4. In questo caso sono suggeriti trattamenti con farmaci non oppioidi, FANS o paracetamolo. Nel secondo gradino, invece, si individuano le terapie da seguire in caso di un dolore moderato (VAS con punteggio 5-6); in questo caso sono suggeriti trattamenti con oppioidi deboli come codeina, diidrocodina, tramadolo e dextropropoxifene.

---

Aggiornamento del 2001: Hanks G.W., De Conno F., Cherny N., Hanna M., Kalso E., McQuay H.J. et al., *Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations*, «British Journal of Cancer», 2001, 84 (5): 587-93.

Aggiornamento del 2012: Caraceni A., Hanks G., Kaasa S., et al., *Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC*, «The Lancet Oncology», 2012, 13:e58-e68.

<sup>22</sup> Per la misurazione del dolore sono stati predisposti diversi strumenti: innanzitutto, si possono distinguere le scale soggettive a dimensione singola e le relazioni descrittive multidimensionali. Tra le prime c'è la scala analogica visiva (VAS), la scala numerica verbale (NRS), la scala di valutazione verbale (VRS); tra le seconde, si utilizzano il diario del dolore, le mappe del dolore, la scala delle espressioni facciali, l'autodescrizione.

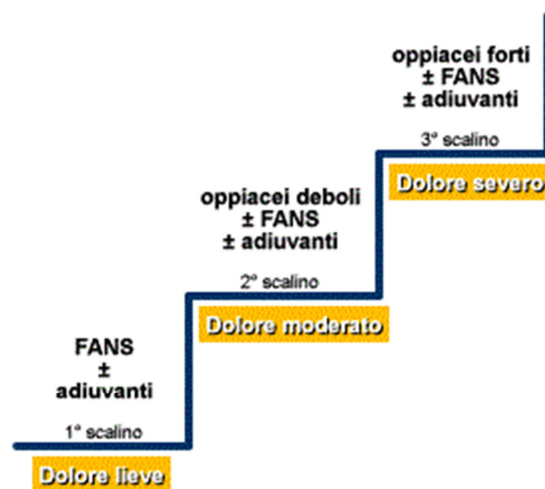
La scala visiva analogica, quella a cui si fa riferimento nella scala analgesica del WHO, è una retta di 10 cm con due estremità che corrispondono a *nessun dolore* (0) ed il *massimo dolore possibile* (10). Con questo strumento si quantifica ciò che il malato soggettivamente percepisce come dolore. Può essere impiegata anche per la misurazione del sollievo, per esempio ricevuto dai farmaci assunti; in questo caso, le due estremità corrispondono a nessun sollievo (0) e il massimo sollievo possibile (10).

Infine, il gradino più elevato è quello delle terapie contro un dolore forte (VAS 7-10), nelle quali è previsto l'impiego di oppioidi forti, come la morfina, il Metadone, il Fentanyl transdermico, la Buprenorfina.

In ciascuno dei tre gradini, in aggiunta ai farmaci individuati, possono essere utilizzati anche i farmaci adiuvanti, rappresentati da antidepressivi, ansiolitici, corticosteroidi, bifosfonati, lassativi, antiemetici [Amadori, Maltoni 2003: 58-59]. Secondo le linee guida del WHO (World Health Organization), infatti, può diventare necessario il trattamento con questi farmaci:

- per trattare gli effetti indesiderati degli analgesici (per esempio antiemetici o lassativi);
- per migliorare il sollievo dal dolore;
- per trattare disturbi psicologici come insonnia, ansia, depressione [Who 1986].

Fig.10. Scala analgesica del WHO (1986)



La scala analgesica proposta dal WHO (World Health Organization) si basa su un trattamento sequenziale del dolore: i farmaci analgesici vengono scelti inizialmente in base alla gravità del dolore ma, quando la dose iniziale, malgrado un suo aggiustamento, non è efficace, non va prescritto un analgesico appartenente allo stesso gradino, bensì si dovrà salire di un altro gradino della scala e utilizzare un farmaco collocato in esso, per cui

diverso dal precedente. La scala antalgica ha segnato la storia del trattamento del dolore neoplastico: a partire dagli '80, questo strumento ha svolto un'importante azione educativa, contribuendo alla diffusione e all'utilizzo dei farmaci oppiacei: «ciò a beneficio dei pazienti per i quali, in molti paesi, non vi era neppure la disponibilità delle formulazioni più semplici di morfina orale e che in alcuni casi, come in Italia, avrebbero dovuto aspettare ancora decenni prima di poter fruire di un ragionevole numero di oppioidi» [Caraceni 2005: 2].

La strategia del Who in materia di terapia del dolore era costituita da diverse azioni:

- politiche statali e nazionali che supportano il sollievo dal dolore oncologico attraverso il supporto del governo in vista di una maggiore educazione e disponibilità di farmaci;
- programmi educativi per il pubblico, le autorità e l'assistenza sanitaria personale;
- modifiche di leggi e regolamenti in vista di una migliore disponibilità di farmaci, soprattutto oppiacei [Who 1986].

L'importanza del documento "Cancer Pain Relief" del WHO (World Health Organization) si estende oltre le indicazioni terapeutiche volte a definire che tipo di farmaci somministrare di fronte alle diverse intensità del dolore. Infatti, come è possibile vedere, si intendono coinvolgere settori non solo medici. Si parla quindi di terapia ma non solo: anche in ambito educativo, normativo, politico è necessario operare al fine di un maggiore sollievo dal dolore oncologico.

Anche le linee guida dell'EAPC, con i loro successivi aggiornamenti, hanno definito importanti raccomandazioni sull'uso dei farmaci necessari a contrastare il dolore oncologico, con particolare riferimento ai farmaci oppioidi.

Le linee guida del 1996 sono state il prodotto del lavoro di un gruppo di esperti provenienti da diverse discipline e diversi paesi; sono state formulate 20 raccomandazioni relative all'utilizzo degli oppiacei e, in particolare di morfina, per far fronte al dolore oncologico. Queste indicano le modalità di somministrazione, il dosaggio e il trattamento da seguire per garantire un efficace trattamento del dolore oncologico cronico nei malati<sup>23</sup> [Hanks

---

<sup>23</sup> Le raccomandazioni EAPC sono consultabili nell'Allegato 1\_ Recommendations for use of morphine for cancer pain).

G.W., de Conno F., Ripamonti C., Hanna M. et al., 1996; Hanks G.W., De Conno F., Cherny N., Hanna M., Kalso E., McQuay H.J. et al., 2001; Caraceni A., Hanks G., Kaasa S., et al., 2012].

É piuttosto evidente come, la terapia del dolore, sia più prettamente improntata alla presa in carico del dolore in quanto disease, e cioè al malessere ed alla sofferenza fisica. Come abbiamo visto, il WHO (World Health Organization) ha sottolineato la necessità di connettere diversi settori ed ambiti per una terapia del dolore realmente efficace ma il tipo di cura che questa prevede rimane prevalentemente “organica” perché volta alla rimozione del dolore attraverso l’intervento “medico” e “farmacologico”. Il dolore nelle sue componenti sociali ed individuali, come sickness e come illness oltre che come disease, viene preso in considerazione dalle cure palliative.

### 3.2.2. CURE PALLIATIVE

La terapia del dolore, basata sul concetto di cura e prevalentemente improntata al dolore considerato nella sua dimensione cronica, ha avuto ed ha tuttora una grande importanza. Al suo fianco, nel corso degli anni, si è aperta e sviluppata un’altra strada volta al contrasto del dolore: le cure palliative.

Questo tipo di trattamento è ancora più specifico, nel senso che è nato come risposta ad un dolore particolare, il dolore totale, di fronte al quale non sempre le terapie del dolore si sono dimostrate pienamente efficaci. Il trattamento del dolore totale veniva affrontato dai clinici del dolore, gli “algologi”, che ricorrendo a tecniche sofisticate di analgesia farmacologica o interruzione delle vie del dolore, riuscivano ad ottenere risposte immediate. Indubbiamente si riusciva a ridurre o ad ottenere un buon sollievo dal dolore fisico ma non ad eliminare l’intera sofferenza; questo valeva soprattutto nel caso di malati di cancro terminali che, col progredire della malattia, vivevano un aumento del loro dolore in tutte le dimensioni della loro vita.

La necessità di far fronte al dolore oncologico nelle sue componenti individuali, psicologiche, sociali, relazionali oltre che fisiche, ha posto le

basi per la nascita di nuove modalità di trattamento: «Le tecniche neurochirurgiche e farmacologiche, comunemente usate per dar sollievo ai dolori cronici o acuti “benigni” , non avevano che minimi o nulli effetti sui dolori “maligni” da cancro. Una volta poi che il dolore fisico fosse stato sufficientemente controllato, emergeva una catena di altri sintomi e bisogni, che richiedevano delle risposte adeguate. Questa evidenza ha portato a sviluppare un modello di approccio al dolore assolutamente innovativo – non solo per il nostro paese – caratterizzato da una parte dagli attributi di “multidisciplinarietà” e “multimodalità”, già identificati per il trattamento del dolore benigno e, dall’altra da un intervento coordinato, ambulatoriale e al domicilio, attraverso un’Unità operativa composta da diversi specialisti» [Di Mola G., Ripamonti C. 2002: 85].

Un’importante e chiara definizione di cure palliative viene fornita dal World Health Organization nel 1990:

le cure palliative sono il prendersi cura attivo e globale della persona la cui malattia non è più responsiva alle cure specifiche. È fondamentale il controllo del dolore e degli altri sintomi unitamente all’attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali. L’obiettivo delle cure palliative è di ottenere la miglior qualità di vita per il paziente ed i suoi familiari.

Molti aspetti delle cure palliative sono applicabili precocemente, insieme alle terapie specifiche. (Esse) affermano la vita e vedono il morire come un processo naturale... da non anticipare né da posporre. (Le cure palliative) offrono un sistema di supporto che aiuti il paziente a vivere il più attivamente possibile fino alla morte ed offrono un aiuto alla famiglia per adeguarsi alla malattia del paziente e per elaborare correttamente il lutto.

La centralità del controllo del dolore per una migliore qualità della vita emerge da un’ulteriore definizione di cure palliative formulata dal WHO (World Health Organization) nel 2002: «Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie di fronte al problema connesso alle malattie che mettono a rischio la vita, attraverso la prevenzione ed il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di una valutazione ed un trattamento impeccabili del dolore e dei problemi fisici, psicosociali e spirituali» [WHO 2002: 84, Tda].

In questo modello di cura, si considera la complessità del paziente, la cui situazione non può essere affrontata solo ad un livello clinico. Da un approccio bio-medico si passa ad un approccio globale alla persona, considerata nella sua totalità e non come mente e corpo, come voleva il dualismo cartesiano. La persona, inoltre, non viene presa da sola, ma nel suo contesto di vita sociale e familiare: non si deve prendere cura solo del paziente ma, anche, del suo mondo vitale, delle persone che gli stanno affianco e che necessitano anch'esse di un supporto.

Anche la malattia non è considerata mero guasto organico ma viene colta nelle sue dimensioni individuali, sociali e psicologiche oltre che fisiche: il dolore, quindi, entro questo tipo di trattamento viene preso in carico in tutte le sue dimensioni di illness, sickness e disease.

Inoltre, gli interventi palliativi non vengono previsti solo nelle fasi terminali della malattia ma, anche, in quelle precoci in aggiunta al trattamento oncologico.

Al fine di promuovere le cure palliative nei paesi europei, nel 1988 è stata istituita l'Associazione Europea per le Cure Palliative (European Association for Palliative Care - EAPC) con 42 soci fondatori, che si proponeva, e si propone tuttora, come punto di riferimento per coloro che, in ambito clinico, scientifico e sociale, lavorano in questo settore<sup>24</sup>.

Nello statuto sociale dell'Associazione<sup>25</sup> e nel documento ufficiale "Standards and norms for hospice and palliative care in Europe – the EAPC white paper" vengono individuati definizioni, standard ed obiettivi delle cure palliative.

Nel complesso, lo scopo delle cure palliative è dare al paziente e ai suoi familiari una migliore qualità di vita. Le cure palliative danno importanza al sollievo dal dolore e da altri sintomi, integrano gli aspetti fisici, psicologici e spirituali della cura del paziente, offrono un sistema di assistenza al malato perché possa vivere in modo attivo fino alla morte, ed un sistema di sostegno alle famiglie per aiutarle ad affrontare la malattia e il lutto. Le cure palliative vengono concepite come cura attiva e globale prestata al paziente

---

<sup>24</sup> Dal sito dell'Associazione: <http://www.eapcnet.eu/Home.aspx> (ultima consultazione 15 settembre 2013)

<sup>25</sup> Lo statuto sociale, notificato dall'Assemblea Generale Straordinaria del 25 maggio 2011, è consultabile e scaricabile al link <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/EAPCOfficialdocuments/EAPCBylaws.aspx>



quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. A questo punto, non si mira alla cura come guarigione ma alla cura come controllo del dolore e degli altri sintomi, cura delle componenti e dei problemi psicologici, sociali e spirituali. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Inoltre, provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque esso si trovi, a casa, o in ospedale.

Questo percorso di cura rispetta la vita e considera il morire un processo naturale. Lo scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Nonostante ci siano differenze tra i diversi modelli di cure palliative sviluppati nei vari paesi europei, vengono individuati dei valori e dei principi comuni:

- l'autonomia: viene rispettato il valore di ciascuna persona come individuo autonomo ed unico; l'assistenza e la cura vengono perseguite, nel rispetto di questi valori e dell'autodeterminazione della persona, solo quando il paziente e la sua famiglia hanno accettato tale percorso;
- la dignità: le cure palliative devono essere somministrate in modo rispettoso e aperto, sensibile ai valori personali, culturali, religiosi ed alle norme di ogni paese;
- la relazione tra paziente e professionisti sanitari: il gruppo di professionisti deve instaurare un rapporto collaborativo con i pazienti e con la famiglia, soggetti importanti nella pianificazione delle cure e nella gestione della malattia;
- qualità della vita: uno degli obiettivi principali è raggiungere, supportare, preservare e migliorare il più possibile la qualità della vita;
- posizione verso la vita e la morte: le cure palliative non cercano di affrettare né di rimandare la morte, che, al pari della vita, ha un suo valore in quanto processo naturale;
- comunicazione: si tratta di un elemento fondamentale per la qualità delle cure palliative e si riferisce all'interazione tra paziente e professionista, tra il paziente ed i loro parenti e tra i diversi professionisti e i servizi che operano nel percorso assistenziale;
- educazione pubblica: necessaria per far conoscere ed accettare le cure palliative nella società e promuovere una cultura comunitaria in materia;

- approccio multiprofessionale ed interdisciplinare: una componente fondamentale e centrale è un gruppo di lavoro costituito da professionisti dell'ambito sanitario e non. È necessaria una continua comunicazione e collaborazione al fine di fornire un supporto fisico, psicologico, sociale, spirituale;
- dolore e lutto: si tratta di aspetti con cui molto probabilmente ci si scontrerà; sia il malato che la sua famiglia, nel percorso assistenziale, si avvicinano a questi temi, imparando a trattarli e riconoscerli [Radbruch, Payne 2009: 283-285].

Appare evidente la differenza delle cure palliative rispetto alla terapia del dolore: entrambe si pongono come trattamenti volti al controllo del dolore ma, mentre le prime sono incentrate sul dolore in tutte le sue dimensioni, la seconda si concentra maggiormente sul dolore fisico. Le cure palliative sono una cura totale per un dolore totale; la terapia del dolore, invece, non esce dai confini medici e questo, di fronte ad un dolore particolare e complesso come quello del cancro, rappresenta un limite. Sicuramente la terapia del dolore ha ottenuto importanti conquiste nel controllo del dolore fisico, ma queste da sole non bastano: con ciò non si vuole sostenere un tipo di trattamento piuttosto che un altro ma evidenziare la necessità di un approccio integrato, in cui non sia curata solo la malattia come disease ma, anche come sickness ed illness. E le cure palliative sembra abbiano saputo meglio considerare questa necessità; la terapia del dolore ha un'importanza cruciale e, ad oggi, la scala dei tre gradini formulata dal WHO (World Health Organization) rimane una strategia terapeutica di base. Deve, quindi, essere preservata e avere le condizioni e gli strumenti per evolversi, ma deve uscire dai rigidi schemi bio-medici per adottare un approccio bio-psico-sociale. Questo vale soprattutto nel caso dei malati oncologici in cui terapie e trattamenti farmacologici sono fondamentali per la riduzione del dolore ma non si deve mai dimenticare l'integrazione con altri interventi.

Affinché poi, terapia del dolore e cure palliative, possano svilupparsi e riuscire a raggiungere efficacemente gli obiettivi per i quali sono state predisposte, sono necessarie anche una base culturale, normativa e sociale adeguate. Vediamo, a questo proposito, cosa accade nel caso del nostro paese in materia di trattamento del dolore oncologico.

### **3.3. IL TRATTAMENTO DEL DOLORE ONCOLOGICO E LA SUA ADEGUATEZZA. IL CASO ITALIANO E LA LEGGE N. 38 DEL 2010**

Gli organismi ufficiali, soprattutto WHO ed EAPC, hanno formulato importanti linee guida in materia di dolore oncologico ma nonostante la disponibilità di molti trattamenti efficaci, si può sempre parlare di trattamenti adeguati? Ed in riferimento al nostro paese, qual è la situazione?

Va innanzitutto detto che, per quanto riguarda la terapia del dolore, un corretto utilizzo della scala analgesica della World Health Organization si è dimostrata altamente efficace contro il dolore da cancro: ben nel 90% dei pazienti, infatti, il dolore viene ridotto con successo se si seguono le raccomandazioni in maniera adeguata [Meuser, Pietruck, Radbruch 2001]. Ma, come riporta Maltoni [2007] in un interessante editoriale su “Oppioidi, dolore e paure” ci sono diversi studi che mostrano come non sempre c’è un adeguato trattamento del dolore oncologico. Anzi, è stato studiato che c’è un inadeguato controllo del dolore tra il 40% ed il 70% dei pazienti [Zenz et al. 1995; Von Roenn et al. 1993]: risulta, così, emergere «un nuovo tipo di epidemiologia, quella del “fallimento nel controllo del dolore”, causata da una serie di ostacoli che impediscono un’adeguata gestione del dolore» [Maltoni 2008: 5, Tda].

Questo problema non è di interesse meramente medico: infatti, lo scarso controllo del dolore ha alla base ragioni che vanno oltre il mondo della medicina e riguardano l’intera società. In particolare sono state individuate differenti barriere, appartenenti a tre categorie: il sistema, il mondo professionale, il mondo dei pazienti [*ibidem*; Agency for Health Care Policy and Research 1994]. A livello sistemico, gli ostacoli sono prevalentemente connessi alla normativa, considerata spesso poco chiara ed inadeguata.

Le barriere di sistema sono rappresentate dalla bassa priorità data al trattamento del dolore da cancro e dagli ostacoli legali e normativi all’uso di oppioidi per il dolore da cancro. I malati di cancro corrono il rischio di diventare vittime innocenti della guerra dichiarata all’abuso ed alla dipendenza di oppiacei se non viene fatta una chiara distinzione tra i due tipi di utilizzo (terapeutico o non-terapeutico). Inoltre, i professionisti della salute possono essere preoccupati per i controlli normativi scegliendo di non usare la terapia con oppiacei per queste ragioni. Le barriere di sistema possono essere interne, come l’insufficiente o il tardivo avvio di programmi

di cure palliative, o esterne come eccessi o complicazioni normative. Infine, nei paesi in via di sviluppo, le barriere di sistema possono essere rappresentate dagli alti costi degli oppioidi, dispersione geografica, problemi di disponibilità di trattamenti o accesso agli stessi, o dalla “oppioidofobia” [Maltoni 2008: 5, Tda].

Per quanto riguarda, invece, le barriere professionali ed in particolare mediche, si critica il modello di cura su cui si basano le decisioni e gli interventi, l’educazione medica e la conoscenza in materia di dolore.

L’utilizzo di un modello di assistenza basato sulla malattia e non sul sintomo; lacune nell’educazione medica e mancato rispetto delle linee guida esistenti; livello di analgesia basato sulla prognosi anziché sulla severità del dolore; paura della dipendenza e della tolleranza da analgesici dei pazienti; scarsa valutazione del dolore e l’assenza di una discussione preventiva sul sintomo; esperienza insufficiente nella gestione del dolore [...]; mancato utilizzo di farmaci adiuvanti; preoccupazione sugli effetti collaterali dei farmaci oppiacei e mancato trattamento degli stessi; carenza nel documentare i farmaci utilizzati, i dosaggi somministrati, i tempi di somministrazione, il dolore improvviso e i lassativi somministrati; mancanza di follow-up [ivi, Tda].

Infine, gli ostacoli provenienti dai pazienti sono connessi ad una scarsa cultura del dolore e ad errate convinzioni sull’utilizzo dei farmaci oppioidi.

Riluttanza a dichiarare il dolore a causa della convinzione che i professionisti sanitari non debbano essere distratti dal trattare il problema principale, per esempio il cancro, che il dolore sia intrinsecamente collegato al tumore e come tale non debba essere eliminato, e che il riconoscimento di un più alto livello di dolore indichi la consapevolezza della progressione della malattia; la paura di non essere considerato un buon paziente; la riluttanza ad assumere farmaci per il dolore a causa dei ben noti “miti sugli oppiacei”, rappresentati dalla paura per la dipendenza e/o di essere considerato un tossicodipendente, paura della resistenza agli analgesici e degli effetti collaterali [ibidem: 6, Tda].

Cause sociali, individuali, culturali, normative, stanno alla base di uno scarso trattamento del dolore oncologico: se questa è la situazione in generale, cosa si può dire dell’Italia? Nel nostro paese vengono sfruttate le

potenzialità offerte dagli strumenti a disposizione, oppure, anche da noi, ostacoli di diversa natura impediscono un'adeguata lotta al dolore oncologico?

Stando a diversi studi non sembra che la situazione italiana sia migliore, anzi: il dolore da cancro appare spesso sotto-trattato e ciò è dovuto allo scarso utilizzo dei farmaci oppioidi. L'Italia, infatti, è sempre stata il paese, tra quelli industrializzati, che prescriveva la quantità più bassa di oppioidi ai malati di cancro: «La prescrizione di morfina espressa in DDD (daily defined dose o dose giornaliera definita) per milione di abitanti, per il quinquennio 1994-1998 risultava per la Danimarca di 6.993, per la Svezia di 3.472, per il Regno Unito di 2.569, per la Francia di 2.201, per l'Italia di 121» [Felicetti, Gareri, Capomolla, Cristina, Cifaldi 2009: 30-31; Apolone, Corli, Caraceni, Negri, Deandrea, Montanari et al. 2009; Chinellato, Terrazzani, Valle, Giusti 2003].

Anche in questo caso le ragioni dello scarso trattamento sono prevalentemente sociali, culturali e normative.

A partire dal 2001 si è però cercato di rimediare a questa situazione di inadeguatezza con diversi interventi normativi.

Un importante e primo passo in questa direzione si è avuto con la legge dell'8 febbraio 2001, n. 12(2), "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore"<sup>26</sup>, che introduceva un'importante innovazione e un cambiamento culturale nella legislazione relativa agli stupefacenti. Nella normativa precedente, infatti, lo scopo primario era quello di evitare l'abuso ed il commercio illegale delle sostanze stupefacenti e psicotrope mentre da questo momento, per la prima volta, l'interesse viene spostato sul paziente e si agevola l'utilizzo degli oppioidi nella terapia del dolore.

Sempre nello stesso anno con la L.405 si ottengono importanti benefici per i pazienti: si prevede infatti, per la prima volta, la possibilità di concedere i farmaci antidolore in assistenza domiciliare integrata mentre, ai pazienti in dimissione da ricovero ospedaliero è consentito ricevere direttamente dalla struttura sanitaria i farmaci necessari per un primo ciclo di terapia, senza doversi rivolgere al medico di base e alla farmacia.

---

<sup>26</sup> Il testo della Legge è disponibile nell'Allegato 2\_Legge 8 febbraio 2001, n. 12 "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore"

Col decreto del Ministero della sanità del 24 maggio 2001 è stato introdotto un nuovo ricettario per la prescrizione dei farmaci per la terapia del dolore ed è stata concessa ai medici ed ai veterinari la possibilità di approvvigionarsi di tali farmaci attraverso autoricettazione, per uso professionale urgente.

La strada aperta dalle importanti riforme del 2001, prosegue col Decreto del Ministro della Salute del 4 aprile 2003 che ha fornito ai medici ulteriori elementi di facilitazione nella prescrizione dei farmaci oppiacei. Con tale decreto, la modalità di compilazione di una ricetta con la quale si prescrive morfina o farmaci analoghi, viene uniformata a quella per la prescrizione di un comune medicinale non sottoposto alla normativa degli stupefacenti.

Successivamente la Legge n.49 del 2006 (Testo Unico in materia di stupefacenti) separa la sfera repressiva da quella sanitaria andando così a stabilire un confine, fino a quel momento assente, tra uso terapeutico degli oppioidi ed uso non terapeutico.

Col Decreto del Ministero della Salute 18 aprile 2007 viene compiuto un ulteriore passo in avanti in tema di terapie del dolore perché si mira a renderne più facile l'accesso: si dichiara, infatti, che gli analgesici oppiacei possono essere descritti per qualunque tipo di dolore severo.

Questo percorso normativo ci ha portati ad una ancora più recente legge in materia: la legge "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" approvata il 9 marzo 2010<sup>27</sup>.

Si tratta del testo risultante dall'unificazione di più disegni di legge le cui finalità, espresse nell'articolo 1, possono essere così riassunte:

- tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore;
- l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore deve essere garantito e tutelato entro i livelli essenziali di assistenza «al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze» [articolo 1, comma 2];
- le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore, devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e la

---

<sup>27</sup> Il testo è disponibile nell'Allegato 3\_Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

sua famiglia che rispetti i principi fondamentali di tutela della dignità e dell'autonomia del malato, tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine e adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale sia della persona malata che della sua famiglia.

Tra i diversi ed importanti elementi introdotti dalla Legge va riconosciuta la distinzione tra terapia del dolore e cure palliative, mai messa chiaramente in luce dalle normative precedenti. La terapia del dolore viene definita come «l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico- terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore»; per cure palliative, invece, s'intende «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici» [articolo 2]. Inoltre, sempre per rimarcare la diversità dei due tipi di intervento, viene chiaramente definito che cure palliative e terapie del dolore meritano di essere erogate tramite due reti diverse, *coesistenti e coesenziali* alla appropriata assistenza dei pazienti con patologia cronica degenerativa e oncologica evolutiva; le due reti, affinché si garantisca una sicura continuità nel territorio, devono articolarsi a livello regionale e trovare le giuste modalità di coordinamento a livello nazionale e regionale [articolo 5]. La logica di rete, che si ritiene necessario adottare, viene ben definita anche dall'articolo 2, in cui si sostiene che la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, sono volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio; inoltre sono «costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari» [articolo 2].

Con questa Legge, in generale, si riconosce la necessità di dare un maggiore spazio al dolore: in questa direzione è previsto infatti che «all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in

uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito» [articolo 7]. La rilevazione del dolore, in quanto quinto segno vitale nelle cartelle cliniche dei diversi assetti assistenziali, è utile al completamento degli altri parametri vitali quali la frequenza respiratoria (respiro), la frequenza cardiaca (polso), la pressione arteriosa e la temperatura corporea.

Per quanto riguarda le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore, la legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale infatti, sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).

In riferimento alle figure professionali e alle specifiche competenze, è prevista una formazione ed un aggiornamento del personale medico sanitario: si stabilisce, infatti, che con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, verranno individuati «specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative» [articolo 8] e i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore. La legge prescrive che in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro, vengano individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore. Rimane, però, un margine di indeterminazione, nella formulazione attuale, sul destino di tutti i medici non specialisti che hanno lavorato in cure palliative in tutti questi anni, e sulla reale “abilitazione”, in futuro, a fregiarsi del titolo di “medico di cure palliative” da parte di chi consegnerà il master.

Per quanto riguarda nello specifico caso dell'aggiornamento, deve essere periodico e deve coinvolgere il personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative: in particolare tra i soggetti destinatari di tali percorsi vengono individuati i medici ospedalieri, i medici specialisti ambulatoriali territoriali,



i medici di medicina generale e di continuità assistenziale e i pediatri di libera scelta.

Questa legge, quindi, vanta diversi punti di forza. In generale, come già detto, si vuole dare al dolore quello spazio e quella centralità che, pur meritando, in passato non gli erano riconosciute. Inoltre, ne vengono riconosciuti i caratteri di multidimensionalità e complessità nel momento in cui si sottolinea la necessità di coinvolgere, nei percorsi di trattamento, non il solo malato ma, anche, la sua famiglia, il suo mondo vitale e si ritiene opportuno attuare dei percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali [articolo 8]. Sul piano degli interventi e delle modalità di trattamento del dolore, appare un passo piuttosto importante anche la semplificazione delle procedure per l'accesso ai medicinali, prima sottoposte ad una rigida regolamentazione.

Si è trattato di una legge importante ed innovativa rispetto al più ampio scenario europeo. Sicuramente i suoi effetti non sono stati immediati: serve infatti del tempo affinché la cultura del dolore si diffonda e perché l'educazione e la formazione facciano i loro effetti, riducendo paure e pregiudizi<sup>28</sup>.

Fino a questo punto del lavoro, sono stati trattati i concetti di salute, malattia, cancro, dolore e dolore oncologico. Si è ricorso ad interpretazioni e teorizzazioni classiche e ad altre più recenti al fine di fornire le chiavi di lettura utili per la comprensione e la lettura dei dati emersi con la ricerca. Per avere una cassetta degli attrezzi completa è però necessario introdurre altri due importanti nozioni: il sesso ed il genere, sui quali verranno "tarati" i concetti di salute, malattia, cancro, dolore e dolore oncologico.

---

<sup>28</sup> Interessante, a tal proposito, il rapporto pubblicato dal Parlamento due anni dopo l'approvazione della legge: il *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*, è consultabile e scaricabile al link. [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1992\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1992_allegato.pdf)



## CAPITOLO 4

# **SALUTE, MALATTIA E GENERE: CANCRO E DOLORE AL FEMMINILE**

Esistono profonde disparità di salute tra uomini e donne. È diversa la speranza di vita alla nascita, sono diverse le patologie più diffuse, sono diverse le cause di morte più frequenti. Ma queste differenze da cosa dipendono? È possibile ricondurre queste e le altre, tante, disparità inerenti la salute e la malattia, alle sole differenze biologiche ed anatomiche tra uomini e donne? E, ancora, possiamo trovare delle differenze tra uomini e donne anche in riferimento al cancro? E rispetto all'esperienza del dolore?

I concetti chiave di questo capitolo sono “sesso” e “genere”: infatti, per poter dare una risposta alle domande che ci siamo posti, è fondamentale partire da questa distinzione. Spesso questi termini sono usati come coincidenti e sinonimi: in realtà, il primo ha una connotazione biologica ed anatomica mentre il secondo è più strettamente sociale e culturale e questo è lo snodo da cui partire.

Si inizia, quindi, col fornire una definizione dei due concetti, che, successivamente vengono messi in relazione con quelli di salute e malattia, tumori e dolore.

Nel primo paragrafo si mettono in luce le influenze tra sesso, genere, salute e malattia; successivamente si affronta lo specifico caso della patologia tumorale al fine di analizzare le differenze ad essa concernenti, non solo in chiave biologicistica. Infine, si affronta il concetto di dolore, anch'esso analizzato entro le differenze sessuali e di genere.

L'obiettivo complessivo, quindi, sarà quello di evidenziare “i percorsi di genere” rispetto a tumori e dolore, e capire l'importanza delle differenze tra uomini e donne che, non vanno annullate, bensì valorizzate in vista di percorsi di cura e trattamento sempre più personalizzati.

#### **4.1. SALUTE, MALATTIA E GENERE**

I concetti di genere e sesso rispetto alla salute ed alla malattia sono diventati oggetto di attenzione e di studio solo recentemente. Infatti, fino ad alcuni anni fa esisteva una sorta di “pregiudizio di genere” nella ricerca medica e nella pratica clinica, in cui si è considerato l'uomo come paradigma di riferimento sottovalutando le particolarità biologiche, anatomiche, ormonali, sociali, culturali tipiche delle donne. Anche solo 20 anni fa la maggior parte delle ricerche cliniche escludeva le donne e questo implicava una conoscenza lacunosa che si ripercuoteva, inevitabilmente, in maniera negativa su diagnosi, prognosi, terapia, efficacia delle cure e qualità della vita [Blumenthal, Wood 1997]. Fino agli anni '90, infatti, il corpo maschile era considerato “la norma” mentre le donne erano “piccoli uomini” e i risultati delle ricerche effettuate sugli uomini erano semplicemente trasferiti su di esse [Franconi, Ferro 2010].

Le ragioni che escludevano le donne da tali studi e dalle sperimentazioni farmacologiche erano diverse:

- le “difficoltà” che si riscontravano nella corretta valutazione delle molteplici variabili a carico del sesso femminile: l'età riproduttiva, i rapidi cambiamenti ormonali, la gravidanza;
- le difficoltà relative all'arruolamento ed al mantenimento delle donne negli studi clinici;
- le preoccupazioni sulle interferenze delle variazioni ormonali femminili sull'effetto delle sostanze farmacologiche da testare;
- il timore che le varie sostanze potessero interferire con il sistema riproduttivo femminile;
- la paura di provocare danni ai tessuti fetali [Ruspini, Rossi 2013; Aloisi 2005; Berkley 1997].

Ad oggi la situazione è migliorata e, nonostante in alcuni casi continuino ad esistere alcuni pregiudizi, vanno comunque riconosciuti gli sforzi volti a diffondere gli studi sulle donne e le relazioni di genere nel mondo medico-scientifico, anche nel panorama italiano [Aloisi 2005].

Grazie all'avanzamento della ricerca, si è affermata la necessità di considerare i concetti di sesso e di genere rispetto alla salute ed alla malattia: è stata riconosciuta, infatti, l'idea secondo cui «la salute umana è strettamente legata agli aspetti che costituiscono il “genere” e che uomini e donne non differiscono solo sessualmente, ma anche rispetto a fattori come il peso, la percentuale di grasso corporeo, gli enzimi epatici, gli ormoni sessuali e alle variabili determinate dall'ambiente sociale, dall'educazione, dalla cultura e dalla psicologia dell'individuo» [Ruspini, Rossi 2013: 20].

Ecco, quindi, perché si deve parlare di sesso e di genere ed è bene differenziare questi termini senza considerarli sinonimi. Il sesso «è determinato dalle specificità dei caratteri biologici e fisici (livelli ormonali, organi sessuali, capacità riproduttive, ecc.) che normalmente contraddistinguono soggetti diversamente preposti alla funzione riproduttiva» [Lombardi 2005: 10]; con esso, quindi, si fa riferimento alla dimensione anatomica del corpo, al corredo cromosomico, all'essere «maschio e femmina» in base ai caratteri primari e secondari connessi agli organi riproduttivi, alle differenze biologiche. Il genere «riguarda invece le differenze socialmente costruite tra i due sessi e [...] i rapporti che tra di loro si instaurano in termini di comportamenti distintivi ed “appropriati”» [ivi; Ruspini 2003]; col genere, con cui «si fa riferimento alle implicazioni che hanno per la qualità della vita individuale le categorizzazioni socio-culturali delle differenze sessuali in diversi contesti geopolitici» [Dompé 2010: 18], viene creato quotidianamente ed è carico di connotazioni culturali, sociali, simboliche, linguistiche [Cipolla 1997; Stoller 1968].

L'identità di genere di un individuo, quindi, deve essere compresa entro le interazioni tra biologia e cultura; è innegabile che ci siano differenze biologiche tra gli uomini e le donne, ma alle base delle diversità in atteggiamenti, comportamenti, scelte, inclinazioni, non possiamo individuare solamente una base organica perché hanno un ruolo centrale l'interazione sociale, il contesto di norme, valori e istituzioni sociali [Andersen, Taylor 2006]. Anche rispetto alle differenze di salute è necessario superare il riduzionismo dato da una lettura solamente “sessuale”: «i temi di genere nella salute e nella malattia sono spesso

interdisciplinari, per cui il sistema di riferimento biomedico, che tende ad adottare un'impostazione non raramente davvero un po' troppo biologicistica e meccanicistica, risulta spesso inadeguato per affrontarli adeguatamente» [Dompé 2010: 18].

Questa molteplicità di fattori influenza le patologie, la speranza di vita, i sintomi, il decorso delle malattie, i vissuti delle stesse.

Nei Paesi non industrializzati, in cui sono molto forti le disparità di genere, la speranza di vita femminile è molto simile a quella maschile. Nei paesi industrializzati come il nostro, invece, la situazione è opposta: gli uomini muoiono prima, a causa, soprattutto, di fattori sociali e stili di vita differenti quali l'abitudine al fumo, l'uso di tabacco ed alcolici, il numero di incidenti stradali [Popay, Groves 2000].

Per quanto riguarda le malattie, quelle più diffuse tra gli uomini sono diverse da quelle più diffuse tra le donne. Tra i primi sono molto più frequenti, tra le tante, la cefalea a grappolo, la cefalea post-traumatica, l'infarto; tra le seconde, invece, si presentano più frequentemente la sindrome del tunnel carpale, l'artrite reumatoide, l'osteoartrite, l'emicrania continua, l'osteoartrite delle mani [Aloisi 2005]. Tali differenze non sono solo sessuali perché non sono legate esclusivamente alla diversità fisica di uomini e donne ma, anche, ai diversi stili di vita, alle diverse abitudini di lavoro ed al diverso carico familiare. Il doppio carico di lavoro, domestico ed extradomestico, infatti, incide sul minor tempo che le donne hanno a disposizione per sé, sui maggiori livelli di stress e di depressione. Inoltre, lo scarso riconoscimento sociale ed economico delle attività di cura, tipicamente femminili, possono aumentare il senso di inutilità e tristezza delle donne, mamme e mogli [Lombardi 2005; Bimbi 1994, Ruspini, Rossi 2013; Doyal 2001].

La maggiore sensibilità a questi temi e il riconoscimento del ruolo giocato dal genere hanno determinato alcuni importanti cambiamenti. Nel 2000, per esempio, il World Health Organization ha voluto sottolineare l'importanza di un approccio sanitario appropriato che tenesse conto delle differenze di genere, attraverso la pubblicazione dell'*Equity Act*, sull'equità di accesso alla cura ed appropriatezza di cura secondo il proprio genere. Due anni dopo ha costituito il Dipartimento per il genere e la salute della donna - *The Department of Gender and Women's Health* (GWH). L'Organizzazione mondiale della sanità dà oggi molto spazio a queste tematiche, con

iniziative, pubblicazioni e rapporti sui diversi aspetti della salute e della malattia nel mondo femminile<sup>29</sup>.

Un passo significativo è stata la nascita e il consolidarsi della “medicina di genere”<sup>30</sup>, un approccio che ha avuto origine alla fine degli anni '80 negli Stati Uniti e che, appunto, «tiene conto delle differenze, non solo di sesso, ma anche di genere, nell'insorgenza, andamento e trattamento delle malattie» [Ruspini, Rossi 2013: 18]. Con la medicina di genere non si mira alla parità ma alla valorizzazione delle differenze, riconosciute come fondamentali nel sostenere la salute: «sperimentazioni farmacologiche, diagnosi, terapie e servizi sanitari sono adattati alle esigenze e caratteristiche biologiche, sociali e culturali di donne e di uomini» [ibidem: 17].

Sembrano quindi esserci i segnali di un superamento del paradigma “giovane, adulto, maschio e bianco” che per decenni ha condizionato il mondo medico, clinico e farmacologico. L'adozione di un nuovo approccio diventa fondamentale nel quadro tipico dei paesi industrializzati che, come aveva teorizzato Omran [1971], vivono l'epoca delle malattie cronicodegenerative. Proprio in riferimento a queste è importante non trascurare il genere perché elemento su cui si basa un particolare un paradosso: è vero che le donne vivono più a lungo ma sono anche più soggette alle malattie croniche [AIRTUM 2008]<sup>31</sup>.

Una malattia cronica sempre più diffusa, che incide sulla vita di uomini e donne è il cancro.

---

<sup>29</sup> I lavori del WHO dedicati al mondo delle donne sono consultabili sul sito <http://www.who.int/gender/en>, interamente dedicato all'argomento.

<sup>30</sup> A questo approccio è dedicato il portale <http://www.medicinagenero.org>, in cui si trovano definizioni, obiettivi e principi. A livello internazionale, invece, si segnala il portale <http://www.genderhealth.org>.

<sup>31</sup> Il Rapporto 2008 dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM), “Una prospettiva di genere nello studio dell'epidemiologia dei tumori. I tumori nelle donne italiane” è disponibile al link [http://www.registri-tumori.it/cms/files/TumoriFemminili\\_2008Rev.pdf](http://www.registri-tumori.it/cms/files/TumoriFemminili_2008Rev.pdf).

## 4.2. IL CANCRO IN UNA PROSPETTIVA DI SESSO E DI GENERE

Vediamo come le relazioni finora descritte fra sesso, genere e malattia siano importanti anche in riferimento ad una patologia specifica: il cancro. Perché, anche in questo caso, dobbiamo parlare di uomini e di donne? Cosa centrano il genere ed il sesso col tumore? Sono questi gli interrogativi a cui si cercherà di dare risposta in questo paragrafo.

Il cancro, in generale, è una malattia altamente invasiva che destruttura la vita di una persona a tutti i livelli. Ad oggi, è una malattia cronica ampiamente diffusa sia tra gli uomini che tra le donne e, per entrambi, si tratta della seconda causa di morte dopo le malattie del sistema circolatorio<sup>32</sup>.

Nonostante le “generalità” del cancro accomunino i due generi, sono notevoli ed interessanti anche le differenze. Possiamo quindi parlare di differenze di genere e di sesso anche rispetto ai tumori. Anche in questo caso usiamo entrambi questi termini, genere e sesso, per sottolineare come le differenze non siano solo di natura biologica ma, anche, sociale e culturale.

Una prima evidente differenza che salta all’occhio dalle statistiche è la sede colpita e, quindi, il tipo di tumore che vivono gli uomini e le donne.

Se si prendono in considerazione entrambi i sessi, il tumore del colon-retto rappresenta la patologia oncologica più frequente (14% del totale), seguita dal tumore della mammella (13% di tutti i tumori), dalla prostata (11%) e dal tumore del polmone (11%). Se, invece si dividono i dati per sesso, si notano alcune differenze: tra gli uomini, infatti, prevale il tumore della prostata (il 20% di tutti i tumori) seguito dal tumore del polmone (15%), il tumore del colon-retto (14%), dal tumore della vescica (10%) e dal tumore dello stomaco (5%). Tra le donne la situazione è diversa: il tumore della mammella è il più frequente (il 29% di tutti i tumori), seguito dai

---

<sup>32</sup> Dai dati aggiornati a dicembre 2012 relativi all’UE-27 emerge che la prima causa di morte è costituita dalle malattie del sistema circolatorio (malattie ischemiche del cuore e le malattie cerebrovascolari); la seconda causa di morte sono invece i tumori maligni, seguite dalle malattie del sistema respiratorio (soprattutto malattie croniche delle basse vie respiratorie e polmonite) [dati disponibili al link [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Causes\\_of\\_death\\_statistics/it#Ulteriori\\_informazioni\\_da\\_Eurostat](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics/it#Ulteriori_informazioni_da_Eurostat), ultimo accesso 30/09/2013] .



tumori del colon-retto (14%), del polmone (6%), del corpo dell'utero (5%) e della tiroide (5%).

In riferimento ai due sessi abbiamo un diverso “rischio cumulativo”, e cioè «la misura ipotetica che esprime il numero di persone che è necessario seguire nel corso della loro vita perché una di queste abbia la probabilità di avere una diagnosi di tumore»<sup>33</sup>; se si prende in considerazione il tipo di cancro ed il sesso, infatti, si nota come uomini e donne non corrono sempre il rischio di ammalarsi dello stesso tumore: per esempio, ogni 8 donne una si ammalerà di un tumore alla mammella, mentre un uomo ogni 9 e una donna ogni 36 svilupperà un tumore al polmone, 1 uomo ogni 7 un tumore della prostata, un uomo ogni 10 e una donna ogni 17 un tumore del colon-retto.

Queste differenze sembrano essere prevalentemente “biologiche”: per via della diversa anatomia tra uomini e donne appare evidente che alcuni tumori siano tipicamente “maschili” ed altri tipicamente “femminili”.

Si deve però precisare che, laddove possibile, incidono anche fattori di diversa natura; per esempio, la diversa diffusione del cancro al polmone può essere connessa agli stili di vita: in Italia la maggior frequenza di tumori ai polmoni tra il genere maschile è indubbiamente associata alla maggiore diffusione dell'abitudine al fumo tra gli uomini di alcuni decenni fa<sup>34</sup>. Negli Stati Uniti, invece, la situazione è differente: l'incidenza del tumore polmonare femminile è tre volte maggiore a quella italiana perché qualche decennio fa, l'abitudine al fumo tra le donne era molto più elevata di quanto non accadesse nel nostro paese [Franconi 2010].

Quelle fin qui evidenziate sono differenze che riguardano la malattia nei suoi aspetti organici e, potremmo parlare di differenze relative alla malattia come disease. Non ci sono, però, solo queste: ci possono essere differenze rispetto al vissuto di malattia, al significato attribuite, alle rappresentazioni

---

<sup>33</sup> Dal rapporto volume “I numeri del cancro. 2013”, pubblicato da AIOM e AIRTUM. Il volume è disponibile sul sito [www.registri-tumori.it](http://www.registri-tumori.it). I dati relativi alla situazione italiana generale riportati in questo paragrafo sono tratti da questo rapporto.

<sup>34</sup> L'abitudine al fumo, negli ultimi decenni, si è diffusa tra le donne: come conseguenza si è avuto un aumento del tasso di cancro del polmone tra le donne ed una sua diminuzione tra gli uomini. A tal proposito si può vedere la curva dei consumi di tabacco nel tempo e per genere, in Buiatti E. (2007), “L'abitudine al fumo in Italia”, in Cipolla C. (a cura di), *Il consumo di sostanze psicoattive oggi*, «Salute e Società», Supplemento a. VI, n.1, FrancoAngeli, Milano.

ad essa associate e, quindi disparità rispetto alla malattia come illness e come sickness.

Uomini e donne si differenziano per esempio rispetto alla consapevolezza della malattia tumorale: alcuni studi hanno evidenziato la maggiore consapevolezza sulla prognosi e sulla diagnosi tra le donne che risultano averne una visione più accurata [Helft et al. 2003]. Inoltre, sono diversi il modo in cui si vive la diagnosi e le reazioni emotive ad essa: le donne manifestano con più vigore alcune reazioni, siano esse positive che negative e dichiarano «di aver avvertito, in seguito alla diagnosi, sentimenti di rabbia e paura, ma anche una decisa volontà di reagire e, dunque, continuare a far fronte alle proprie responsabilità, familiari e non. Donne e uomini con patologia tumorale hanno inoltre diversi bisogni: le donne dichiarano una maggiore necessità di ricevere supporto psicologico oltre che medico-clinico [Iseppato 2009a].

Quelli riportati sono solo alcuni esempi sulle differenze che caratterizzano la malattia tumorale tra gli uomini e le donne, utili a testimoniare la necessità di andare oltre gli aspetti meramente sessuali e le spiegazioni biologiche.

Possiamo, quindi, parlare di differenze di genere nell'oncologia proprio per la necessità di considerare sempre la dimensione sociale che ci permette di cogliere la singolarità delle esperienze di malattia tra uomini e donne: di fronte a certi sintomi, ogni individuo deve decodificarli, «associarli ad altre manifestazioni, decidere se è un segno inquietante che richiede un'azione, un aiuto, deve saperlo spiegare agli altri. Tutto ciò non è un'elaborazione squisitamente individuale ma è legata al sociale e alla cultura perché il soggetto fa riferimento ad un sistema di valori noto» [Lombardi 2005: 58].

Va però aggiunto che i fattori suddetti non vanno mai presi in considerazione isolatamente: aspetti individuali, biologici, genetici, anatomici, culturali, sociali, linguistici, psicologici interagiscono e si influenzano a vicenda. Tali interazioni contribuiscono a determinare uno specifico quadro socio-epidemiologico, significati, vissuti di malattia. Dall'intreccio di questa moltitudine di fattori si determinano percorsi di malattia personali, diversi per ogni uomo e per ogni donna che si trovano a vivere tale esperienza.

Possiamo confermare, quindi, che le differenze di genere esistono anche in riferimento allo specifico caso della malattia tumorale e possiamo parlare, quindi, della necessità di un'oncologia al femminile. Un'oncologia

caratterizzata da un'adeguata sensibilità alle differenze, che sappia cogliere la specificità della malattia tumorale nell'universo femminile e trattarlo di conseguenza. In questa direzione sembrano rientrare i programmi di screening indirizzati alle donne, come lo screening mammografico e della cervice uterina<sup>35</sup>. La sensibilità alle differenze tra uomini e donne si deve però estendere oltre l'attività preventiva, al fine di garantire percorsi personalizzati in tutte le attività di cura, trattamento e follow-up.

### **4.3. DOLORE TRA UOMINI E DONNE**

Finora abbiamo fatto un discorso di genere in riferimento ai concetti di salute e malattia, per poi passare al caso specifico del tumore. In questo paragrafo cerchiamo di seguire lo stesso discorso in riferimento all'esperienza dolorosa. In particolare, si vuole capire se le differenze fin qui evidenziate, sono in grado di incidere anche sull'esperienza dolorosa in generale e sul dolore oncologico in particolare. Innanzitutto va detto che gli stessi ostacoli che hanno impedito il coinvolgimento dell'universo femminile negli studi clinici e nella ricerca medica, hanno riguardato anche gli studi sul dolore: anche in questo caso, infatti, i pregiudizi di genere hanno impedito uno studio del tema fino agli anni '90 del secolo scorso,

---

<sup>35</sup> A tal proposito si segnalano le "Raccomandazioni per la pianificazione e l'esecuzione degli screening di popolazione per la prevenzione del cancro della mammella, del cancro della cervice uterina e del cancro del colon retto" a cura dei Gruppi di lavoro nominati dai Decreti del Ministro della Salute (3/11/2004 e 18/10/2005). La pubblicazione è rivolta ai pianificatori regionali, ai manager che devono organizzare i programmi di screening, ai professionisti della salute e ai cittadini, e ha come oggetto tre tipi di tumore: due prettamente femminili ed uno sia femminile che maschile, col primato, però, tra il genere maschile. La differenziazione dell'attività preventiva in base al genere è richiamata nel più attuale "Piano nazionale della prevenzione 2010-2012. Azione centrale prioritaria concernente la definizione di documenti tecnici di sintesi delle evidenze scientifiche a supporto della programmazione, monitoraggio e valutazione degli interventi di prevenzione oncologica nella popolazione a rischio". Entrambi i documenti sono disponibili al link <http://www.osservatorionazionale screening.it/content/raccomandazioni-italiane>).

quando, grazie ad alcuni ricercatori [Berkley 1992; Ruda 1993] si è iniziato un lavoro di “sensibilizzazione” verso questa tematica: così, negli ultimi 15 anni la questione del genere e della sua influenza sulla percezione del dolore e sull’efficacia dell’analgesia è diventata un argomento di forte interesse clinico e scientifico [Fillingim, King et al. 2009].

Anche in riferimento al dolore, le differenze tra uomini e donne sono connesse ad aspetti biologici, sociali, culturali e di apprendimento, e devono quindi essere spiegate in termini “sessuali” e “di genere”.

A livello biologico, vengono individuati diversi aspetti che differiscono nei due sessi: gli organi riproduttivi e le differenze anatomiche, i tipi di circolazione ormonale, i cambiamenti ciclici dei livelli ormonali. Il dolore, quindi, entro questo tipo di caratteristiche, sarebbe diverso tra uomini e donne a causa delle differenze nel sistema nervoso e dei diversi recettori nel corpo [Berkley 1997].

Le disparità del dolore tra uomini e donne possono riguardare l’intensità e la frequenza dello stesso, il significato attribuitogli e il modo in cui viene vissuto. Tali disparità non sono riconducibili alla sola sfera organica ma, anche a quella sociale, psicologica, culturale. Tra uomini e donne ci sono differenze nei modelli educativi, nei ruoli sociali e occupazionali: da questi e da altri aspetti possono dipendere la percezione del dolore e il comportamento di fronte ad esso [Unruh 1996; Bendelow 1993]. Pollack [1998], per esempio, evidenzia come alla nascita e per alcuni mesi, i bambini esprimono maggiormente le loro emozioni rispetto alle bambine. Con la crescita e l’età della scuola questo atteggiamento inizia a cambiare a causa dei codici profondamente radicati nella società tali per cui i ragazzi devono “vergognarsi” dei loro sentimenti e sentirsi colpevoli soprattutto rispetto a debolezza, vulnerabilità, paura e disperazione. Si può quindi dire che «le sottostanti differenze biologiche nei meccanismi del dolore possono predisporre le donne ad avere un dolore maggiore e possono influenzare il recupero del dolore ma anche fattori sociologici [per esempio culturali] e psicologici influenzano la percezione del dolore ed il comportamento» [Unruh 1996: 123-167].

Ma come cambia il dolore tra uomini e donne?

Alcuni tipi di dolore sono diversamente distribuiti tra i due generi: per esempio, le donne corrono un rischio maggiore di soffrire di dolore muscolo-scheletrico [Rollman, Lautenbacher 2001]; inoltre, essendo più

propense a problemi di artrosi, soffrono maggiormente di dolore osteoarticolare [Srikanth et al. 2005].

In generale, sembra che le donne soffrano maggiormente l'esperienza dolorosa: alcuni studi sul dolore acuto mettono in evidenza le differenze tra maschi e femmine rispetto alla sensibilità al dolore, la tolleranza allo stesso e l'effetto delle terapie antalgiche [Miaskowski, Levine 1999; Miaskowski et al. 2000; Miaskowski 2004]; alcune disparità sono state individuate anche in riferimento al dolore cronico che, anche in questo caso, appare essere vissuto maggiormente dalle donne [Unruh 1996; Tsang et al. 2009].

Queste differenze, però, non si riscontrano in riferimento al dolore oncologico, pur essendo anch'esso un tipo di dolore cronico: infatti, secondo alcune ricerche [van den Beuken-van Everdingen et al. 2007], l'intensità del dolore oncologico cambia in base alla sede ed allo stadio del tumore. Difficile, invece, parlare di differenze di genere significative [Turk, Okifuji 1999; Rustoen et al. 2003; Miaskowski 2004].

In uno studio su pazienti con cancro, a 2/3 settimane dall'ultimo ricovero in ospedale non sono state registrate differenze significative nel dolore provato da uomini e donne [Rustoen et al. 2003]; allo stesso risultato è giunta una ricerca condotta su pazienti ambulatoriali con metastasi ossee [Edrington et al. 2004].

Un pregiudizio di genere, però, è stato ritrovato in riferimento al trattamento del dolore oncologico: in uno studio su 1308 pazienti ambulatoriali con tumore metastatico è stato evidenziato il maggior rischio per le donne di avere una prescrizione inadeguata di analgesici e la maggiore probabilità di sperimentare una gestione del dolore inadeguata rispetto ai pazienti di sesso maschile [Cleeland et al. 1994]. Il sotto-trattamento del dolore oncologico femminile impedisce di parlare di un adeguato trattamento del dolore nel mondo clinico e, come sottolinea Miaskowski [2004] è importante non trascurare tali aspetti ma, al contrario, concentrarsi sulla ricerca in modo da capire cosa sta alla base di questo pregiudizio di genere.

Dalle ricerche e dagli studi sulla materia, quindi, risulta evidente che il genere non incide sull'intensità del dolore da cancro: detto questo, però, non significa che il dolore di uomini e donne non si differisca rispetto a significati e vissuti. Infatti, se consideriamo il dolore oncologico nella sua componente patologica e nella sua cronicità, è difficile pensare che uomini e donne lo vivano allo stesso modo: in quanto malattia cronica, infatti, tale

esperienza incide inevitabilmente sulla vita delle malate e dei malati di cancro. E, il modo in cui esso si ripercuote, cambia in base ai ruoli sociali che uomini e donne ricoprono, in base alla diversa sensibilità emotiva ed alla diversa capacità di elaborazione delle esperienze.

Da queste considerazioni emerge quindi uno degli obiettivi di questo intero lavoro: mettere in luce la particolarità e singolarità del vissuto che le donne fanno del proprio dolore oncologico. Non si vuole fare un confronto col mondo maschile ma evidenziare come le ripercussioni di tale esperienza siano spesso connesse a ruoli e aspettative che la società ricopre rispetto al “genere” oltre che all’individualità e, quindi, specificità di ciascuna persona.



## CAPITOLO 5

# **DOLORE ONCOLOGICO AL FEMMINILE: I DATI ESOPPO**

Come cambia la vita di una persona con il cancro? E, soprattutto, la vita di una donna? E, ancora, qual è il peso del dolore oncologico sulla vita quotidiana? Che rapporto c'è tra malattia, dolore e mondo vitale? Sono queste alcune delle domande a cui si cercherà di dare una risposta in questo capitolo, dedicato alle donne con tumore al seno, al loro vissuto di malattia e dolore.

Ci focalizziamo sul cancro alla mammella per due ragioni. In primo luogo per via della sua diffusione in termini numerici: infatti, come vedremo meglio più avanti, si tratta di uno dei tumori più diffusi in tutta la popolazione e del più diffuso nel solo genere femminile. Questo ci porta direttamente alla seconda ragione che ha spinto il nostro interesse: il cancro al seno è prevalentemente una patologia femminile, che colpisce le donne, nei loro ruoli, nella loro identità e femminilità.

L'incidenza della malattia sulle donne malate è notevole a più livelli:

- dominio fisico: nausea, vomito, alopecia, menopausa precoce, problemi sessuali;
- dominio sociale: isolamento, stigmatizzazione, conflitti familiari, difficoltà relazionali, problemi finanziari, ricerca di sostegno, incapacità di svolgere la propria attività lavorativa o domestica;
- dominio psicologico: senso di inutilità, tristezza, stress, timore di recidive, ansia;



- dominio spirituale: perdita della speranza e della progettualità, mutamento delle priorità, incertezza sul futuro [Iseppato 2009: 40].

Queste ampie ripercussioni sono dovute sia al tumore in generale, in quanto “biographical disruption”, cioè una rottura biografica, una malattia che va oltre la dimensione meramente fisica e che coinvolge il senso di identità di un individuo [Bury 1982], che alla specifica sede qui analizzata. Il seno, infatti, è simbolo di donna, nelle sue diverse accezioni e ruoli: è connesso alla femminilità in quanto parte dell’immagine di donna ideale [Demir, Donmez, Ozaker, Diramali 2008] e alla sua funzione di generatrice di vita, alla maternità, essendo fondamentale per l’alimentazione del neonato [Wilmoth, Coleman, Smith, Davis 2004].

Nelle pagine che seguono, vengono analizzati i dati emersi dalla Ricerca “Epidemiological Study of Pain in Oncology”<sup>36</sup> estraendo dall’intero campione il solo universo femminile con tumore al seno.

Viene descritto il quadro socio-epidemiologico delle donne malate per capire le loro caratteristiche generali: età, istruzione, stato civile. Successivamente viene evidenziato il peso della malattia e del dolore oncologico nella vita quotidiana: quali attività della vita quotidiana vengono condizionate e quali sono le principali difficoltà a livello individuale, fisico, lavorativo.

Successivamente viene analizzato il vissuto sociale della malattia e del dolore: la donna, in quanto io/persona non vive la patologia da sola ma, spesso, lo fa con gli “altri”, con i familiari, gli amici, i medici che la accompagnano nel suo percorso. Lo scopo è quello di capire come le donne vivono la loro condizione a livello relazionale; se cambiano, ed in che modo, i rapporti con le altre persone; se le relazioni possono ripercuotersi sulla malattia ed il dolore.

---

<sup>36</sup> I dati riportati nel presente lavoro sono stati gentilmente concessi dal Prof. Costantino Cipolla, Direttore Scientifico della ricerca ESOPO “Epidemiological Study of Pain in Oncology”, in seguito al coinvolgimento della sottoscritta nel progetto di ricerca.

La ricerca ESOPO ha avuto come oggetto di studio il dolore oncologico in tutti i tumori. Col presente lavoro non si è considerato l’intero campione ma si è isolato il campione delle donne con tumore al seno, analizzato poi nello specifico. Le elaborazioni sono state effettuate da chi scrive attraverso il programma SPSS.

Per consultare il questionario con le percentuali di frequenza relative al solo campione ivi studiato, si rimanda all’appendice metodologica.

Si analizza poi il vissuto di malattia e dolore facendo riferimento al mondo medico. Questo per due ragioni: in primo luogo nella vita quotidiana di una persona malata di cancro, inevitabilmente, entrano i medici, che diventano parte del mondo vitale dei malati. In secondo luogo, il trattamento del dolore, la centralità o meno esso ottiene, sono connessi al tema centrale ed attuale della cultura del dolore nel mondo medico.

Si va poi “oltre il dolore”, e ci si concentra quindi su sollievo e gestione dell’esperienza dolorosa: l’obiettivo è quello di analizzare efficacia e adeguatezza dei trattamenti al giorno d’oggi, e di capire se ci sono altri fattori, non strettamente terapeutici e farmacologici, che incidono sul sollievo.

Il capitolo si conclude con un paragrafo dedicato al concetto, ancora poco conosciuto, di dolore episodico intenso o *breakthrough pain*: in che misura tale esperienza è diffusa tra le donne con tumore al seno, come viene vissuta e che riscontro trova nel mondo medico, sono le domande a cui si cerca di dare una risposta a partire dai dati della ricerca.

## **5.1. IL QUADRO SOCIO-EPIDEMIOLOGICO DEL CANCRO AL SENO**

Il cancro, come fin qui più volte sottolineato, è una patologia cronica, una “rottura biografica” che si ripercuote sull’intera vita dei malati [Bury 1982]. Il cancro al seno non è da meno. Si tratta di tumore prevalentemente femminile che incide sulla donna, sul suo corpo, sulla sua femminilità. È un tumore particolare a cui è associato un dolore particolare, con un vissuto particolare e delle ripercussioni specifiche essendo così altrettanto specifica la popolazione che ne è colpita.

Prima di concentrarci sul vissuto di malattia e di dolore, presentiamo il quadro socio-epidemiologico per evidenziare le principali caratteristiche del campione analizzato.

Il campione di malati di tumore al seno è costituito da 900 persone, di cui il 98,3% sono donne ed il restante 1,7% uomini<sup>37</sup>. Le donne con tumore al

---

<sup>37</sup> Il campione totale dell’indagine ESOPO (Epidemiological Study of Pain in Oncology) è costituito da 4057 persone.

seno che costituiscono il nostro campione di riferimento e di studio in questa tesi sono 846<sup>38</sup>.

Questo dato è in linea con quanto riportato nei dati ufficiali più aggiornati, in cui si evidenzia la diffusione del tumore al seno soprattutto tra le donne e il basso numero di uomini con la stessa patologia (98% vs 2%) [AIOM, ARTUM2013]<sup>39</sup>.

Vediamo chi sono le donne con tumore al seno che hanno risposto al questionario, da dove provengono, quale la loro età, il livello di istruzione.

Si tratta prevalentemente di donne italiane (97,6%) e solo in minoranza di cittadine comunitarie (1,0 %) ed extra-comunitarie (1,4%).

Le regioni principali di provenienza sono la Sicilia (19,9%), l'Emilia Romagna (10,5%), la Campania (9,3%), la Lombardia (9,2%), il Lazio (8,6%), la Puglia (7%). Se si raggruppano<sup>40</sup> le regioni in 3 macro-aree (Graf.1) si nota che la maggioranza delle intervistate risiede al Sud e nelle isole (44%); il 37% delle donne proviene dal Nord ed il restante 19% dalle regioni del centro.

---

<sup>38</sup> Sul campione si veda l'appendice metodologica.

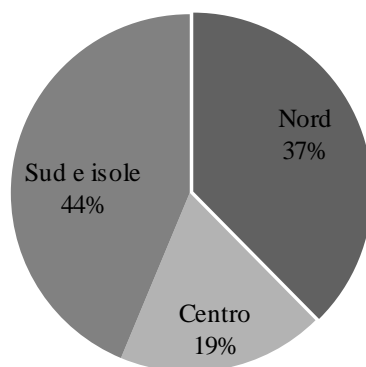
Per isolare questo campione, è stata considerata la duplice dichiarazione relativa alla sede originaria della malattia, quella soggettiva e quella proveniente dal mondo medico: sono state incrociate le risposte della domanda 50 (sede del tumore dichiarata dal soggetto) e della domanda 61 (sede del tumore dichiarata nella cartella clinica). Inoltre, non sono state considerate le persone in follow-up. Si tratta infatti di un campione differente in quanto costituito da persone che, al momento dell'intervista, si trovavano in day-hospital per un controllo periodo ma non seguono alcun trattamento. Per il mondo medico si tratta di persone "guarite", nelle quali il tumore è stato curato. Sicuramente le ripercussioni della malattia sulla loro vita possono essere evidenti anche in questi casi, ma qui si decide di escluderle dal campione studiato, a causa di alcune domande del questionario analizzate in questo capitolo, specifiche sulla malattia e sul dolore negli ultimi giorni o nelle ultime ore.

<sup>39</sup> Stando agli ultimi dati ufficiali, il tumore al seno colpisce nel 98% dei casi le donne e nel 2% gli uomini. Tratto da "I numeri del cancro. 2013", pubblicato da AIOM e AIRTUM, disponibile al link: <http://www.registri-tumori.it/cms/it/node/2537>

<sup>40</sup> E' stata effettuata una ricodifica delle regioni secondo il seguente criterio:

Nord: Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Piemonte, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta, Veneto; Centro: Abruzzo, Basilicata, Lazio, Marche, Molise, Toscana, Umbria; Sud e Isole: Calabria, Campania, Puglia, Sardegna, Sicilia. A tal proposito si veda l'Appendice metodologica.

Graf.1. Provenienza geografica delle intervistate per aree territoriali (Freq.%)

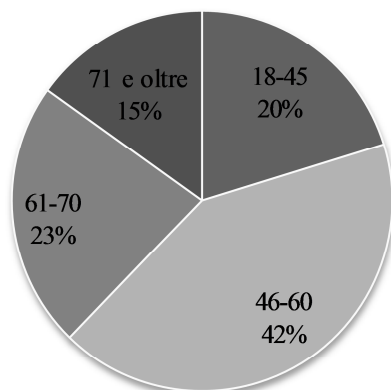


Per quanto riguarda le caratteristiche anagrafiche del campione, si tratta prevalentemente di donne adulte, con un'età compresa tra i 46 e i 60 anni (42%); seguono le donne leggermente più giovani (31-45 anni, 19,3%) mentre le giovanissime (18-30 anni) sembrano essere quelle meno colpite dalla patologia (1%). Le donne con età compresa tra 71-75 anni sono l'8,3% del totale e quelle più anziane (over 75) sono circa 6,8%. Appare quindi che le fasce d'età più colpite siano quelle "medie" mentre ai due estremi (più giovani e più anziane), troviamo le percentuali minori.

Anche aggregando le classi d'età come riportato nel Graf.2, la classe più colpita risulta quella delle donne con età 46-60 anni, che potremo definire "adulte".

Questi dati confermano quanto riportato nell'ultimo registro tumori [AIOM, AIRTUM 2013], in cui si evidenzia come «con l'aumentare dell'età, aumenta il rischio di ammalarsi di carcinoma della mammella, anche se la curva di incidenza cresce esponenzialmente sino agli anni della menopausa (intorno a 50-55 anni) e poi rallenta con un *plateau* dopo la menopausa» [ibidem: 69].

*Graf.2. Età del campione suddivisa in 4 classi (val. %)*



Le donne malate sono prevalentemente coniugate (66,6%) seguite dalle nubili (12,2%), dalle vedove (10,7%) , dalle separate o divorziate (7%) e, infine, da quelle che convivono (3,5%). Il quadro sullo stato civile è in linea con l'età delle intervistate: le donne malate, infatti, hanno prevalentemente un'età in cui è probabile essere sposate.

I dati sullo stato civile sono in linea con quelli relativi alla rete primaria, con cui si fa riferimento alla persona o alle persone con cui queste donne vivono (Graf. 3).

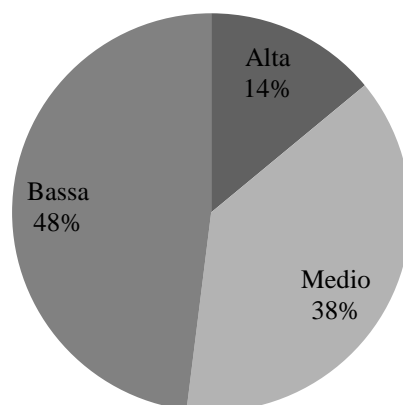
La maggior parte delle donne, infatti, vive con qualcuno: il 37% vive con più persone, diverse dalla badante, quali compagni, figli, parenti; il 35%, invece, vive con una persona, che può essere un parente o una badante. In misura minore, invece, coloro che vivono sole (28%). Questo fa pensare che molte delle donne da noi intervistate e che devono fare i conti con la malattia, ricoprono i ruoli tradizionali di mogli e madri.

*Graf.3. La rete di relazioni primaria (Freq.%)*



Un altro interessante dato riguarda il livello di istruzione delle pazienti intervistate (Graf.4): circa 5 donne su 10 hanno un basso livello di istruzione (48%); circa 4 intervistate su 10 (30%) hanno invece un livello medio di scolarizzazione. Le rimanenti (14%) dichiarano un livello di istruzione maggiore<sup>41</sup>.

*Graf.4. Livello di scolarizzazione delle donne intervistate (Freq.%)*



---

<sup>41</sup> Per definire i diversi livelli di scolarizzazione, si è seguito il criterio:  
Bassa scolarizzazione: nessun titolo/scuola elementare/scuola media inferiore  
Media scolarizzazione: diploma  
Alta scolarizzazione: laurea +post lauream  
Per le frequenze % specifiche si rimanda all' Appendice Metodologica.

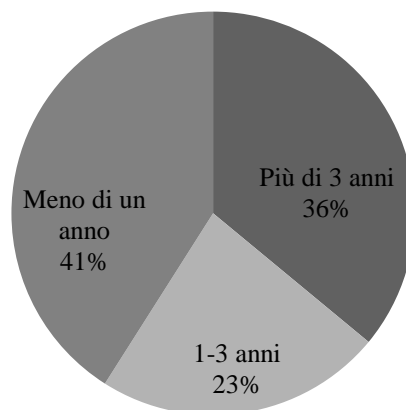
## 5.2. LE CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA TUMORALE

Definite le principali caratteristiche delle donne intervistate, vediamo quali sono invece le caratteristiche della malattia tumorale.

Innanzitutto va detto che la maggior parte delle donne intervistate si trovava in regime di day-hospital mentre in misura nettamente minore si tratta di ricoveri ordinari (88,4% vs 11,6%).

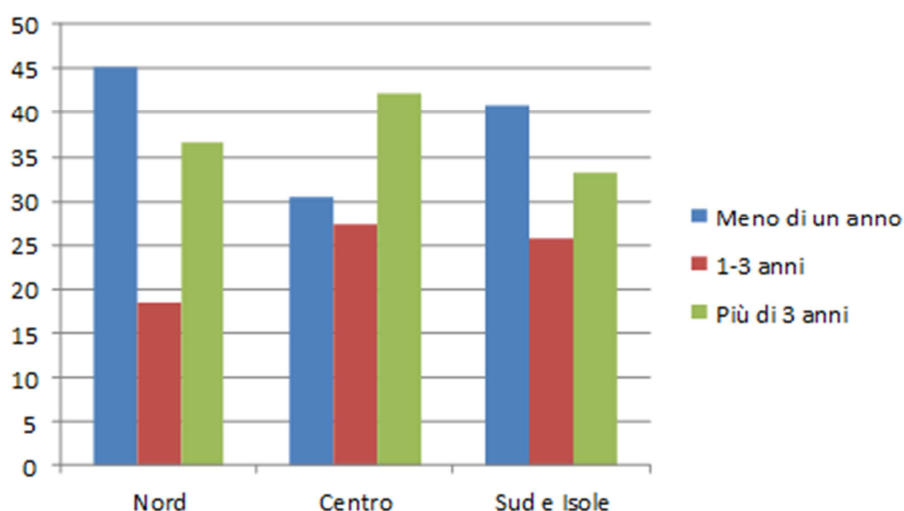
Per quanto riguarda il tempo trascorso dalla diagnosi (Graf.5), la maggioranza è costituita da donne che solo di recente hanno scoperto la malattia (40,9%); il 23,4% delle donne ha avuto una diagnosi da un po' più tempo (1-3 anni) mentre il 35,7% di esse convive con la malattia da oltre 3 anni.

*Graf.5. Tempo trascorso dalla diagnosi*



Il tempo trascorso dalla diagnosi è leggermente diverso nelle diverse aree italiane (graf. 6): sia al nord che nel sud e nelle isole le diagnosi sono molto recenti (meno di un anno) mentre nelle regioni del centro, sono più numerose le donne che convivono con la malattia da oltre 3 anni.

*Graf.6 Tempo trascorso dalla diagnosi nelle diverse aree italiane*



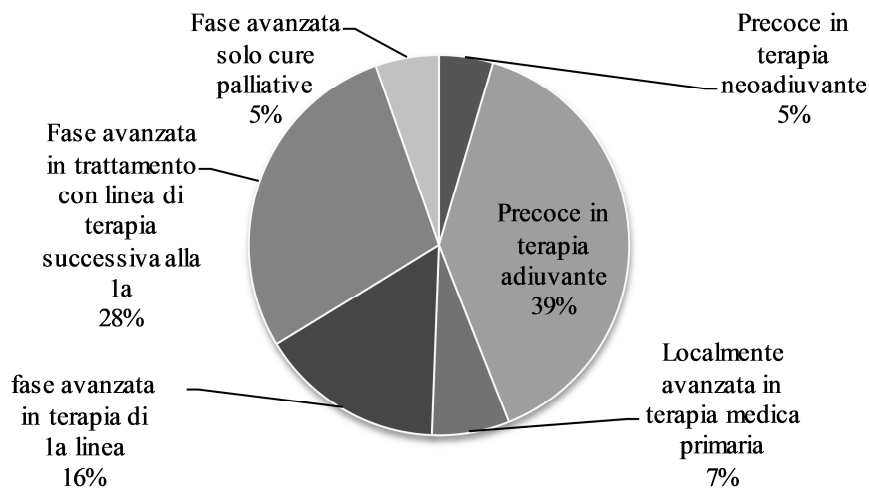
Per quanto riguarda la fase della malattia, possiamo dire che si tratta di una situazione piuttosto eterogenea (Graf.7)<sup>42</sup>. Le donne che si trovano in condizione di ricovero ordinario o giornaliero, infatti, stanno vivendo diversi momenti di malattia: la maggioranza delle malate (39%) sta seguendo una terapia adiuvante; il 28% è in una fase avanzata di trattamento con linea successiva alla prima; il 16% delle pazienti vive una fase avanzata e segue una terapia di prima linea; in misura minore troviamo coloro che hanno una malattia localmente avanzata e seguono una terapia medica primaria (7%), coloro che seguono precocemente una terapia neoadiuvante (5%) e chi, invece, segue solo cure palliative.

---

<sup>42</sup> I dati qui riportati sulla fase della malattia sono relativi alle risposte date dai medici nella parte di loro competenza alla domanda 62 in cui era appunto chiesto di indicare la “Fase di malattia” del paziente. Per le risposte alle singole domande si rimanda all’appendice metodologica.



Graf.7 Le fasi della malattia



Come è facile presagire, le donne con una diagnosi più recente, hanno tendenzialmente una malattia in una fase meno avanzata (Tab.1). Chi convive col cancro da più tempo, invece, si trova spesso a vivere le fasi più dure ed avanzate della patologia. Tra chi ha una diagnosi recente (meno di 1 anno), vive in prevalenza una fase “precoce in terapia adiuvante” (circa 7 donne su 10); tra chi, invece la diagnosi è meno recente (1-3 anni), è più alto il numero di coloro in “fase avanzata, in trattamento con linea di terapia successiva alla 1a” (36,4%). Il decorso negativo della malattia determina un aumento di coloro che si trovano in una fase avanzata, tra chi ha una diagnosi “vecchia” di oltre 3 anni: più di 5 donne su 10, infatti, hanno un tumore in fase avanzata e in trattamento con linea di terapia successiva alla 1a. Tra le donne che da più tempo convivono col cancro si può notare un numero maggiore di persone con una malattia in fase avanzata, che seguono solo le cure palliative.

Da questa tabella è quindi evidente il decorso negativo della patologia tumorale che, anche rapidamente, peggiora in una fase successiva e avanzata, sempre più dura da affrontare.

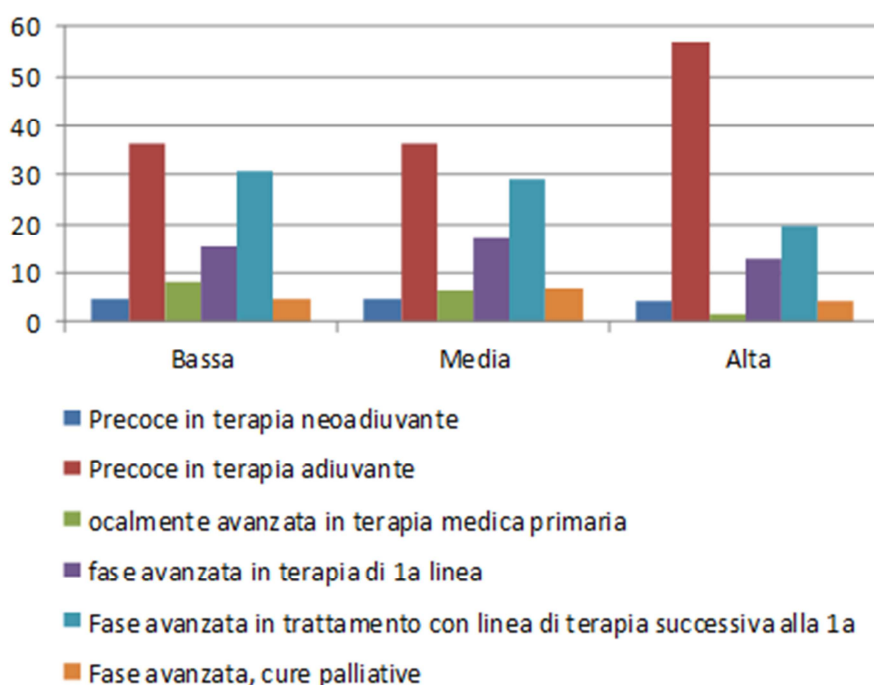
*Tab. 1 Fase della malattia e tempo dalla diagnosi*

<i>Fase della malattia</i>	<i>Tempo dalla diagnosi</i>		
	<i>Meno di 1 anno</i>	<i>Da 1 a 3 anni</i>	<i>Più di 3 anni</i>
<i>Precoce in terapia neoadiuvante</i>	9,7%	1,6%	0,7%
<i>Precoce in terapia adiuvante</i>	67,9%	33,2%	10,3%
<i>Localmente avanzata in terapia medica primaria</i>	5,9%	5,3%	8,5%
<i>Fase avanzata in terapia di 1a linea</i>	11,5%	17,1%	19,6%
<i>Fase avanzata in trattamento con linea di terapia successiva alla 1°</i>	4,4%	36,4%	50,6%
<i>Fase avanzata, solo cure palliative</i>	0,6%	6,4%	10,3%
<i>Tot.</i>	<i>100%</i>	<i>100%</i>	<i>100%</i>

Le condizioni e lo stato della malattia sono diversi tra donne con diversi livelli di istruzione (graf.8). Tra le donne con un livello di istruzione bassa sono più numerose coloro con una malattia in fase più avanzata: poco più del 30% delle donne con tumore al seno ha una malattia in fase avanzata ed è in trattamento con linea di terapia successiva alla prima mentre tra le donne con un livello di istruzione alta, circa il 10% in meno vive tale condizione di malattia. Questo conferma quanto sostenuto da diversi autori e ricerche sull'importanza del capitale culturale rispetto alle condizioni di salute: un maggiore capitale culturale, per esempio, significa diverso accesso alle cure [Link e Phelan 2000], diversa comprensione e diverso approccio alla diagnosi ed alla patologia [Maturo 2009]. Nel nostro caso si

può ipotizzare che, alla base di tali differenze, ci siano i programmi di screening mammografico: infatti, maggiore è il livello di istruzione, maggiore è la propensione a sottoporsi ad analisi precoci. Nel rapporto PASSI 2011<sup>43</sup> si può notare come il livello di istruzione incida notevolmente su tale attività preventiva: le donne meno istruite usufruiscono prevalentemente dello screening organizzato mentre, le donne più colte si sottopongono più spesso agli esami come scelta personale (con un rapporto 3:1 rispetto alle donne con un basso livello di istruzione).

*Graf. 8. Le fase della malattia tumorale nelle donne con diversi livelli di istruzione*



<sup>43</sup> Per dati i approfonditi si rimanda al link <http://www.epicentro.iss.it/passi/rapporto2011/ScreeningMammografico.asp> (Ultimo accesso 8 ottobre 2013).

### 5.3. VISSUTO INDIVIDUALE DI DOLORE: LE RIPERCUSSIONI SULLA VITA QUOTIDIANA

Dopo aver tracciato un quadro delle principali caratteristiche delle donne malate e del cancro al seno, addentriamoci ora sul tema oggetto di studio: il dolore oncologico.

Come nelle altre forme di cancro, anche in questo caso si tratta di un dolore totale che coinvolge la persona nella sua globalità: le donne con tumore alla mammella sperimentano una sofferenza connessa a tutte le dimensioni della vita, fisica, emotiva, psicologica, spirituale, sociale [Arman et al. 2002; Perreault, Bourbonnais 2005].

La particolarità di tale tumore ci pone di fronte, oltre al dolore fisico, anche ad un dolore più profondo, che può essere connesso ai grandi cambiamenti che riguardano il corpo e l'identità femminile. Le donne con tumore al seno, infatti, devono fare i conti con l'alterazione del proprio corpo e dei significati ad esso connessi [Lindwall, Bergbom 2009], con le difficoltà nel ricoprire i tradizionali ruoli di madri e mogli.

I cambiamenti e le conseguenze che devono affrontare, sono spesso radicali, in quanto anche nelle sopravvissute al cancro rimangono i segni e le ferite nel corpo di donna<sup>44</sup>.

Per cercare di focalizzare l'attenzione sul dolore e riconoscere la sua centralità, superandone una concezione in termini di sintomo - in questo caso - vediamo qual è l'esperienza che ne viene fatta dalle donne con tumore al seno, quale il peso e l'influenza che ha sulle loro vite.

Il dolore è stato misurato con una scala numerica visiva (NRS), in cui la paziente deve segnare il dolore provato in un continuum che va da "Nessun dolore" a "Il dolore peggiore che può immaginare".

---

<sup>44</sup> Diversi studi e articoli si sono occupati della sopravvivenza tra le donne con tumore al seno e delle conseguenze della malattia anche nel lungo termine. Si veda a tal proposito: Foley K.L. et al. (2006), *A qualitative exploration of the cancer experience among long-term survivors: comparisons by cancer type, ethnicity, gender and age*, «Psycho-oncology», 15: 248-258; Kaiser K. (2008), *The meaning of the survivor identity for women with breast cancer*, «Social Science & Medicine», 67: 79-87.

Abbiamo chiesto l'intensità del dolore minimo, massimo e medio nelle ultime 24 ore, e dalla media di queste tre scale abbiamo ottenuto un dolore medio dichiarato pari a 3,2.

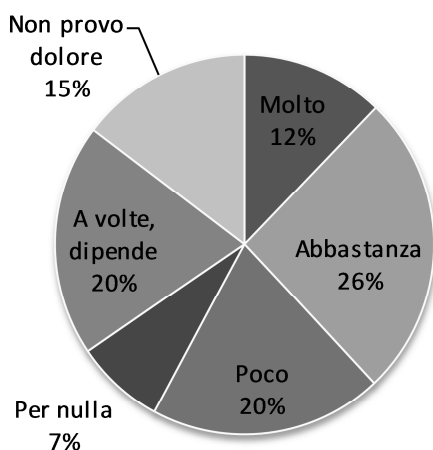
Possiamo dire, quindi, che in media il dolore provato è abbastanza basso. Se però teniamo in considerazione le varie intensità dichiarate, e costruiamo "quattro classi di dolore", vediamo che la situazione più dettagliata è la seguente:

- il 32,6% del campione dichiara "un dolore assente o quasi" (0-1 valore NRS);
- un numero maggiore di malati prova un dolore basso (41%, con punteggio NRS 2-4);
- il dolore medio (5-6) è vissuto dal 17,1% delle persone malate di tumore
- la situazione peggiore, di dolore intenso (7-10), è vissuta dal 9,2% del totale.

Possiamo dire, quindi, che se è rassicurante l'elevata percentuale di persone che non provano dolore (o quasi), è altrettanto importante tenere in considerazione il numero di coloro che hanno un dolore medio e intenso, ossia circa 3 donne su 10.

Il dolore fisico incide in misura diversa sulla vita quotidiana: circa 4 persone su 10 sentono molto e abbastanza le ripercussioni del dolore fisico; per circa 3 donne su 10, invece, tali conseguenze sono inesistenti o poche (Graf.9).

*Graf. 9. "Negli ultimi 30 giorni, quanto il dolore fisico dovuto alla malattia ha condizionato la sua vita?" (Freq,%)*

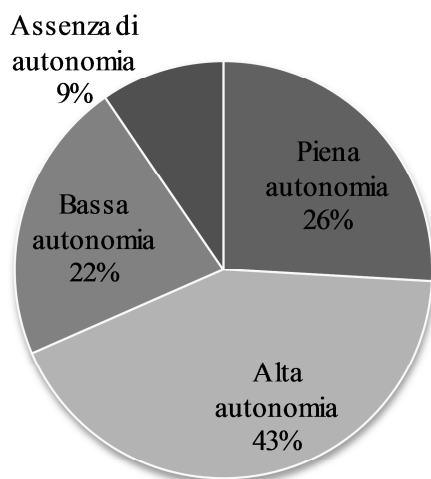


Per quanto attiene la vita quotidiana le attività che possono essere condizionate sono diverse: camminare, mangiare, vestirsi, lavorare, svolgere le mansioni di casa, vengono condizionate dalla malattia e dal dolore in misura diversa.

Nel graf. 10 vengono riportate le diverse ripercussioni sulla vita quotidiana in termini di autonomia nello svolgere alcune attività di routine: fare brevi passeggiate, vestirsi, lavarsi, andare in bagno ed eseguire i lavori - domestici e non -, diventano a volte attività difficili da svolgere in piena autonomia.

Circa il 70% delle donne riesce a svolgere queste attività in maniera totalmente autonoma o quasi; il 22% ha diverse difficoltà mentre 1 donna su 10 ha necessariamente bisogno di aiuto.

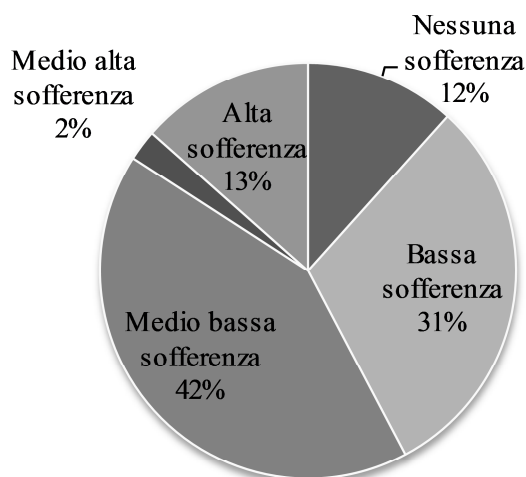
*Graf. 10. Indice di autonomia nella vita quotidiana (Val. %)*



Possiamo poi parlare di una sofferenza, per l'appunto fisica, e quindi delle conseguenze rispetto a: respirare, dormire, appetito, nausea, vomito, stitichezza, diarrea, stanchezza, minzione. Anche in questo caso l'indice di sofferenza fisica riportato nel Graf.11 ci mostra l'intensità delle ripercussioni sulla vita delle donne con tumore al seno.

Nel 12% dei casi si dichiara una totale assenza di malessere fisico mentre la massima sofferenza è provata dal 13% delle donne malate. Per oltre sette donne su 10 la sofferenza fisica si manifesta con intensità bassa e medio-bassa.

Graf.11 Indice di sofferenza fisica nella vita quotidiana (Val. %)



Ma, rispetto a queste attività della vita quotidiana, come influisce il dolore?

Il dolore vissuto e dichiarato dalle donne intervistate, in che modo agisce sull'autonomia e sulla sofferenza fisica?

Nella Tab.2 si analizza l'indice di autonomia per le diverse intensità di dolore dichiarate: balza subito all'occhio come all'aumentare del dolore, l'autonomia totale o alta diminuiscono e, viceversa, aumentano le persone poco o per niente autonome<sup>45</sup>.

La necessità di un aiuto a svolgere alcune attività quotidiane appare quindi maggiore tra coloro con un'intensità di dolore più elevata. Tra chi non ha dolore vediamo un'autonomia "piena" o "alta" in più dell'88% delle donne mentre solo il 2,1% non è per niente autonomo. Le difficoltà aumentano tra coloro che hanno un dolore basso (19,2% poca autonomia e 6,8% autonomia assente); nel caso di un dolore medio, 2 donne su 5 hanno grandi difficoltà nello svolgere le attività della vita quotidiana mentre circa 1 donna su 5 non è per niente autonoma; infine, tra coloro che provano un dolore più elevato, nessuna donna è pienamente autonoma mentre il 43% ed il 23%, rispettivamente, si dichiarano poco o per niente autonome.

<sup>45</sup> Per verificare la relazione tra dolore ed indice di autonomia è stata calcolata la correlazione parziale che ha permesso di rimuovere l'effetto della variabile "fase della malattia". Eliminando l'influenza di tale variabile, si è visto come la significatività e la forza della relazione tra dolore e indice di autonomia non varia.

*Tab2 Indice di autonomia per diversa intensità del dolore (Val %)*

<i>Indice di Dolore autonomia</i>	<i>Nessuno o quasi</i>	<i>Dolore basso</i>	<i>Dolore medio</i>	<i>Dolore intenso</i>
<i>Piena</i>	52,6%	20,2%	5,0%	0,0%
<i>Alta</i>	35,5%	53,8%	37,2%	33,8%
<i>Bassa</i>	9,8%	19,2%	39,7%	43,1%
<i>Assente</i>	2,1%	6,8%	18,2%	23,1%
<i>Tot.</i>	100%	100%	100%	100%

Nella tab.3 viene evidenziata la relazione tra intensità del dolore ed indice di sofferenza fisica: all'aumentare del dolore, quindi, come vengono influenzate le varie attività quali respirare, dormire, mangiare e quanto si soffre di vomito, stitichezza, diarrea, stanchezza, minzione? Anche in questo caso, l'indice di sofferenza è minore tra le donne con un dolore basso o assente mentre aumenta tra coloro con un dolore più intenso<sup>46</sup>. Il 28,5% delle rispondenti che non ha dolore, dichiara di non avere nessuna sofferenza fisica; d'altra parte, nessuna tra chi dichiara di avere dolore intenso, è totalmente privo di problemi nelle diverse attività sopra indicate.

La sofferenza fisica è molto alta tra le donne con dolore intenso (42,1%) mentre scende tra chi non ha nessun dolore (4,1%).

<sup>46</sup> Anche in questo caso si è fatto ricorso al calcolo della correlazione parziale al fine di eliminare l'effetto della variabile "fase del tumore" dalla relazione qui analizzata (dolore e sofferenza fisica).



*Tab3 Indice della sofferenza fisica e diversa intensità del dolore (Val. %)*

<i>Indice di sofferenza fisica</i>	<i>Dolore</i>			
	<i>Nessuno o quasi</i>	<i>Dolore basso</i>	<i>Dolore medio</i>	<i>Dolore intenso</i>
<i>Nessuna</i>	28,5%	6,9%	0,9%	0,0%
<i>Bassa</i>	38,9%	32,2%	17,9%	10,5%
<i>Medio bassa</i>	28,1%	48,2%	49,6%	42,1%
<i>Medio alta</i>	0,5%	2,5%	5,1%	5,3%
<i>Alta</i>	4,1%	10,1%	26,5%	42,1%
<i>Tot.</i>	100%	100%	100%	100%

Queste relazioni statisticamente significative tra dolore, difficoltà quotidiane e sofferenza fisica, ci permettono di capire il peso che il dolore può avere sulla vita di una donna con tumore al seno. Il dolore, insieme alla malattia, destabilizza le attività della vita quotidiana e influisce negativamente su esse. Queste donne, infatti, non devono fare i conti solo con la malattia-cancro ma, anche, con la malattia-dolore che incide sulle loro attività di mamme, mogli e donne.

#### **5.4. VISSUTO DI MALATTIA E DOLORE: LE RETI DI RELAZIONI PRIMARIE**

Malattia e dolore non influenzano solo la vita quotidiana dell'individuo in riferimento alle proprie attività ma possono avere profonde ripercussioni anche a livello sociale. In questo paragrafo, quindi, propongo il concetto di vissuto sociale per indicare come malattia e dolore vengano vissute con gli altri, con il mondo vitale.

Per mondo vitale quotidiano s'intende l'ambito di relazioni intersoggettive (e prima ancora l'intenzionalità del soggetto aperto all'esperire vivente del mondo vitale) che precedono e accompagnano la riproduzione della vita umana e che, anche attraverso comunicazioni simboliche tra due o poche persone, formano la fascia di relazioni di familiarità, amicizia, di interazione quotidiana con piena comprensione reciproca del senso dell'azione e della comunicazione intersoggettive. [...] Sono rapporti tra l'Io e l'Altro, o pochi Altri, che insieme vivendo [...] facciamo Noi [Ardigò 1980 : 15]

In che modo malattia e dolore vengono vissuti dal paziente con gli altri per lui significativi?

Sicuramente è importante l'aspetto della "condivisione" del suo male.

Nella Tab.4 sono riportati i dati relativi al dialogo sulla malattia: con chi parlano maggiormente le pazienti? Si nota subito l'elevatissima percentuale di persone che parla della propria malattia con l'oncologo (91%). Il buon dialogo con questa figura, però, non stupisce: infatti, già nella ricerca "Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici. Una ricerca nazionale"<sup>47</sup>, era emerso il rapporto tra malato di tumore ed oncologo. Qui si era dimostrato che con l'aumentare degli anni dalla diagnosi «ed il consolidarsi della reciproca conoscenza [...] diviene più facile condividere con il proprio medico preoccupazioni e riflessioni non prettamente legate alla propria patologia» [Iseppato 2009: 84]. Si era osservato, infatti, che i discorsi con l'oncologo diventano sempre più confidenziali e col trascorrere del tempo, si finisce per parlare di tutto e non solo della malattia.

L'oncologo rappresenta un importante punto di riferimento nel vissuto di malattia: le donne con tumore al seno si sentono libere e a proprio agio nel parlare della propria malattia con l'oncologo.

Elevato anche il numero di persone che parla con altri medici (82,6%), a conferma dell'importanza del supporto professionale nella traiettoria di malattia: le donne hanno bisogno, prima dell'intervento, di informazioni per prepararsi [Lindop, Cannon 2001] e dopo l'operazione, di informazioni sui tassi di guarigione, le modalità di adattamento, le opzioni e i cicli di trattamento [Arman, Rehensfeldt 2003]. Coloro che affrontano la malattia

---

<sup>47</sup> I risultati della presente ricerca sono riportati in Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.

con i propri parenti, sono in misura inferiore. Tra i familiari con cui si parla di più c'è il partner (78,3%) mentre la confidenza diminuisce con i figli (69,4%) e con i genitori (44%). La bassa condivisione con i propri genitori - si può ipotizzare - dipende dal fatto che probabilmente questi siano molto adulti o anziani e, di conseguenza, non si vuole caricarli di preoccupazioni sul proprio stato di malattia.

*Tab. 4. Con chi parla malattia liberamente della sua malattia? (Val. %)*

<i>Parla liberamente della malattia con...</i>	<i>Si</i>	<i>No</i>	<i>Tot.</i>
<i>Partner</i>	78,3%	21,7%	100%
<i>Con i miei figli</i>	69,4%	30,6%	100%
<i>Con i miei genitori</i>	44,0%	56%	100%
<i>Col mio oncologo</i>	91,0%	9%	100%
<i>Col personale medico</i>	82,6%	17,4%	100%
<i>Con alcuni amici</i>	78,1%	21,9%	100%
<i>Con altri malati</i>	72,1%	27,9%	100%

Il cancro, come abbiamo visto, si ripercuote sull'intera vita delle donne che ne sono colpite: le conseguenze sono evidenti a livello individuale, fisico, lavorativo e, non da meno, a livello sociale e relazionale.

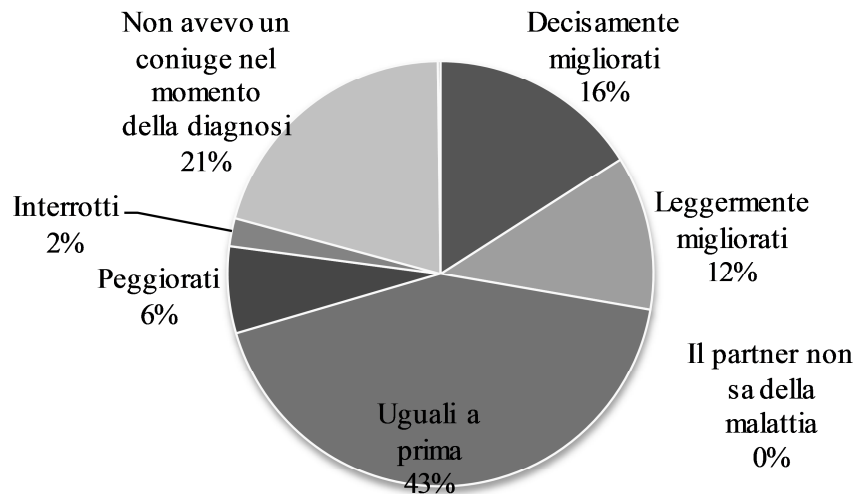
La malattia, infatti, può incidere sui rapporti interpersonali: cosa accade, quindi, ai rapporti col coniuge/compagno, con i genitori e con i figli?

La diagnosi di tumore al seno e i trattamenti che ne conseguono rappresentano una notevole e molteplice fonte di stress, perché diverse sono le richieste e i cambiamenti che si verificano nella vita della donna: modifiche, per esempio, dell'attività quotidiana, minore libertà nell'uso del tempo, revisione degli obiettivi di carriera, minore energia da dedicare agli altri, problemi economici legati alle cure mediche. Nel caso, il più frequente, della donna sposata, è l'intero gruppo familiare ad attraversare un processo di adattamento: crescono responsabilità e impegni per il marito, cambiano i ruoli, ci sono separazioni dolorose dai figli durante l'ospedalizzazione,

possono nascere difficoltà col marito sia nella sfera sessuale sia nel rapporto affettivo. Nel caso in cui sia divorziata e con figli la situazione risulta ancora più difficile perché non le è possibile contare sull'appoggio del marito [Casadio 2004: 60].

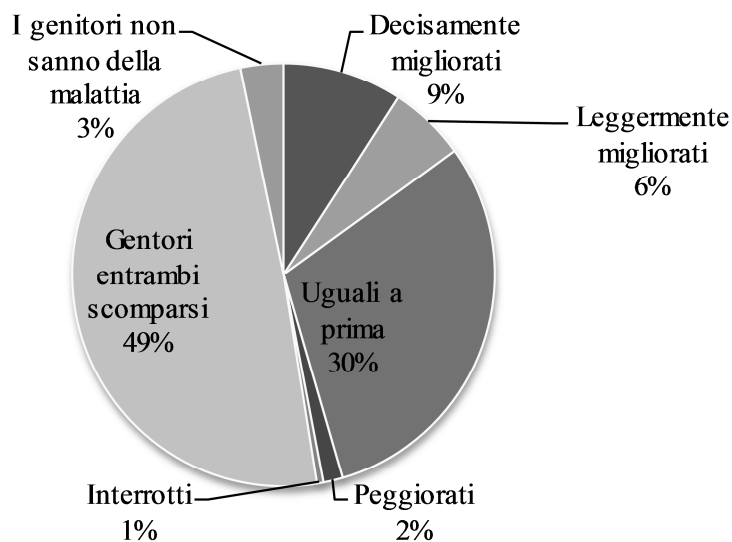
Per quanto riguarda i rapporti col partner (Graf.12), per circa la metà delle donne (43%), non ci sono stati cambiamenti; nel 28% dei casi ci sono stati dei miglioramenti; in misura minore dei peggioramenti (6%) o delle interruzioni (2%).

*Graf.12. Nell'esperienza di malattia, come sono cambiati i rapporti col partner (Val. %)*



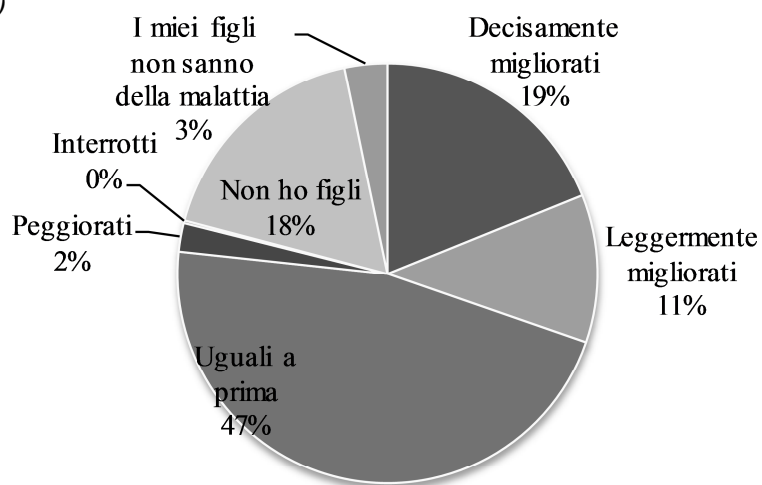
Rispetto ai rapporti con i propri genitori (Graf.13), circa metà del campione non aveva genitori al momento della diagnosi. Anche in questo caso è molto alto il numero di donne che dichiara di non aver avuto dei cambiamenti relazionali (30%). Nel 12% dei casi sono stati individuati dei miglioramenti; per 2 donne su 100 i rapporti sono, invece, peggiorati e per 1 donna su 100 si sono interrotti.

Graf. 13. Nell'esperienza di malattia, come sono cambiati i rapporti coi genitori (Val. %)



La situazione relazionale migliore è quella con i propri figli (Graf.14); escludendo coloro che non hanno figli (18%), si può dire che, in generale, il trend è positivo: per circa 5 donne su 10 i rapporti con i propri figli sono rimasti invariati e per 3 donne su 10 sono invece migliorati. Il 2% delle rispondenti dichiara un peggioramento.

Graf.14. Nell'esperienza di malattia, come sono cambiati i rapporti coi figli (Val.%)



Le relazioni sociali sono importanti nel vissuto di malattia: avere una famiglia forte, per esempio, è importante tra le donne con tumore al seno, per mantenere un'immagine di sé positiva, fiduciosa e per “adattarsi” alla malattia ed alle sue conseguenze [Bloom et al. 2001; Cohen, Kahn, Steeves 1998].

Sicuramente le reti di relazione hanno un ruolo fondamentale rispetto alla malattia tumorale. Ma cosa possiamo dire riguardo al dolore? Il dolore è un'esperienza personale ma questo non significa che non venga condivisa e vissuta con gli altri.

Innanzitutto vediamo se il dolore cambia in base alla numerosità del proprio nucleo familiare (Tab.5). Oltre alle persone che vivono sole, consideriamo coloro che vivono con la badante, una persona diversa da questa o entrambe, oppure coloro che vivono con più persone diverse dalla badante: nei tre diversi contesti analizzati emerge che tra le donne con tumore al seno, non tutte vivono il dolore alla stessa intensità. Infatti, è evidente che le donne che vivono sole sperimentano un dolore intenso in un numero maggiore di casi rispetto alle donne che non vivono in solitudine: il dolore intenso, per esempio, riguarda il 10,2% delle donne sole, il 5,3% delle donne che vivono in un piccolo nucleo ed il 5,1% di donne che vivono in un nucleo familiare più grande. Lo stesso andamento segue il dolore medio mentre il discorso si inverte per quanto riguarda “Nessuno dolore o quasi” e il “dolore basso”.

*Tab.5 Reti di relazioni primarie ed intensità del dolore*

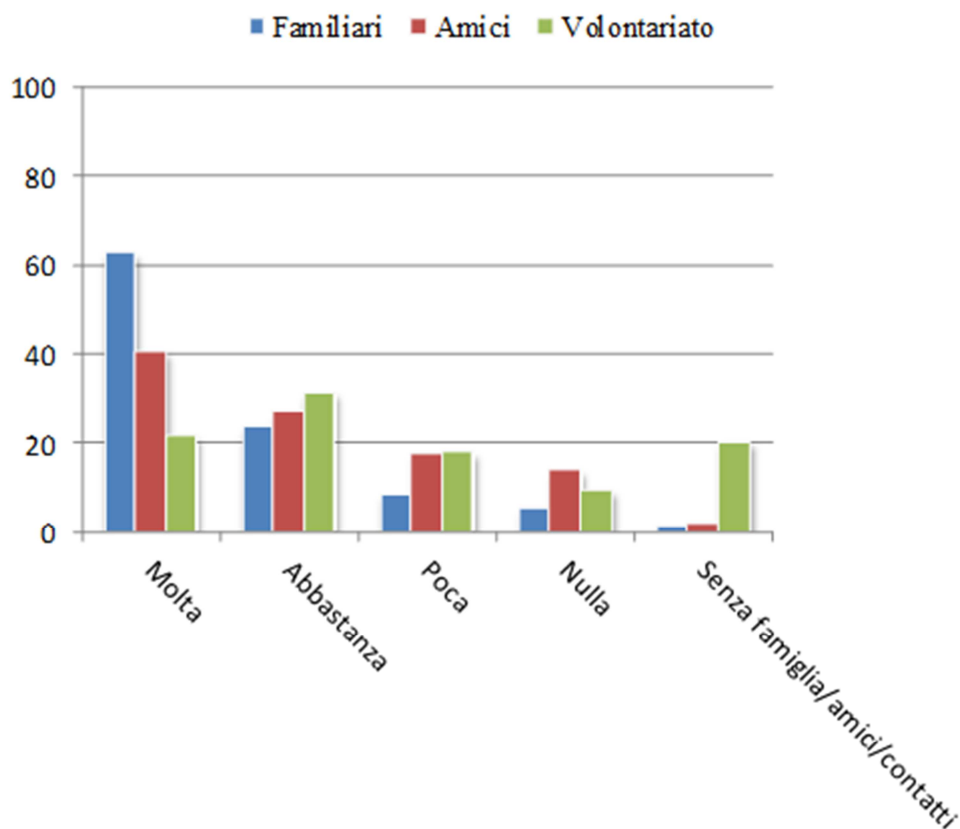
<i>Reti di relazione primarie</i>	<i>Intensità del dolore</i>				<i>Tot.</i>
	<i>Nessuno o quasi</i>	<i>Basso</i>	<i>Medio</i>	<i>Intenso</i>	
<i>Vive sola</i>	27,6%	34,7%	27,6%	10,2%	100%
<i>Vive con la badante, una persona diversa o entrambe</i>	33,6%	45,8%	15,3%	5,3%	100%
<i>Vive con più persone diverse dalla badante</i>	38,2%	47,8%	8,8%	5,1%	100%

Questo trend è collegato, ed in qualche modo spiegabile, con quanto viene mostrato nel grafico 15.

Le persone “care” e vicine alle donne malate di tumore, possono essere una risorsa per la gestione del dolore: sia familiari che amici, infatti, possono avere un’influenza positiva nell’affrontare questa esperienza. I parenti sono risultati molto e abbastanza importanti per quasi 9 donne su 10 e gli amici per circa 7 donne su 10. Anche il mondo del volontariato può avere un ruolo molto importante, anche se in misura leggermente inferiore: per circa 5 donne su dieci, infatti, il volontariato può influire molto e abbastanza sulla gestione del dolore.

In generale possiamo dire che i familiari risultano maggiormente importanti nella gestione del dolore, ma ciò non toglie il ruolo fondamentale di tutte le reti di relazione primarie.

*Graf.15. L'importanza di familiari, amici e volontariato nella gestione del dolore*



## 5.5. VISSUTO DI MALATTIA, DOLORE E RAPPORTO COL MONDO MEDICO

L'esperienza di malattia e di dolore, abbiamo visto, vengono spesso condivise con gli altri significativi per il soggetto, col suo mondo vitale. Abbiamo parlato di parenti, amici, mondo del volontariato ma, nel "mondo vitale" e quotidiano del malato di cancro hanno sempre più un ruolo centrale i medici.

Prendere in considerazione la parte medica rispetto al vissuto di malattia e di dolore è fondamentale ed inevitabile: sia per la centralità che tali figure ricoprono nella vita delle donne con tumore al seno, sia perché, rispetto al dolore, l'atteggiamento e la cultura medica determinano le scelte terapeutiche, i trattamenti e le modalità di gestione. La sensibilità dei medici al dolore è richiesta dalle caratteristiche stesse di tale esperienza: esso non può essere misurato con una specifica strumentazione diagnostica né può essere indagato attraverso esami; il dolore è strettamente personale e soggettivo ed il medico deve basarsi proprio sulla soggettività dell'individuo per riuscire a "misurarlo".

La riforma culturale sul dolore è stata uno degli obiettivi che si è posta la già citata Legge n.38 del 2010<sup>48</sup>: i medici devono essere sensibili, preparati e continuamente aggiornati sul tema del dolore e della sua gestione.

Innanzitutto, quanto il medico oncologo conosce il dolore?

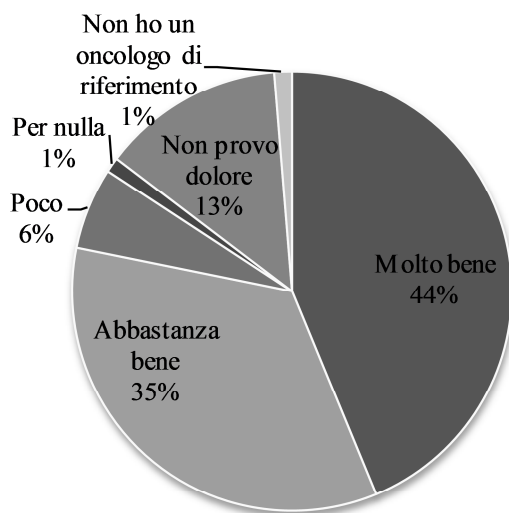
Dal Graf. 16 emerge che il 44% delle donne con tumore al seno sostiene che il proprio oncologo di riferimento conosce molto bene il dolore e i disagi che esso comporta; leggermente meno ma in misura sicuramente importante (il 35%) sono anche coloro che riconoscono al proprio oncologo di conoscere "abbastanza bene" il dolore. Le risposte negative provengono da un numero di persone nettamente inferiore: 6 donne su 100 dicono che la conoscenza al riguardo è poca, e solo 1 donna su 100 la ritiene inesistente.

---

<sup>48</sup> Si è parlato della legge n.38 del 2010 nel capitolo 3 del presente lavoro. Per la consultazione del testo integrale, si vedano gli allegati.

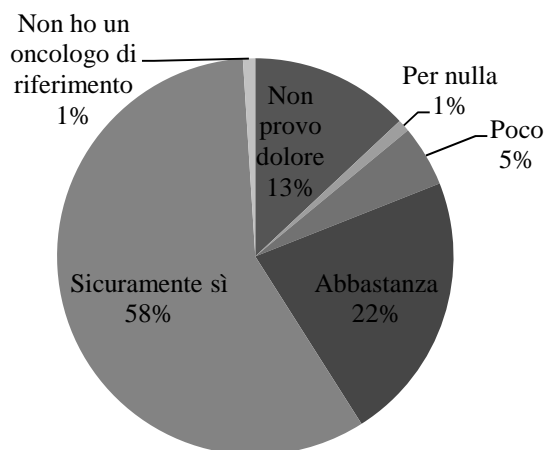


*Graf. 16 Risposte % alla domanda “Quanto ritiene che il suo oncologo conosca l’intensità del dolore che prova e i disagi che esso le comporta?”*



Questo dolore, quindi, appare ben conosciuto agli occhi degli oncologi. E anche l’attenzione che gli viene data non è da meno (Graf.17). Quasi 6 donne su 10, infatti, riconoscono un forte impegno del medico di fronte al dolore mentre 2 donne su 10 dichiarano di ottenere “abbastanza” attenzione rispetto al proprio dolore. Il 5% e l’1% delle donne rispondenti dice di avere, rispettivamente, una scarsa ed una inesistente attenzione da parte del proprio oncologo in riferimento al proprio dolore.

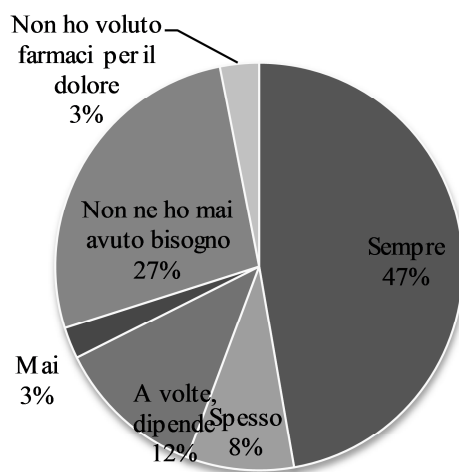
*Graf. 17 Risposte % alla domanda “Durante le visite con il suo oncologo, le sembra che il dolore provocato dalla sua malattia riceva l’attenzione che dovrebbe?”*



La sensibilità del medico rispetto al dolore, la sua capacità di riconoscerlo e capirlo, non possono che incidere anche sulla gestione dello stesso; vediamo, quindi, qual è la propensione degli oncologici di fornire terapie contro il dolore alle donne che lo richiedono (Graf.18). Circa la metà del campione sostiene di aver ricevuto sempre le terapie antidolorifiche quando richiesto; l'8% le ha ricevute spesso, il 12% a volte. C'è poi una piccola percentuale di donne con tumore al seno che dichiara di non avere mai voluto farmaci per il dolore e di donne che, invece, nonostante le loro richieste, non li hanno mai ricevuti (3% in entrambi i casi). Dalle risposte fornite emerge un'altra importante informazione: l'alta percentuale di donne (27%) che sostiene di non aver mai avuto bisogno di questi farmaci.

Quest'ultimo dato è in linea con quanto messo in evidenza nel paragrafo 3 del presente capitolo: circa il 33% delle donne intervistate dichiara un dolore assente o quasi; il 15% del campione dice di non provare dolore; il 7% dice invece di avere un dolore che non influisce con la vita quotidiana. Possiamo dire quindi, che il 27% delle donne che dice di non aver mai avuto bisogno di farmaci rientri in quella parte di donne che non prova dolore, o che prova un dolore minimo, un dolore che influisce con la vita quotidiana. Ma possiamo pensare, anche, che chi non richiede farmaci contro il dolore, sia anche motivato da ragioni culturali, morali, religiose.

*Graf.18 Risposte% alla domanda "Quando lo ha richiesto, ha ricevuto terapie contro il dolore?"*



Per concludere, possiamo dire che nel mondo medico sembra esserci una buona consapevolezza del dolore. Sentendo le voci delle pazienti, infatti, appare che a tale esperienza venga data l'attenzione che merita, e ne venga quindi riconosciuta l'"importanza". Il riconoscimento del dolore da parte del medico è un aspetto molto importante: infatti, come abbiamo detto, l'illness e quindi la malattia per il soggetto, diventa una malattia "oggettiva" solo nel momento in cui le viene riconosciuto lo "status" di disease. Detto in altri termini, una persona con illness diventa "paziente" e "malato" quando gli viene riconosciuto un disease: «Il medico si attiene a una descrizione del dolore e dei sintomi associati che è oggettiva, ai suoi occhi, in modo da riferirli a categorie nosologiche talmente preziose da determinare terapie specifiche e quindi il destino del malato» [Le Breton 1995: 116].

Questo significa che, se il dolore oncologico ottiene l'attenzione e il riconoscimento da parte del medico, diventa sempre più forte ed evidente il suo essere malattia: in questo modo, il malato di tumore viene riconosciuto un malato di dolore.

Nonostante questi aspetti, però, il dolore ancora oggi non sempre viene trattato in maniera totalmente efficace: tra chi segue terapie antidolorifiche di diverso tipo, sono poche le donne che dichiarano di raggiungere un sollievo totale o quasi. Questi dati ci dicono che il trattamento non è efficace, che c'è la necessità di adeguarlo al dolore della paziente, che si deve cambiare il farmaco o il dosaggio (come dicono le linee guida sulla terapia del dolore e i tre gradini del World Health Organization di cui si è parlato nel capitolo 3).

E proprio sulla gestione del dolore e sul sollievo si concentrerà l'attenzione nel paragrafo che segue.

## **5.6. SOLLIEVO E GESTIONE DEL DOLORE NELLE DONNE CON TUMORE AL SENO**

Nel questionario alcune domande erano volte alla comprensione del dolore vissuto, mentre altre ad approfondire l'altra faccia della medaglia: la gestione del dolore. In questo paragrafo vediamo quindi quanto sono efficaci le terapie, quanto sollievo le donne con tumore al seno riescono ad avere, e da cosa possono essere condizionati tali aspetti.

Abbiamo chiesto alle nostre intervistate, quale sollievo è stato dato loro dai farmaci assunti nelle ultime 24 ore (Tab.6)<sup>49</sup>. È interessante notare come la maggioranza delle donne (35%) ha avuto un sollievo intenso; numerose anche coloro che hanno avuto un sollievo medio (il 29% circa); d'altra parte, però, vanno segnalate anche le alte percentuali relative ad un sollievo nullo o quasi (oltre il 20%) e ad un basso sollievo (16%). La situazione, insomma, non pare essere né totalmente positiva né, d'altra parte, totalmente negativa: sono più numerose le donne che hanno avuto un buon sollievo dal dolore ma le alte percentuali di chi non ha avuto un sollievo soddisfacente non ci permettono di affermare la totale efficacia della gestione del dolore.

*Tab.6. Livello di sollievo recato dai farmaci contro il dolore assunti nelle ultime 24 ore.*

<i>Livello di sollievo</i>	<i>Frequenza</i>
<i>Sollievo nullo o quasi</i>	20,3%
<i>Sollievo basso</i>	15,9%
<i>Sollievo medio</i>	28,8%
<i>Sollievo intenso</i>	34,9%

Possiamo approfondire gli aspetti dell'adeguatezza e dell'efficacia delle terapie contro il dolore analizzando come tale esperienza sia persistente ed

---

<sup>49</sup> I dati riportati in questa tabella derivano dalla domanda 14. "Nelle scorse 24 ore, quanto sollievo le hanno dato le cure contro il dolore o i farmaci che ha preso?" in cui veniva richiesto di segnare la percentuale che indica il SOLLIEVO ricevuto in una scala da 0% (Nessun sollievo) a 100% (Sollievo totale). Le risposte sono state ricodificate in 4 categorie:

- Sollievo nullo o quasi: 0-10%
- Sollievo basso: 20%-40%
- Sollievo medio: 50%-70%
- Sollievo intenso: 80-100%

Per ulteriori dettagli si rimanda all'Appendice metodologica

in che misura, tra coloro che sono sottoposti a trattamenti specifici<sup>50</sup> (Tab.7).

Tra le donne che non seguono nessun trattamento, oltre la metà dichiara di non avere nessun dolore o quasi; numerose coloro che hanno un dolore basso; inferiore la percentuale di chi dichiara un dolore medio ed intenso (circa 12% in totale). Tra chi, invece, segue una qualunque terapia, le cose sono diverse: in tutti i casi risulta basso il numero di chi non ha nessun dolore o quasi mentre sono più numerose, con valori più o meno simili, le donne che vivono l'esperienza dolorosa nelle sue diverse intensità. Oltre 4 donne su 10, tra quelle che seguono terapie al bisogno con farmaci non oppiacei, vivono prevalentemente un dolore basso; oltre 2 donne su 10 un dolore medio mentre in 15 su 100 vivono un dolore intenso.

Chi segue una terapia continuativa con farmaci minori, solo nel 6,7% dei casi non prova dolore o quasi; nel restante dei casi le donne vivono un dolore basso (circa 47%), medio (29,3%) o intenso (17,3%). Infine, anche le donne che seguono le terapie antidolorifiche con oppioidi forti, vivono nel dolore: circa metà (45,2%) di loro dichiara un dolore basso, oltre il 33% un dolore medio e circa il 17% un dolore intenso. Tra chi segue terapie antidolorifiche forti, solo il 4,8% dichiara un sollievo totale o quasi.

---

<sup>50</sup> Questa tabella mette in relazione una dichiarazione soggettiva (Livello di dolore) ed una medica (Trattamento antidolorifico in corso), proveniente dalla parte del questionario di competenza, appunto, medica.

Tab.7. Livello di dolore percepito nelle donne sottoposte a diverso trattamento

<i>Trattamento</i>	<i>Livello di dolore</i>				<i>Tot.</i>
	<i>Nessuno o quasi</i>	<i>Basso</i>	<i>Medio</i>	<i>Intenso</i>	
<i>Nessuno</i>	52,3%	36%	8,2%	3,6%	100%
<i>Solo al bisogno con non oppiacei</i>	18,5%	44%	22,3%	15,2%	100%
<i>Terapia continuativa con oppiacei minori</i>	6,7%	46,7%	29,3%	17,3%	100%
<i>Terapia continuativa con oppiacei forti</i>	4,8%	45,2%	33,3%	16,7%	100%

Nel paragrafo precedente abbiamo descritto i rapporti che si instaurano col mondo medico e il tipo di percezione che si ha rispetto alla preparazione e conoscenza dello stesso sul tema del dolore. È interessante notare come tali aspetti siano molto importanti in quanto influiscono positivamente sul livello di sollievo dichiarato.

Dalle tabelle seguenti possiamo vedere che maggiore è il livello di fiducia rispetto alle conoscenze e all'attenzione che il medico riserva al dolore, maggiore è il sollievo da esso.

Nella Tab.8 vediamo che il livello di sollievo è più elevato tra le donne che riconoscono una maggiore conoscenza del medico in merito all'intensità del dolore provocato dalla malattia e dei disagi che esso comporta. Tra chi sostiene che i medici conoscano il dolore "molto bene" o "abbastanza bene" è maggiore la percentuale di chi riesce ad avere un sollievo intenso, rispettivamente il 41,9% ed il 36,5%. La percentuale di chi ha un sollievo intenso diminuisce, invece, tra le donne che dichiarano una poca o nulla conoscenza del dolore da parte del medico (rispettivamente 22,5% e 0%). D'altra parte, tra chi non ha fiducia nelle conoscenze del medico è più alta la percentuale di chi ha un sollievo basso o nullo (60%).

Tab.8 Percezione sulla conoscenza dell'intensità del dolore da parte dell'oncologo e livello di sollievo.

<i>Conoscenza dell'intensità del dolore da parte del medico</i>	<i>Livello di sollievo</i>				<i>Totale</i>
	<i>Nulla o quasi</i>	<i>Basso</i>	<i>Medio</i>	<i>Intenso</i>	
<i>Molto bene</i>	15,4%	14,1%	28,6%	41,9%	100%
<i>Abbastanza bene</i>	14,9%	17,8%	30,8%	36,5%	100%
<i>Poco</i>	12,55	22,5%	42,5%	22,5%	100%
<i>Per nulla</i>	60%	20%	20%	0%	100%
<i>Non provo dolore</i>	76,3%	7,9%	7,9%	7,9%	100%
<i>Non un oncologo di riferimento</i>	25%	50%	25%	0%	100%

É importante anche la percezione relativa all'adeguatezza, o meno, dell'attenzione riservata al dolore dall'oncologo durante le sue visite (Tab.9). Infatti, più è alto il livello di soddisfazione rispetto all'attenzione ricevuta, maggiore è il sollievo. Anche in questo caso, tra chi ritiene con fermezza che l'oncologo dia la giusta attenzione al dolore provato, è maggiore la percentuale delle donne con un sollievo intenso (39,4%); il sollievo diminuisce al calare dell'attenzione ricevuta.

*Tab.9 Percezione sull'adeguato livello di attenzione data dall'oncologo al dolore durante le sue visite, e livello di sollievo.*

<i>Adeguatezza dell'attenzione data dall'oncologo al dolore</i>	<i>Livello di sollievo</i>				<i>Totale</i>
	<i>Nulla o quasi</i>	<i>Basso</i>	<i>Medio</i>	<i>Intenso</i>	
<i>Sicuramente sì</i>	15,1%	15,4%	30,1%	39,4%	100%
<i>Abbastanza</i>	16,2%	19,1%	27,9%	36,8%	100%
<i>Poco</i>	6,9%	20,7%	51,7%	20,7%	100%
<i>Per nulla</i>	60%	20%	20%	0%	100%
<i>Non provo dolore</i>	80,6%	5,6%	8,3%	5,6%	100%
<i>Non un oncologo di riferimento</i>	25%	25%	25%	25%	100%

Stando ai dati presentati possiamo dire che la maggiore attenzione al dolore e la sua maggiore conoscenza da parte dei medici, hanno indubbiamente effetti positivi sul sollievo dallo stesso. Se il medico conosce il dolore, il paziente è maggiormente disposto a parlarne e ad esternare un'esperienza così altamente personale e soggettiva. Inoltre, una maggiore conoscenza ed attenzione al dolore, implicano una maggiore sensibilità del medico anche nella fase di gestione e trattamento: da questi aspetti, infatti, può dipendere una minore riluttanza a prescrivere farmaci, e un nuovo atteggiamento volto a considerare il dolore oncologico una malattia e non un "mero" sintomo.



## 5.7. IL DOLORE IMPROVVISO NELLE DONNE CON TUMORE AL SENO

Abbiamo detto come il dolore oncologico è un dolore cronico nel quale si manifestano episodi acuti. Nel dolore oncologico abbiamo il *breakthrough pain* (BTP), un dolore acuto che si manifesta entro il dolore cronico; si tratta di picchi di dolore di elevata intensità, che si manifestano nei pazienti con un dolore di base farmacologicamente controllato [Mercadante, Amadori et al 2010].

Analizziamo questa “componente” del dolore oncologico, in che misura tale episodi si manifestano, quali le loro caratteristiche e in che modo incidono sulla vita delle donne affette da tumore al seno (Graf. 19).

Il dolore improvviso viene definito come un “riacutizzarsi del dolore di base” dal 24,2% delle donne che lo vivono; circa per lo stesso numero di donne (24,4%), si tratta invece di un dolore differente da quello di base. Il restante 51,4%, invece, non sa stabilire di che tipo di dolore si tratti.

Pr quanto riguarda la sua intensità, invece, possiamo individuarne 4 livelli<sup>51</sup>:

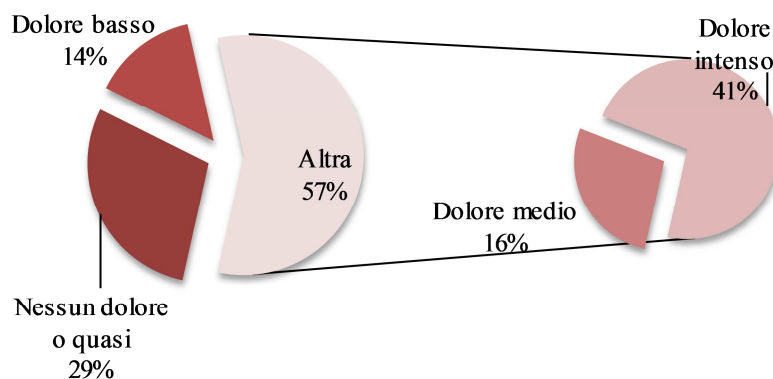
- nessun dolore improvviso o quasi, dichiarato dal 28,8% delle rispondenti;
- dolore improvviso basso, provato dal 14,2% delle donne;
- dolore improvviso medio, si manifesta nel 15,6% dei casi;
- dolore improvviso intenso, dichiarato dalla maggioranza delle donne intervistate (41,4%).

Stando alla definizione di *breakthrough pain* nei termini di “dolore episodico intenso”, possiamo dire che è difficile considerare come tale il dolore dichiarato basso; d’altra parte, possiamo far rientrare con sicurezza in tale definizione, solo il dolore “medio” e quello “intenso” e dire, quindi, che tale esperienza è provata dal 57% delle donne intervistate.

---

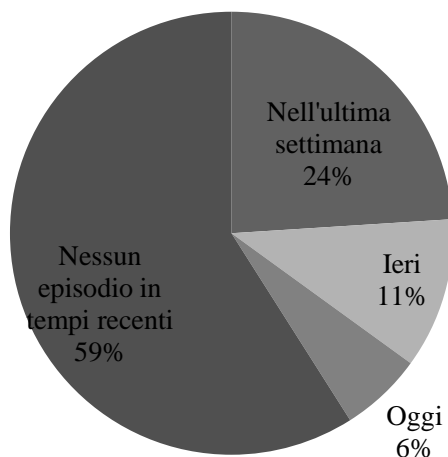
<sup>51</sup> Come per il dolore di base, anche per la misurazione del BTP si è fatto ricorso alla scala numerica visiva (NRS), in cui si chiedeva agli intervistati di indicare l’intensità del proprio dolore con un valore da 1 (Nessun dolore) a 10 (Il peggior dolore che può immaginare). La variabile è stata poi ricodificata nelle 4 categorie sopracitate. Per approfondimenti si veda l’appendice metodologica.

Graf.19. Intensità del dolore improvviso tra le donne con tumore al seno



Come emerge dal Graf.20 la maggioranza delle donne non ha avuto episodi di questo tipo nei tempi recenti (59%); tra chi, invece, dichiara un dolore episodico intenso nel breve periodo, prevalgono le donne che hanno vissuto tale esperienza recentemente: nell'ultima settimana (24%), ieri (11%) ed oggi (6%).

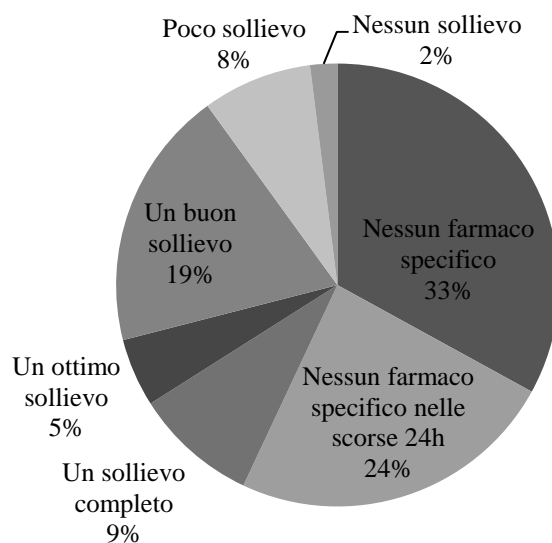
Graf.20 Quando si è manifestato l'ultimo episodio di dolore improvviso (Val.%)



Per quanto riguarda il trattamento del dolore improvviso, vediamo che il 33% delle donne non assume farmaci specifici; il 24% delle intervistate, invece, non ne ha assunto nelle ultime 24 ore. Tra chi, invece, ha assunto

farmaci nelle ultime 24 ore, gli effetti sono diversi: il 9% delle donne ha avuto un sollievo completo, il 5% un sollievo ottimo. Più numerose coloro che hanno avuto un sollievo minore ma comunque buono (19%); infine, il 10% delle intervistate non appare essere soddisfatto, dichiarando un sollievo basso o nullo (Graf.21).

*Graf. 21. Livello di sollievo dato dai farmaci per il dolore improvviso, assunti nelle ultime 24 ore.*



Anche il dolore episodico, per quanto di breve durata, influisce negativamente sulla vita delle donne malate. Maggiore è l'intensità del dolore improvviso, maggiori sono le ripercussioni sulla vita quotidiana (Tab.10). Le donne che provano un dolore improvviso molto basso o quasi nullo (che, come abbiamo visto, per definizione è difficile considerare *breakthrough pain*), dichiarano prevalentemente poche (23,6%) o nessuna conseguenza sulla vita quotidiana (16,1%). D'altra parte, chi prova un dolore medio o intenso, dichiara ripercussioni maggiori.

Tab. 10. Influenza del dolore improvviso sulla vita delle donne con tumore al seno

<i>Quanto il dolore fisico ha condizionato la vita degli ultimi 30 giorni</i>	<i>Livello di dolore improvviso</i>			
	<i>Nessun dolore o quasi</i>	<i>Dolore basso</i>	<i>Dolore medio</i>	<i>Dolore intenso</i>
<i>Molto</i>	2,3%	12,6%	23,6%	16,1%
<i>Abbastanza</i>	12,6%	23%	36,5%	38,6%
<i>Poco</i>	23,6%	27,6%	17,7%	7,6%
<i>Per nulla</i>	16,1%	4,6%	6,2%	3,2%
<i>A volte, dipende</i>	14,4%	31%	30,2%	16,5%
<i>Non provo dolore</i>	31%	4,6%	2,1%	6,8%
<i>Totale</i>	100%	100%	100%	100%

Il dolore episodico intenso, è appunto, improvviso e piuttosto forte. Si presenta quindi in maniera acuta e senza preavviso. Queste sue caratteristiche è evidente possano ripercuotersi sulla vita quotidiana, sociale, relazionale di una persona malata di cancro.

É difficile studiare in maniera approfondita questo tipo di dolore perché ancora, nel mondo scientifico, non è stato trovato un consenso sia in riferimento alla sua misurazione che alla sua definizione [Hjermstad, Gibbins, Haugen *et al.* 2008]. Queste difficoltà si riscontrano anche tra le stesse intervistate, che seppur protagoniste del proprio dolore, non sempre riescono a definirlo e capirlo. Abbiamo visto che anche tra le stesse donne, infatti, non c'è un consenso sul tipo di dolore che provano: è difficile dire se il *breakthrough pain* è lo stesso dolore di base che si acutizza in alcuni momenti o se, al contrario, si tratta di un dolore totalmente differente da

esso. In ogni caso, per quanto ancora “sconosciuto”, questo dolore non va trascurato o ignorato.

Da queste pagine sono emerse alcune delle profonde ripercussioni che il cancro al seno ha sulla vita delle donne. Queste, spesso mogli e madri, vivono una malattia ed un dolore che ledono i ruoli che ricoprono. Non sono rari i casi in cui viene meno l'autonomia nello svolgere le attività quali mangiare o vestirsi, né quelli in cui la sofferenza colpisce il fisico causando nausea, vomito, stanchezza. Lo stare male, per le donne, può assumere notevoli significati: esse, infatti, sono solitamente coloro che si prendono cura della casa, dei mariti, dei figli. Il venir meno delle forze ed il sopraggiungere di tante difficoltà non può che incidere su questi ruoli di cura tradizionalmente femminili.

Il vissuto della malattia e del dolore oncologico non è puramente individuale: infatti, oltre alle ripercussioni sulla vita quotidiana, ai significati ed alle elaborazioni personali, tali esperienze vengono vissute con gli altri. Per questo si è proposto di analizzare il vissuto sociale: dolore e malattia vengono vissute con persone altre che, in un modo o nell'altro, le influenzano.

In generale, non si possono che evidenziare le ripercussioni negative di dolore e malattia ma, concentrandosi sulle relazioni sociali, è possibile cogliere anche gli aspetti “positivi” che derivano da tali esperienze: può accadere, infatti, un cambiamento in positivo delle relazioni. Soprattutto quelle con il partner e con i figli sono soggette a miglioramenti significativi: quindi, nonostante un ridimensionamento ed una modifica dei ruoli di madre e moglie spesso costretti dalla malattia, possono aumentare intimità, condivisione, vicinanza tra donne, compagni e figli.

Tutti questi aspetti, fin qui indagati letti in chiave quantitativa, saranno oggetto del capitolo 6, in cui verranno approfonditi a partire dalle parole delle donne che vivono tale esperienza.



## CAPITOLO 6

# IL TUMORE AL SENO RACCONTATO NEI BLOG: “NUOVE” NARRAZIONI DI MALATTIA

Nel capitolo precedente abbiamo analizzato la malattia e il dolore oncologico vissuti dalle donne con tumore al seno a partire da un insieme di dati quantitativi. In questo capitolo, si vogliono analizzare i vissuti di dolore e malattia tumorale entro un approccio qualitativo basato sulla narrazione. In particolare, l’obiettivo è quello di indagare alcuni aspetti già emersi col questionario e di farne emergere di nuovi, al fine di privilegiare la soggettività delle donne che raccontano sé stesse e la propria malattia.

Per analizzare l’incisività del tumore al seno sull’intera vita della donna, sulla sua figura e sulla sua identità, in questo capitolo si intraprende un percorso particolare: viene usata la narrazione come metodo di indagine ma si privilegeranno degli strumenti non standard, i blog e, più nello specifico, i *cancer blog*.

Nella prima parte del capitolo si descrivono i blog e i *cancer blog* e viene fornita una panoramica generale delle principali caratteristiche strutturali e contenutistiche. Successivamente, dopo aver presentato il concetto di narrazioni della malattia - *illness narratives* -, si analizzano le potenzialità offerte dai *cancer blog* nello studio dei significati e dei vissuti di dolore e malattia oncologica.

Il capitolo si sviluppa poi per assi tematici e argomenti, sempre facendo riferimento alle parole delle *bloggers*: inizialmente si affronta la diagnosi della malattia, con lo scopo di capire quali significati le sono attribuiti dalle donne con tumore al seno e in che modo è vissuta. Si affronta poi il “vissuto

di dolore e malattia” al fine di capire in che modo le donne vivono tali esperienze e quali le ripercussioni nelle diverse sfere della propria vita. Rispetto a queste ripercussioni, si tratta il tema della corporeità, di un corpo modificato e provato dalla malattia, dai trattamenti, dal dolore e dalle operazioni con l’obiettivo di capire in che modo le donne con tumore al seno vivono il rapporto con esso.

Si affrontano poi altri aspetti della quotidianità: lavoro, figli e maternità, vita affettiva e vita sessuale sono inevitabilmente colpiti dal cancro e dal dolore oncologico e ricorrendo ai significati, alle emozioni, agli stati d’animo di queste donne, si vogliono cogliere tali cambiamenti nella singolarità e soggettività di ogni esperienza. L’ultimo aspetto trattato riguarda il dolore e i farmaci volti a combatterlo: l’obiettivo, in questo caso, è quello di capire in che modo le donne vivono il proprio dolore, quali significati gli attribuiscono e, di conseguenza, quale il loro atteggiamento verso di esso. Si vuole capire, seguendo le parole delle *bloggers*, se il dolore si combatte o si sopporta, e come è vissuto il rapporto con gli antidolorifici in generale e con gli oppioidi in particolare.

Il capitolo si chiude con una breve analisi degli stili narrativi che hanno caratterizzato i blog analizzati, con la quale vengono messi in luce gli aspetti che li accomunano.

## **6.1. I “CANCER BLOG” DELLE DONNE CON TUMORE AL SENO**

Prima di procedere con la descrizione dei *cancer blog*, partiamo da una definizione di blog: si tratta, innanzitutto «di una piattaforma, una applicazione internet che permette a chiunque di pubblicare qualsiasi cosa. E ciascuno può farne quel che vuole [...], “blog” è quindi l’uso che ne fa il suo autore, e, negli oltre sei anni di vita di questo fenomeno, gli esempi che abbiamo visto mettere in pratica sono numerosissimi. É uno strumento di espressione personale. Aiuta a stare in contatto con gli “amici”, e quindi è anche un mezzo di comunicazione. C’è chi ne ha fatto dei giornali di grande successo [...]. Vi sono stati casi letterari, e ora si sta rapidamente diffondendo negli ambienti della ricerca universitaria. E infine, last but not



least, vi sono i milioni di blog privati, dove ciascuno dà sfogo a passioni e sentimenti» [D'Ottavi, Sorchiotti 2008: 1-2].

I blog sono testimoni di un Web più “democratico” e partecipativo, perché caratterizzati dagli aspetti che hanno contrassegnato il passaggio dal Web 1.0 al Web 2.0: l'interattività e la comunicazione bi-direzionale<sup>52</sup>. Infatti non permettono solo al blogger di esprimere le proprie opinioni, ma anche ai suoi lettori di prendere parte ad una comunicazione significativa, ragion per cui vengono definiti uno strumento di emancipazione della comunicazione [Herring et al. 2004].

Si può aprire un blog su uno spazio gratuito o a pagamento ma si tratta comunque di uno strumento aperto a tutti, facile e veloce.

---

<sup>52</sup> Il concetto di Web 2.0 diventa di uso comune a partire dal 2003/2004 quando inizia a prendere il posto del “vecchio” Web definito 1.0. La principale differenza tra i due tipi di Web è data dal fatto che nella vecchia rete, erano pochi i creatori di contenuti perché la gran parte degli utenti erano meri consumatori; nel Web 2.0, invece, gli utenti, grazie a numerosi supporti tecnologici, possono essere maggiormente partecipi attraverso la pubblicazione di contenuti. Per questa ragione, il nuovo Web, si dice avere una natura “democratica”: il suo avvento è caratterizzato dalla nascita dei social network e dalle modalità di comunicazione bi-direzionale [Cormode, Krishnamurthy 2008]. Il passaggio dal Web 1.0 al Web 2.0 caratterizzato dallo «sviluppo di nuovi software, siti e servizi che enfatizzano l'apertura, la collaborazione on-line e la condivisione tra utilizzatori» [Götz, Massarenti 2010: 25]: la principale differenza tra i due tipi di Web è data quindi dal fatto che, nella vecchia rete, erano pochi i creatori di contenuti perché la gran parte degli utenti erano meri consumatori mentre nel Web 2.0 gli utenti, grazie a numerosi supporti tecnologici, possono essere maggiormente partecipi ed interattivi.

Il Web 2.0 «è la rete come piattaforma, attraverso tutti i dispositivi collegati; le applicazioni Web 2.0 sono quelle che permettono di ottenere la maggior parte dei vantaggi intrinseci della piattaforma, fornendo il software come un servizio in continuo aggiornamento che migliora più le persone lo utilizzano, sfruttando e mescolando i dati da sorgenti multiple, tra cui gli utenti, i quali forniscono i propri contenuti e servizi in un modo che permette il riutilizzo da parte di altri utenti, creando una serie di effetti attraverso un “architettura della partecipazione” e andando oltre la metafora delle pagine del Web 1.0 per produrre così user esperienze più significative» [O'Really 2005, *traduzione dell'autrice*]

I blog possono essere diversi in base alle tematiche che trattano ed alle persone che li gestiscono ma, in generale, la struttura grafica della pagine, il *template*, è standard.

Apriamo un qualunque blog vediamo che nella parte superiore della pagina c'è la testata o *header*, cioè uno spazio che identifica ogni blog, in cui il blogger, cioè l'autore del blog, inserisce il titolo: possiamo paragonare la prima pagina del blog alla prima pagina di un quotidiano e la testata del blog, alla testata o titolo del giornale. Il blogger può scegliere di inserire un sottotitolo (*tagline*), cioè una frase che consente di capire l'oggetto o il tema a cui è dedicato il blog.

In un'area sottostante orizzontale, ci sono una serie di etichette, paragonabili a dei segnalibri che permettono di consultare pagine contenenti informazioni di vario genere; sempre in alto, nella maggior parte dei blog si trova una barra in cui è possibile inserire le parole che si vogliono ricercare.

Per quanto riguarda il corpo della pagina è diviso in colonne (da 1 a 3): la colonna principale contiene i contenuti, cioè i *post* pubblicati dai bloggers e presentati in ordine cronologico inverso, con i più recenti in alto e quelli vecchi a seguire. Ci sono poi altre colonne, le *sidebar*, che possono contenere elementi diversi: alcuni spazi sono dedicati ai blog seguiti dall'autore, altri ai blogroll ed agli archivi [ibidem]. Il blogroll è uno strumento di cui si può avvalere il blogger e consiste in un insieme ordinato di links preferiti selezionati secondo i propri interessi personali. Gli archivi, invece, sono utili per organizzare i post da un punto di vista temporale: infatti, soprattutto quando un blog è aggiornato molto frequentemente ed è attivo da tanto tempo, ci si può trovare con una serie infinita di post. Per ovviare a questo problema i post vengono inseriti in archivi presentati come una lista di mesi, di settimane o con la forma di un piccolo calendario [Lafasciano 2011].

I *cancer blog* sono una tipologia specifica entro la blogosfera: «i pazienti e i loro caregivers usano i blog per discutere su questioni della malattia, condividere storie personali e connettersi con amici e reti di supporto» [Sujin 2009: 260, traduzione dell'autrice]; inoltre, «attraverso l'utilizzo di un blog, i pazienti neoplastici possono essere in grado di porsi come agenti liberi, cercando informazioni e supporto al proprio ritmo, in aggiunta all'essere informati dai loro medici e operatori sanitari» [Chung, Sujin 2008: 298, traduzione dell'autrice].

Inserendo la parola chiave *cancer blog* in un motore di ricerca (in questo caso Google Blog), viene proposta una lunga lista di numerosi risultati, nazionali ed internazionali. Tutti paiono avere la struttura tipica dei blog sopra descritta: c'è un titolo, a volte un sottotitolo, delle etichette (o tab) per una più semplice navigazione, una suddivisione in colonne differenziate per contenuto; alcuni hanno una grafica piuttosto semplice, altri sono più complessi e personalizzati con fotografie e immagini.

Seguendo dei criteri di selezione specifici, a partire da questa moltitudine di risultati, sono stati selezionati 11 blog e un meta-blog, cioè un “blog di altri blog”<sup>53</sup>, costituito dai post tratti da altri blog. Alcune caratteristiche sono comuni a tutti i blog, altre sono invece specifiche.

Tra gli elementi comuni, per esempio, la presenza di un titolo e di un sottotitolo da cui si evincono maggiori informazioni sull'oggetto trattato. In quasi tutti i blog, sotto la testata o in corrispondenza della stessa, è presente un'immagine, un disegno o una foto. Le fotografie ritraggono paesaggi o panorami e i colori sono prevalentemente caldi.

Tutti i *cancer blog* presi in esame presentano le caratteristiche dell'interattività: essi sono scritti ed aggiornati da un'autrice, ma ogni utente può inserire i propri commenti ai diversi post. Alcuni blog, poi, hanno un livello di interattività ancora più elevato dato dalla possibilità di condividere i contenuti scelti sui principali social network come Facebook, Google+, Twitter. In questo caso, qualora si ritenga particolarmente interessante un post a cui si vuole dare spazio su altri “luoghi” della rete, lo si può condividere attraverso un semplice pulsante che raffigura il social network che si preferisce.

La struttura dei post è la stessa per tutte: ogni post ha un titolo, messo in rilievo grazie ad un carattere più grande o ad un colore diverso rispetto a quello del resto del testo. E in riferimento a ciascuno si possono leggere anche i commenti inseriti da altri utenti.

Inoltre, in tutti i blog nelle *sidebar* sono presenti sia i collegamenti che rimandano ad altri blog o ad altri siti scelti dall'autrice sia gli archivi dei post precedenti. Nella maggior parte dei blog, sempre nelle colonne, ci sono gli elenchi delle categorie, ossia degli argomenti che permettono di selezionare i post in base, appunto, a ciò di cui trattano. Salta all'occhio che

---

<sup>53</sup> Per approfondimenti si rimanda all'appendice metodologica, in cui si spiegano i criteri di selezione dei blog e si presentano le principali caratteristiche di ciascuno, relativamente alla struttura ed alle autrici.

le categorie, nei diversi blog sono più o meno simili: amiche/amici; cancro; corpo; chemioterapia; chirurgia; terapie; morte; sono alcune delle tante etichette che vengono attribuite ai diversi post. Questo, a dimostrazione del fatto che gli argomenti trattati dalle *cancer blogger* sono molto simili, le loro preoccupazioni, i loro timori, le cose importanti, le persone care, sono aspetti che accomunano tutte, aldilà del vissuto personale e soggettivo della malattia.

Un aspetto che invece differenzia i blog è il modo in cui le donne tutelano la propria privacy e quella dei propri familiari: c'è chi si presenta con nome e cognome, c'è chi usa solo il nome, c'è chi si crea un nickname. Solitamente, chi non si espone direttamente, usa un nickname anche per parlare del proprio partner e dei propri figli. Ogni donna, poi, fornisce una diversa presentazione di sé: c'è chi dà tante informazioni personali dettagliate, c'è chi, invece fornisce qualche indicazione molto generica. La volontà di celare la propria personalità è testimoniata anche dalla mancanza di fotografie personali: solo due *cancer blogger* postano foto personali. Una mette la propria foto in evidenza nella pagina principale del blog, vicino ai suoi dati, al fine di “presentarsi” in modo immediato all'utente che visita il suo sito; l'altra viene ritratta in più fotografie inserite nei diversi post, che raffigurano la sua vita con la malattia, per esempio sul letto dell'ospedale.

Ma, aldilà di questi brevi cenni volti a descrivere i *cancer blog*, quale può essere la loro utilità ai fini della ricerca?

## **6.2. SIGNIFICATI E VISSUTI DI DOLORE E MALATTIA: NARRAZIONI DI ILLNESS NEI CANCER BLOG**

Fin qui sono state descritte le principali caratteristiche dei blog e, nello specifico, dei cancer blog. Ma in che modo, questi strumenti della rete, possono permetterci di approfondire lo studio della malattia e del dolore nelle donne con tumore al seno?

In questa parte verranno mostrate le potenzialità dei blog, e si propone di considerarli particolari luoghi di narrazione, tipici della *web society*, «una società della comunic-azione integrata e connessa in cui l'informazione da conto dell'azione e questa di quella» [Cipolla 2013: 178].

Ma cosa si intende con “narrazione”?

La narrazione è una forma nella quale l’esperienza è rappresentata e raccontata, nella quale gli eventi sono presentati come aventi significato e coerenza, e nella quale le attività e le esperienze associate agli eventi sono descritte lungo il significato che dona loro senso per le persone coinvolte. Le narrazioni non solo riportano e riferiscono le esperienze e gli eventi dal punto di vista limitato e parziale del presente, ma proiettano anche nel futuro, organizzando i desideri e le strategie e dirigendoli verso gli scopi immaginati. L’esperienza vissuta e le attività sociali hanno quindi una relazione complessa con le storie attraverso le quali sono riferite [Good & Good 2000: 381].

Le narrazioni consentono di cogliere la soggettività delle esperienze narrate perché «hanno la funzione di organizzare il mondo dal punto di vista del soggetto che narra, fornendo connessioni e schemi di interpretazione, che sono un modo per riaffermare e costruire in modo narrativo la propria identità all’interno di una storia che la contestualizzi» [Bichi, Maestripietri 2012].

Rispetto alla cronicità, le potenzialità delle narrazioni di malattie sono notevoli: secondo Bury, infatti, grazie ad esse si può fare luce sulla natura distruttiva di tale esperienza, e si possono far emergere aspetti importanti connessi all’identità, alle esperienze e alle culture tardo-moderne [ibidem 2001].

Perché, quindi, prendere in considerazione i cancer blog?

Un blog è un documento personale in cui si raccontano le giornate, gli eventi, e i vissuti solitamente in contemporanea al loro accadere ed è un importante strumento che potenzialmente tutti hanno a disposizione. I blog dedicati ad una patologia sono uno strumento nelle mani dei malati che possono raccontare la loro malattia e ciò che le sta intorno, condividendo esperienze, storie, emozioni. I blog, però, sono anche un’importante fonte di informazioni e, in quanto tali, il ricercatore non può ignorarli vista l’enorme mole di “dati” che proviene direttamente dalla voce dei pazienti.

Con l’avvento del Web 2.0 c’è stata una «mediatizzazione del sociale» [Ardivissov 2006: 154] che ha prodotto nuove forme di relazioni sociali e di comunità entro la realtà virtuale. In quanto tali, queste comunità, non possono essere trascurate dalla ricerca sociale: i blog, una forma assunta da queste comunità, sono un luogo in cui si interagisce, si creano dinamiche

sociali e, soprattutto, ci si racconta. Diventa quindi inevitabile studiare questi spazi virtuali: essi devono essere letti, analizzati ed osservati, nell'ottica di una necessaria integrazione tra online e offline imposta dall'avvento della *web society* [Cipolla 2013]. Con un approccio netnografico è possibile introdurre tali comunità nella ricerca sociale, studiarle e valorizzare le informazioni che riescono a fornire; la netnografia<sup>54</sup>, è infatti uno strumento innovativo e potente che consente di raccogliere e analizzare le narrazioni delle donne che hanno scelto di condividere le loro storie di malattia nella rete e, in particolare, nei blog [Hine 2005].

Se è vero che i blog sono «spazi di narrativizzazione del proprio sé» [Vellar 2012], si possono considerare i *cancer blog* come “spazi di narrativizzazione del proprio sé e della propria malattia”. Inoltre «una narrazione in sociologia è definita come tale nel momento in cui un narratore connette eventi in una sequenza (cronologica, logica, argomentativa)» [Bichi, Maestripieri 2012]: nei blog questo elemento ricompare e i post seguono solitamente una sequenza temporale, essendo visibili dal più recente al più vecchio.

I blog sono un luogo virtuale nel quale prendono forma i racconti di vita e «possono essere interpretati come strategie attraverso cui i soggetti malati attribuiscono un senso alla propria sofferenza; al contempo esse diventano fonti di dati per accedere alla voce della vita quotidiana» dei malati che raccontano e si raccontano [Vellar 2012].

Come meglio vedremo nelle pagine che seguono, nei *cancer blog*, le donne narrano le loro esperienze di malattia, narrano la malattia come *illness*, cioè «la percezione soggettiva, il *vivere nel e col* proprio corpo il sintomo e i processi patologici - e il dolore, e la menomazione, e la decadenza» [Nigris 2008: 138]. Vengono però affrontati anche aspetti sociali della malattia (*sickness*): nei blog emergono infatti aspetti e dimensioni di gruppo, familiari, sociali e culturali, che ci consentono di

---

<sup>54</sup> La netnografia è un termine coniato da Kozinets [2002, 2010] a partire da etnografia ed internet e si tratta di una metodologia di nata nell'ambito del marketing. Si tratta anche in questo caso di un esempio di integrazione di online ed offline in quanto metodi e tecniche tradizionali (l'etnografia), si confrontano e si integrano con le potenzialità offerte dalla rete. Per definizioni e approfondimenti sulla netnografia si rimanda all'appendice metodologica.

capire anche le dinamiche che vanno oltre il soggetto e le relazioni tra singolo individuo e contesto più ampio; una componente di relazionalità dei blog che consente di andare oltre la dimensione puramente soggettiva, è data dalla possibilità di inserire commenti ai contenuti pubblicati dal blogger. Questo permette un confronto, un emergere di punti di vista differenti, di significati e rappresentazioni non solo di auto ma, anche, di etero, non solo del soggetto singolo, ma del gruppo.

«La malattia – che non è solo malattia dei corpi, ma anche malattia delle persone – induce attribuzioni di significato, imputazioni causali, significazioni associative, simbolizzazioni allegoriche... in *chiunque* stia a contatto con essa in modo prolungato; questo specialmente se stiamo parlando di cronicità, dimensione in cui tutte le persone coinvolte vivono un’esperienza drammatica, e quasi sempre totalizzante [Nigris 2008: 140]». I *cancer blog* possono permetterci studiare la malattia intesa in questi termini, e di cogliere “attribuzioni di significato, imputazioni causali, significazioni associative, simbolizzazioni allegoriche” ad essa connesse.

Le narrazioni di malattia devono avere un protagonista che, appunto, narra: «lo statuto di parola privilegiato è quello dell’intervistato, soggetto esperiente in prima persona la malattia, e quindi assunto come testimone di quell’esperienza». [ibidem: 131]. Sono diversi i soggetti che vivono la malattia da una posizione diversa e che, quindi, possono assumere questo ruolo: dai pazienti ai loro familiari, dagli amici al personale medico, ognuno può raccontare la malattia da un punto di vista differente. Anche nella blogosfera possiamo trovare situazioni differenti: ci sono infatti blog scritti dai parenti dei malati, che cercano spesso un supporto ed un confronto con altre persone che vivono la stessa esperienza; altri sono scritti da medici che dispensano consigli ed informazioni. Nel nostro specifico caso, però, abbiamo selezionato<sup>55</sup> solo i *cancer blog* in cui sono le donne con tumore al seno che raccontano in prima persona la loro storia ricoprendo, così, il ruolo chiave di testimone.

Nella narrazione, oltre al testimone, è necessario un secondo interlocutore: l’ascoltatore. Anche nel caso dei *cancer blog* è previsto un ascoltatore o, meglio, un insieme di lettori a cui le donne che curano un blog, indirizzano quanto scrivono. Come vedremo meglio più avanti, le *cancer blogger* scrivono per se stesse e per gli altri, e questi altri sono

---

<sup>55</sup> Per i criteri di selezione dei blog si rimanda all’appendice metodologica.

spesso altre donne con la stessa esperienza. La differenza su tale aspetto, rispetto alle tradizionali forme di narrazione di malattia che avvengono tramite interviste, è data dal fatto che l'interlocutore non è il ricercatore: le *cancer blogger*, infatti, "narrano" se stesse e la propria malattia spontaneamente e non su richiesta specifica per ragioni connesse alla ricerca.

Quindi, a differenza di quanto accade con le interviste, quelle sui blog non possono essere assunte come narrazioni di malattia "sollecitate" dal ricercatore, si tratta bensì di testi scritti indipendentemente dalla ricerca ma selezionati dal ricercatore ai fini della stessa. Possono perciò essere definite come "reperti selezionati" [Cardano 2011].

Considerando, quindi, che abbiamo analizzato solo i cancer blog scritti dalle donne malate di cancro, e considerando i diversi punti di vista che in essi vengono presentati - da quello individuale a quello sociale -, possiamo cogliere il vissuto di malattia nei termini di:

- esperienza diretta: «il nostro vissuto della nostra esperienza di malattia»;
- esperienza mediata: «il vissuto riferito dell'esperienza che un'altra persona fa della nostra malattia»;
- esperienza rappresentata: «la nostra rappresentazione dell'esperienza che un'altra persona fa della nostra malattia» [Nigris 2008: 148].

Esperienza diretta, esperienza mediata ed esperienza rappresentata evidenziano gli aspetti sociali, relazionali, individuali della malattia: il cancro e il dolore oncologico sono esperienze personali ma, al contempo, vengono vissute con gli altri, che siano essi familiari, amici o altri malati.

Nelle pagine che seguono ci soffermiamo sul cancro al seno e sul dolore oncologico a partire dalle parole delle *cancer blogger* con l'obiettivo di approfondire i vissuti personali di malattia senza trascurare le rappresentazioni e i significati sociali ad essa associati.



### 6.3. LA DIAGNOSI DI CANCRO RACCONTATA DALLE *CANCER BLOGGER*

Nel capitolo 4 di questo lavoro, sono emersi aspetti molto importanti sulla malattia e sul dolore. Rispetto alla diagnosi, abbiamo visto il tempo trascorso dalla stessa: attraverso le domande del questionario, infatti, abbiamo potuto capire quanto la diagnosi fosse recente o meno.

A partire dai blog, analizziamo la diagnosi in termini diversi.

Innanzitutto, dobbiamo fare una precisazione. Rispetto alla diagnosi di tumore, esistono due tipi di blog: quelli precedenti alla malattia e quelli successivi.

Alcune *cancer blogger* sono diventate tali dopo un passato da “semplici” *blogger*: si tratta di donne che non si sono avvicinate al mondo della rete dopo la malattia ma che ci “vivono” da diverso tempo, raccontano la loro vita familiare, relazionale, sociale, lavorativa da mesi o anni. E la diagnosi di cancro sopraggiunge dopo: in questo caso, irrompe nella vita virtuale, così come accade nella vita quotidiana.

Tra i blog analizzati, per esempio, uno è attivo dal 2006, è regolarmente scritto ed aggiornato da una donna, una mamma, una moglie, una lavoratrice che, dopo 4 anni, diventa anche una malata di cancro. Questa donna dà la notizia della sua malattia “online”, così come viene fatto nella vita “offline”.

Proprio non riesco a tenermi tutto dentro. Non ce la faccio. Forse scrivendolo esorcizzo la paura, a costo di sembrare sciocca o esibizionista. Ma il blog è mio e visto che quello che sto per intraprendere non è proprio un viaggio di piacere, non posso più scrivere solo vaccate.

Ho il cancro.

Ho ricevuto la notizia ieri mattina. Ho un tumore al seno [<http://acasadimamiga.blogspot.it>].

C'è invece chi si avvicina al mondo della rete una volta scoperta la malattia ed usa i blog per raccontare la vita dopo la diagnosi, per trovare solidarietà o condividere la propria storia.

Da queste parti si parla di cancro. Se ne parla perché da dicembre 2007 me ne è stato diagnosticato uno al seno bello aggressivo e abbastanza avanzato [<http://widepeak.wordpress.com>].

Queste esperienze sono le più diffuse: la gran parte dei blog, infatti, nasce dopo la diagnosi. Si scrive per raccontare quello che non si riesce a dire nella realtà, per affrontare argomenti “tabù”, per confrontarsi con altre donne su tale esperienza, per «descrivere o far fronte all’incertezza, allo stress, ai cambiamenti di identità ed alle variazioni dell’identità personale e familiare che avvengono con la malattia» [Heilferty 2009: 1542].

Si decide di narrare la propria malattia su un blog per diverse ragioni: può aumentare il proprio benessere [Hoyt, Pasupathi 2008], si può dare e ricevere sostegno emotivo [Kim e Chung 2007], può aiutare ad elaborare e «trasformare l’esperienza e la sofferenza della malattia in qualcosa di positivo» sia per sé stessi che per gli altri [<http://sribili.blogspot.it/>].

[...] ogni tanto mi chiedo a cosa mi serva scrivere qui. La funzione originaria, l’ho detto spesso è stata di trovare una cornice di senso a quello che mi stava accadendo, condividerlo con chi ci era passato, o ci stava passando o voleva lasciarmi un segno di solidarietà con un commento.

Internet ha davvero rotto tanti muri di solitudine [...] negli anni, questo blog è servito a fare amicizie [...]. A tenere aggiornato chi si interessa a me, ma una telefonata sarebbe complicata [...]. Oltre a scrivere, rileggere quanto scritto negli anni, mi ha aiutato poi a capire meglio, a inquadrare diversamente gli eventi con il senno di poi. [<http://widepeak.wordpress.com/>].

La diagnosi diventa un “evento” nell’esistenza delle donne, un momento che spesso cambia radicalmente le loro vite e genera caos emotivo, ed il suo significato è testimoniato dalla volontà di ricordarlo [Perreault, Bourbonnais 2005; Landmark, Strandmark, Wahl 2001]. Le *cancer blogger*, infatti, non cercano di eliminare questo momento dai propri ricordi, bensì di “fissarlo” persino “istituendone” l’anniversario.

#### Cancerversary

Dovrei andare a ritirare l’esito della tac. Ma non ci vado. Non voglio tornare nello stesso reparto dove, tre anni fa, proprio oggi, mi hanno detto che avevo il cancro [<http://sribili.blogspot.it/>].

Anniversary

Dormito fino a mezzogiorno (come ieri, più dormo e più devo dormire),  
mangiato,  
studiato,  
passeggiato per 30 minuti,  
fatto la merenda,  
studiato,  
fatto un autoscatto.  
Oggi è l'anniversario della mia diagnosi di cancro [ibidem].

Otto febbraio

[...] Solo un inverno è stato particolarmente segnato da qualcosa di grosso, e non proprio tale da scaldare il cuore. L'inverno di due anni fa.  
Oggi è l'otto febbraio. Due anni fa, la mia diagnosi.  
E checchè se ne possa pensare, visto che oggi sono qui a ricordarlo, viva e circondata da affetto, per me è un giorno felice [http://acasadimamiga.blogspot.it].

Anni... versario

Ho pensato spesso, in questi giorni, a cosa avrei scritto oggi. Non è un giorno qualunque, non per me, e non può passarli davanti agli occhi come un quadratino qualsiasi sul calendario [http://acasadimamiga.blogspot.it].  
Perchè oggi è l'otto febbraio. L'otto febbraio 2010, esattamente un anno fa, poco dopo mezzogiorno, mi è stata letta la diagnosi di carcinoma al seno.  
Spesso durante l'anno trascorso sono andata col pensiero a quel giorno, il ricordare è un bisogno che sento forte ancora [...] [ibidem].

E UN GIORNO

dieci anni e un giorno.  
posso permettermi di sorridere.  
passati bene, fra alti e bassi, ma passati.  
ma non passati tanto per dire o per farli passare, vissuti, vissuti tutti.  
posso permettermi di alzare il dito medio al cancro.  
ma non lo faccio, per scaramanzia [http://ziacris1.wordpress.com].

Nel ricordare il giorno della diagnosi, c'è chi ripensa ai sentimenti che la accompagnarono, alle emozioni che seguirono, al modo in cui queste sono state elaborate e trasformate nel tempo.

Un anno fa, come stasera, ero nella disperazione più cupa: avevo ricevuto da poche ore la diagnosi di tumore e avevo cercato di reagire comportandomi del tutto normalmente, senza dir nulla a nessuno [...]. È stato un anno intenso e difficile, ma non lo voglio cancellare, ora più che mai è importante ricordare, dopo la rabbia, la rassegnazione, la paura, viene sempre la voglia di reagire, di ricominciare a sperare e in definitiva a vivere. Buon compleanno [<http://dany1963.wordpress.com/>].

Le sensazioni e gli stati d'animo provocati dalla diagnosi di tumore possono però essere diversi e possono andare da paura e spavento ad un atteggiamento più fiducioso ed ottimista [Maturò 2009]. In alcuni casi la reazione alla diagnosi non è immediata. A volte serve infatti del tempo per realizzare quanto accaduto e ad essa non corrisponde, necessariamente, “la presa di coscienza” della malattia che può avvenire anche molto tempo dopo.

Nel mezzo di una vita che andava avanti, e andava bene, sono inciampata in un cancro al seno. È successo un anno e mezzo fa ma è da poco che ho realizzato [<http://lasecondavita.wordpress.com>]

Abbandonare il corpo che mi ha tradito, lasciarlo perdere, trascurarlo è stata la prima tentazione, quando mi è stato ben chiaro il senso e la portata della diagnosi [<http://maricri48.wordpress.com>].

In ogni caso, la diagnosi di tumore irrompe sulla vita delle donne, rappresentando una “rottura biografica”, una svolta, un nuovo inizio.

Mi chiamo Anna staccato Lisa, ho 33 anni, sono nata e abito in Toscana. Nel 2008, all'età di 30 anni, avevo un lavoro che tutto sommato mi piaceva, un fidanzato fantastico conosciuto da soli sei mesi, tante amicizie meravigliose e un rapporto stupendo con la mia Mamy. Ero in ottima forma fisica, facevo regolarmente sport ed ero corteggiatissima, coltivavo i miei hobbies, ridevo, mi divertivo, viaggiavo, sognavo, raccontavo la mia vita sul blog, facevo progetti e stavo bene: era decisamente un periodo positivo,

tranquillo, sereno. Poi, il 21 novembre 2008, mi hanno diagnosticato un tumore al seno [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com><sup>56</sup>].

Nelle parole di Anna Lisa è chiaro il valore della diagnosi come momento di rottura rispetto alla vita passata; da “quel” giorno, il giorno della diagnosi, termina la vita “normale” di una persona sana. E ne inizia un’altra.

Ma cosa cambia in questa “nuova” vita? Quali sono le ripercussioni che il tumore al seno ed il dolore possono avere sulla vita di una donna?

Vediamo nello specifico, come cambiano con l’avvento della malattia, la quotidianità e i ruoli di una donna.

#### **6.4. L’INCIDENZA DEL DOLORE E DELLA MALATTIA NARRATA DALLE DONNE COL TUMORE AL SENO**

Ammalarsi di cancro significa ridefinire i contorni e gli obiettivi della propria vita e può incidere sulle relazioni sociali, familiari, affettive, sull’attività lavorativa. Ammalarsi di cancro al seno, poi, significa fare i conti con un corpo che cambia, con una femminilità alterata, con la difficoltà a ricoprire i ruoli di donna, madre, moglie: «quando una donna ha un tumore al seno ed il suo corpo è sotto trattamento, si può sentire come se stesse perdendo la propria identità e la propria vita» [Lindwall, Bergbom 2009: 280].

Se il 5 dicembre del 2007 – 4 anni oggi – non avessi scoperto di avere il cancro, la mia vita sarebbe completamente diversa [<http://widepeak.wordpress.com/>].

---

<sup>56</sup> Questo blog non è più aggiornato ma ancora consultabile. Anna Lisa, infatti, è mancata il 4 ottobre del 2011. Oltre a curare il suo blog, Anna Lisa ha contribuito a fondare un portale interamente dedicato al cancro (<http://oltreilcancro.it>) e a lei è stata dedicata un’associazione per la prevenzione, la ricerca e la cura dei carcinomi mammari (<http://www.annastaccatolisa.org>)

L'incisività della malattia è indubbiamente fisica, ma non solo. Essa si ripercuote sulle diverse sfere della vita di una donna: personale, sociale, relazionale, psicologico, fisico, lavorativo.

Mi sono operata un anno fa. Carcinoma duttale infiltrante g3 con 2 linfonodi metastatici. Mastectomia radicale e scavo ascellare.

In questo anno:

- Ho aperto una libreria
- Sono stata a Siviglia
- A Madrid [...]
- ho ricostruito dei rapporti che avevo dimenticato
- ho troncato dei rapporti che non mi davano nulla, e a cui non stavo dando nulla
- ho conosciuto persone nuove
- ho realizzato altri sogni lavorativi importanti, nella scuola
- ho fatto 4 cicli di chemio
- ho perso i capelli
- mi sono fatta la cresta sui capelli nuovi, riccioli
- ho fatto esplodere di gioia il mio corpo
- ho pianto di commozione quando si è laureata mia sorella, e il suo fidanzato (oggi, proprio oggi)
- ho imparato a dire no
- ho imparato a dire basta
- ho imparato a non avere paura
- ho adottato un cane
- ho fatto pace con me stessa [<http://meandmrsk.wordpress.com>].

Da questo post emergono alcuni dei cambiamenti che riguardano la vita di una donna. Cerchiamo di analizzare tali aspetti più nello specifico e vediamo come vengono descritti o, meglio, "narrati" i cambiamenti che la malattia ed il dolore determinano su: corpo, maternità, relazioni, lavoro, affettività e sessualità.

#### 6.4.1 DOLORE, MALATTIA E CORPOREITÀ

Un elemento che emerge spesso nei blog è l'“alterazione” del corpo, un corpo che, soprattutto nelle società occidentali «ha un ruolo centrale nell'identità femminile» [Lindwall, Bergbom 2009: 280]: «oltre al trattamento chirurgico più o meno demolitivo, anche gli effetti collaterali delle terapie adiuvanti di chemio-radio-ormonoterapia si accaniscono ulteriormente contro i principali aspetti della femminilità, come la perdita dei capelli, la diminuzione della tonicità epidermica, l'aumento di peso e l'interruzione del ciclo mestruale, così da rappresentare momenti anch'essi difficili da superare» [Casadio 2004:59].

Ho invidiato il fisico asciutto e longilineo di una ragazzina, il mio è devastato da mesi di cortisone, da undici cicli di chemio e dalla menopausa [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

[...] mi è venuta la famosa “faccia porcina” o a “luna piena” di cui parla il bugiardino. Io che, pure grassa, avevo sempre almeno avuto un bel viso.

Ma si impara a fare a meno di tutto.

E così porto in giro questa faccia deforme, con gli occhi a mandorla malati, (uno inspiegabilmente più piccolo), le guance penzule, il collo gonfio, l'irsutismo, e la gobbetta [<http://widepeak.wordpress.com>].

Il corpo cambia a causa della malattia, dei trattamenti e degli interventi<sup>57</sup>. La chemioterapia causa, per esempio, la perdita dei capelli, un problema che può avere forti ripercussioni sulla donna che vede cambiata la sua immagine e la sua figura.

Ho invidiato i capelli lunghi e lucenti di un'altra ragazza, io ho in testa la mia Amicabionda e sotto di lei sta nascendo un tappetino di moquette inguardabile [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

---

<sup>57</sup> Il occasione del mese della prevenzione, nell'ottobre 2013 il fotografo di moda David Jay ha dato vita al progetto "The SCAR Project", in mostra a Houston (Texas). Le immagini raffigurano il corpo “alterato”, le cicatrici delle operazioni, i segni della malattia [[www.thescarproject.org](http://www.thescarproject.org)].

Quando nel 2008 ricevetti la prima diagnosi, una delle cose che mi fece più soffrire fu la perdita dei capelli.

Non voglio passare per una persona un po' troppo frivola (per quanto lo sia abbondantemente), voglio far capire che perdere i capelli a mazzi all'età di 30 anni non è una cosa piacevole.

Tante persone tendono a sminuire questa cosa, ma io invece mi ci sono sempre arrabbiata perché per me è stato un vero e proprio dolore.

Sì, un dolore che poi ho imparato a gestire e a sdrammatizzare grazie all'aiuto della mia Amicabionda (la parrucca), ma ricordo con grande sofferenza il momento della perdita, il momento in cui mi sono rasata a zero, il momento della scelta della parrucca, il momento in cui tutti mi vedevano per la prima volta con quel gatto morto in testa [ibidem].

Mi piacevano i miei capelli prima di perderli per via della chemio.

Li portavo lunghi e li tenevo sempre legati con una coda, alta o bassa [<http://ziacris1.wordpress.com>]

Gli interventi chirurgici modificano definitivamente il corpo delle donne, con segni evidenti e cicatrici e anche quando si fa ricorso a protesi o chirurgia “ricostruttiva” quel che resta è sempre un corpo “alterato” [Bredin 1999; Lindwall, Bergbom 2009].

Nella mia intimità riesco a guardarmi senza eccessivi problemi, ho acquistato dei reggiseni adatti per fare in modo che il “buco” sia sufficientemente mimetizzato, ma lui, il taglio, che tra l'altro ha anche cicatrizzato maluccio (ma tutti i tagli mi si cicatrizzano così, ha anche un nome questa cosa ma non lo ricordo, in pratica sembra come una fascetta larga quasi un centimetro bucherellata a destra e a sinistra per tutta la sua lunghezza), quello non riesco ad accettare che si veda [<http://oltreilcancro.it>].

Dalle parole delle *cancer blogger*, poi, emerge a volte una separazione, quasi cartesiana, tra mente e corpo. Da una parte c'è il corpo di una persona malata, dall'altra la mente che va oltre la malattia.

E mentre la tua mente pensa, ipotizza, crea, sogna, immagina... il tuo corpo non risponde [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].



Rispetto alla corporeità, viene descritto il dolore fisico; un dolore che affianca i cambiamenti del corpo; un dolore che si fa vedere attraverso un corpo stanco, affaticato ed indebolito.

Ho dolore.

Continuo a gonfiare.

Cammino male.

Lividi e smagliature.

Non riesco a deglutire se non con l'aiuto di mille mila litri di acqua.

Mi hanno riaumentato la morfina dopo che me l'avevano diminuita.

Dormo, dormo e dormo.

Dico cose senza senso, vaneggio, parlo a vanvera. E non quando sono in dormiveglia, no! O perlomeno, non solo! Vaneggio quando sono sveglia, sveglissima! Ed è terribile. E' come se perdessi il controllo di me stessa. E ci soffro.

E in tutto questo, quindi, non riesco a fare niente perché o dormo, o piango, o ho dolore [...].

Ho continui crampi alle mani e ho raggiunto un livello di gonfiore del corpo che non ha dell'umano. Sono irriconoscibile, mi tira la pelle del viso da morire, peso troppo e faccio fatica a muovermi [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

Mi sento una vecchietta.

Probabilmente lo sono, probabilmente il mio corpo lo è già diventato da un pezzo. Ho dolori dappertutto: la spalla destra, il fianco sinistro, il piede destro... Non lo so, ma ho una teoria, più sto ferma e più mi vengono dolori. [<http://sribili.blogspot.it/>]

Da queste parole sono evidenti i cambiamenti che ha dovuto subire il corpo con la malattia; c'è un dolore fisico raccontato, ed un dolore psicologico che traspare dalle parole delle donne che devono fare i conti con tali cambiamenti e conviverci anche quando è difficile accettarli.

Il corpo ingrassa, si perdono i capelli, si modificano i tratti del viso, si "rinuncia" ad una parte del proprio corpo di donna, il seno. Il corpo si affatica e indebolisce e anche le normali attività della vita quotidiana diventano impegnative e difficili.

#### 6.4.2. LAVORO, FIGLI E MATERNITÀ

Le ripercussioni del dolore e della malattia sulle attività della vita quotidiana sono numerose: dai dati quantitativi è emerso come diventi più difficile dormire, fare una passeggiata, svolgere i lavori, domestici e non. In questo paragrafo ci occuperemo di “maternità, figli e lavoro” perché le donne col tumore al seno sono spesso madri, mogli e lavoratrici che devono riuscire a coniugare questi aspetti con la malattia. Ma, sia a causa di un corpo indebolito, che per le difficoltà psicologiche che la malattia comporta, assolvere a questi ruoli diventa sempre più complicato; «modifiche, per esempio, dell’attività quotidiana, minore libertà nell’uso del tempo, revisione degli obiettivi di carriera, minore energia da dedicare agli altri» [Casadio 2004: 60].

Giornate intense, di lavoro e non solo. Faticose, da farmi crollare addormentata sul divano prima di cena e poi sforzarmi di aprire gli occhi per affrontare gli impegni serali: riunioni, corsi, prove di teatro [...].

Da chiedermi se queste poche energie e questa stanchezza sempre dietro l'angolo siano figlie dell'età, della menopausa o del cancro [miasorriso.blogspot.it].

Oltre alle attività domestiche, alcune donne hanno una carriera, un’attività lavorativa che diventa sempre più faticosa da svolgere. E, a volte, quando risulta impossibile conciliare il lavoro con la malattia, e si è costrette a rinunciare ad esso.

Ho il cancro da 4 anni e mezzo, non ho più un lavoro [widepeak.wordpress.com].

Ma dover rinunciare al lavoro può essere un ulteriore fonte di sofferenza per la donna che deve abbandonare o ridurre il carico dei propri ruoli e che, a fatica, riesce a distaccarsene.

Pur di non stare a casa, lunedì mattina ho avuto un attacco di demenza e sono andata a lavorare. Dopo pranzo avevo la febbre per la stanchezza e quindi ho dovuto ritirarmi muta e rassegnata [http://sribili.blogspot.it]

Malattia e dolore rendono difficili anche le normali e personali attività della vita quotidiana: mangiare, dormire, camminare, vestirsi. Questo significa che diventa difficile prendersi cura di sé.

E passo la seconda notte di fila sveglia, seduta sul letto.

Respiro male.

Ok, sarà per lo stesso motivo: il versamento pleurico.

Può darsi.

O sarà il caldo di questi giorni. Dà fastidio a tutti, forse dà fastidio anche ai miei polmoni.

Passerà.

Non riesco a camminare.

Saranno le metastasi all'encefalo. Quelle relative alla zona motoria.

Ok, mi dico, passerà.

Faccio fatica a muovermi.

É ovvio, sono gonfia come non mai, veramente enorme.

Ogni movimento per me è un grande sforzo.

Ma basta fare le cose con calma e in qualche modo passerà.

Non riesco a vestirmi e spogliarmi da sola, mi fa male la spalla.

Pazienza, col cortisone e gli esercizi forse la faccenda migliorerà.

Mi gira la testa.

[<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

Ma, d'altra parte, diventa difficile anche prendersi cura degli altri, dovendo rinunciare ai ruoli "tradizionali" della donna.

Per alcune diventa difficile assolvere al ruolo di madre, rispetto al quale si dichiara: «sento disarticolarsi la struttura del ruolo svolto» [<http://ilmiokarma.wordpress.com>].

È difficile prendersi cura dei figli per via di un fisico sempre più indebolito ma, anche, a causa dell'incertezza sul futuro, di fronte alla quale mette una malattia cronica e degenerativa come il cancro.

[...] è grazie a Mr. C. che ho potuto sottrarmi alla "carriera" per dedicarmi a tempo pieno alle cose più importanti. A volte ci litighiamo il futuro delle mie figlie [<http://widepeak.wordpress.com/>].

Dalle parole di una *cancer blogger* appare la difficoltà ad assolvere a tutti i ruoli: è complicato essere madri, essere mogli ed essere figlie. Non si riescono a soddisfare le aspettative insite in questi ruoli.

Sicuramente non sono stati mesi facili, e nemmeno particolarmente felici. Ho faticato tanto a fare la madre [...].non mi sono piaciuta particolarmente nemmeno come moglie, visto l'indotto e temo ormai irreversibile deficit ormonale che certo non fa per niente bene alla vita sessuale e all'equilibrio emotivo.

Credo anche di non essere stata sempre sufficientemente amorevole come figlia di una madre che non smette di soffrire, con rabbia e dolore, la perdita di suo marito [<http://ilmiokarma.wordpress.com>]

Ma anche adesso che io riesco a fare pochissimo (non lavoro, non posso viaggiare, non posso camminare più di tanto, ho zero energie per le relazioni sociali, etc) [...] [<http://widepeak.wordpress.com/>].

Con la malattia non solo diventa faticoso svolgere l'attività di madre, ma spesso si deve rinunciare ad esso.

A causa della malattia, delle terapie e delle operazioni, a volte si toglie ad una donna la possibilità di diventare madre. E c'è chi, anche se riesce a sconfiggere il cancro, non potrà mai assolvere tale ruolo.

Ho invidiato il pancione di una ragazza, credo mia coetanea, perché io non so se potrò mai avere dei figli.

Ho invidiato il seno di una madre che allattava il suo bambino, io non potrò MAI farlo [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

C'è chi racconta lo stesso stato d'animo di fronte all'impossibilità di diventare madre in forma quasi "poetica":

Il problema in fondo è questo:  
è arrivata troppo presto  
e non ti ha lasciato il tempo  
di portare a compimento  
il progetto di ogni donna:  
diventare un giorno mamma  
ti ha rubato le speranze  
di future gravidanze [<http://miasorriso.blogspot.it>].

Il cancro al seno quindi, anche quando lo si sconfigge, lascia i suoi segni piuttosto evidenti e tanti aspetti della vita di una donna cambiano per sempre.

Abbiamo visto come, nonostante i modi diversi di raccontare le proprie “difficoltà di ruolo”, i problemi che vivono le donne con tumore al seno sono spesso condivisi: la difficoltà o l'impossibilità di essere figlia, moglie, madre, lavoratrice indica le ripercussioni della malattia sull'intera vita della donna e le molteplici forme di sofferenza vissute.

#### 6.4.3. LA VITA AFFETTIVA E SESSUALE

In questo paragrafo analizziamo la sfera affettiva e sessuale per evidenziare come la malattia possa influenzare anche questi aspetti: «il tumore al seno è il paradigma di come un tumore maligno possa colpire i tre domini principe della sessualità: l'identità sessuale, la funzione sessuale e la relazione di coppia» [Graziottin 2012: 1].

I rapporti col partner, come ci hanno detto le oltre 800 donne con tumore che hanno compilato il questionario, possono avere delle ripercussioni, siano esse negative o positive.

Anche le *cancer blogger* parlano di questo aspetto e c'è chi si interroga proprio sulla capacità della malattia di modificare i rapporti con gli altri: “la malattia unisce o divide una coppia?”

“La malattia unisce o divide?”

Da mesi siamo arrivati al punto di rottura.

Eh sì, dopo una storia durata dieci anni, io e MJ siamo giunti in cima alla salita e abbiamo scollinato: io da una parte e lui dall'altra.

Non sto qui a spiegare perché e per come, né tanto meno come mi sento, anche se credo che un po' l'abbiate intuito.

Vorrei solo riflettere con voi e capire (anche se, alla luce dei fatti, non è che ormai abbia troppa importanza) se una diagnosi di cancro a 31 anni possa aver condizionato il rapporto.

Nel momento in cui mi spiegarono quali effetti collaterali, anche a lungo termine, la chemio potesse avere, non ho esitato “MJ, se vuoi andartene

vattene, non farti annullare la vita dalla mia malattia...”. Ovviamente lui è rimasto al mio fianco sempre, e oggi, con il senno di poi, mi maledico per non aver avuto allora abbastanza coraggio e fermezza per prendere la drastica decisione di troncargli. Quanta sofferenza gli avrei evitato!!!

Passano cinque anni, mi riprendo, vivo una vita normale, forse meglio di prima, ma sempre "sul chi va là". Eppure qualcosa si rompe, qualcosa cambia. Forse io?!? Entrambi?!?

É stata la malattia a farci perdere l'equilibrio?

Continuo a chiedermi se le cose tra noi sarebbero andate così anche se non mi fossi ammalata o se il cancro è solo un alibi del cazzo [http://sribili.blogspot.it]

Come si evince dalle parole della donna, è difficile dire con esattezza il ruolo della malattia sulla vita sentimentale. Essa incide, separa o avvicina, oppure lascia invariati i rapporti col proprio partner.

Se è difficile, a volte, capire cosa succede a livello affettivo, diventa invece più semplice vedere come viene influenzata la vita sessuale di una donna col tumore al seno, un argomento spesso trattato dalle *cancer blogger*. La coppia ha una vita sessuale sicuramente differente rispetto al passato:

Mr C. è entrato anche nel mio letto e per quanto Obi vorrebbe dargli un paio di cazzotti, invece deve tollerare questo triangolo che non ha niente di piccante, ahimè» [http://widepeak.wordpress.com]

La sessualità di una donna con tumore al seno cambia o viene meno: «Fattori di ordine psicologico ed altri correlati ai trattamenti cui vengono sottoposti i pazienti, come la chirurgia, la chemioterapia, l'ormonoterapia, la radioterapia e le loro conseguenze, oltre ai sintomi presenti durante la fase avanzata della malattia, giocano un profondo ruolo nella modificazione della percezione della sessualità, che assume quindi connotazioni e significati diversi nelle varie fasi della malattia» [Vitrano, Catania 2009: 33].

É bastato il tumore al seno, per rendere tutto più difficile. Fino a 7 anni fa, era tutto perfetto fra di noi, c'era sintonia, c'era tanta voglia di stare insieme, di stare vicini, ci conoscevamo a menadito, era un piacere grande e immenso per noi passare i fine settimana a cercarci, a stuzzicarci a

vicenda.

Era un dare ed un avere che faceva scintille. Specialmente nei lunghi pomeriggi d'inverno, quando li passavamo nel lettone a rotolarci, a ridere, a sbaciarci, insomma a fare sesso da persone adulte e consenzienti, senza farci mancare nulla, esplorando e cercando nuovi piaceri.

Poi tutto all'improvviso il gioco si è rotto: tumore al seno [<http://oltreilcancro.it>].

La diversa immagine corporea della donna, il corpo "mutilato" nella sua femminilità, il venir meno del desiderio, i pensieri e le paure connesse alla malattia sono aspetti più volte sottolineati dalle donne che scrivono.

C'è un naturale calo del desiderio dovuto alla mutilazione, anche solo parziale, del seno, c'è un calo della libido dovuto ai pensieri di malattia e di morte che affollano la mente, un calo di libidine, dovuto alla grande lotta che comincia fra te, il tuo corpo e la medicina, e i tuoi pensieri, le tue energie sono tutte rivolte a cercare di sopravvivere ai pensieri, alle paure di tutti quei mesi, allo sconforto di vederti pelata, di vedere il tuo corpo che cambia repentinamente durante le terapie, prima magro e sofferente, poi gonfio per le terapie chemioterapiche, ed è tutto in discesa, il sesso ormai fa parte di un mondo che non ricordi più, è sempre più difficile trovare la voglia di spendere energie per ritrovare una sessualità che è perduta [ibidem].

Un certo accumularsi di pesi che non ho più il fisico per sostenere, anche perché il fisico, il corpo, ha lottato come un leone in questi tredici anni e mezzo, e ti credo che non può più ruggire come un tempo. Che a questa faccenda del corpo si aggancia quella del sesso, ne parlavamo sabato scorso con Anna, Mia e Rosie, quando ci siamo incontrate da Eataly. Ci si rassegna ad una più o meno drastica pace dei sensi, che stupidaggine chiamarla così. Non credo che i sensi possano stare in pace, caso mai sono stati messi a tacere dalle terapie, dalle preoccupazioni troppo grandi, dal cancro che ci ha strappato vitalità dagli anni che potevano essere i migliori. [...] [<http://widepeak.wordpress.com>].

E come per gli altri aspetti e conseguenze della malattia, anche in questo caso si cerca un "conforto" nelle esperienze altrui; le donne cercano di sentirsi meno sole nel vivere una malattia che le priva anche della sessualità.

Non so per voi, ma per me, dopo tre anni di terapie continuative, alla seconda menopausa indotta, dopo aver perso i capelli due volte e averli visti ricrescere, aver perso peso e averlo ripreso all'eccesso almeno tre volte, districandomi tra vampate notturne e diurne, tra aspirazioni mancate e la realtà della mia bella faccia, tra calo della libido, fatigue, insicurezze e rinunce, tac ricorrenti, ansie da tac ricorrenti, sollievi da tac superate brillantemente, depressioni da tac superate mediocrementemente, ebbene, diciamo che non ce l'ho una vita sessuale [<http://widepeak.wordpress.com>].

La sessualità, quindi, diventa una sfera assente nella vita di una donna col tumore al seno sia a causa delle difficoltà “tecniche” e quindi fisiche, che di quelle psicologiche: la depressione, la ferita sull’immagine di sé, la perdita di ormoni femminili per la menopausa, la difficoltà fisica ad avere un rapporto sessuale, relegano la vita sessuale alla vita che precedeva la malattia [Graziottin 2012] .

[...] penso alla mia menopausa, al sesso che sembra appartenere a una vita che nemmeno mi ricordo, alle difficoltà psicologiche che ci sembrano insormontabili, a quelle *tecniche* [ibidem].

Sono quindi tante le sfere della vita di una donna colpite dal tumore: da quelle più personali come il mangiare ed il vestirsi, a quelle più sociali e relazionali come il prendersi cura degli altri, il rapportarsi affettivamente e sessualmente col partner. Le varie ripercussioni ci permettono di evidenziare il concetto di dolore totale più sopra esposto: il dolore oncologico è un dolore che va oltre il fisico. È dolore fisico ma, anche, dolore sociale, dolore psicologico, dolore affettivo, dolore relazionale, dolore sessuale.

## **6.5. DOLORE E FARMACI TRA LE *CANCER BLOGGER***

Un aspetto centrale indagato col questionario è stato quello del dolore e dei farmaci volti a contrastarlo. Grazie alle domande presenti in esso, è stato analizzato il livello di dolore provato e il modo in cui condiziona la vita



quotidiana; la propensione ad assumere o meno i farmaci contro il dolore, il sollievo che questi riescono a recare.

Vediamo ora di analizzare quali sono i significati e i vissuti del dolore e le ragioni per cui si fanno determinate scelte rispetto alla “cura” dello stesso.

Il dolore oncologico influisce sulle normali attività della vita quotidiana.

Ho avuto dei dolori nella zona lombare, roba da non riuscire a parlare, a stare sdraiata, a stare in piedi, nulla! Adesso son passati grazie ad un mitico antidolorifico [<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

Il dolore è un’esperienza molto forte, non solo per il fisico ma per l’intera persona che ci convive e che da esso si vede cambiare: il dolore rende più forti ma anche più emotivi e sensibili.

Ho imparato che il dolore rende più fragili. Ho imparato che il dolore rende più duri.

Ho capito che la sofferenza ci rende delicatissimi come la pelle delle albicocche, vulnerabili e reattivi alle sofferenze degli altri che poi si capiscono e si incorporano, sentendosele tutte addosso come un graffio sulla buccia. Di ogni essere vivente, di ogni cellula. Ho imparato su di me che ogni emozione si amplifica e ogni reazione si estende, che le superfici si fondono e che il dolore è sempre plurale [...]

Poi ho imparato che cresce il nocciolo, che sotto la polpa è ruvido e amaro, e deve essere proprio ruvido e amaro per sostenere l’arancio morbido del fuori, per tenere insieme tutta quella polpa. Forse l’amaro non è buono, forse il nocciolo ferisce la lingua con le scaglie, perché forse il dolore rende ruvidi, scartavetra i sentimenti, lascia solchi in cui far scorrere tutto quello che non si è più disposti a tollerare. L’arroganza, le piccolezze, le cazzate, la rabbia, le invidie, le ripicche, le stupidità, i rimpianti. [<http://meandmrsk.wordpress.com>].

Si tratta di un’esperienza destabilizzante e altamente invalidante, per cui si sente l’esigenza di dargli un senso, di attribuirgli un significato e di trovare le risorse personali per affrontarlo.

[...] avverto nettissima l’urgenza di definire la situazione e di risolverla: perché se un dolore fisico come quello di questi giorni è in grado di buttarmi giù in questo modo, di smuovere terreni e far diventare il mio percorso ancor più sdruciolevole, ecco, allora tutto questo deve farmi riflettere. Vuol dire

che di fondo c'è qualcosa che non va e io in qualche modo devo risolverla  
[<http://lasecondavita.wordpress.com>] .

Di fronte al dolore, le reazioni sono diverse: c'è chi va alla ricerca del sollievo e chiede i farmaci antidolorifici o chi, invece, cerca di resistere ad esso.

Dai racconti delle donne che richiedono ed assumono farmaci emergono interessanti ed importanti aspetti circa il trattamento del dolore, la predisposizione dei medici a somministrare farmaci e l'atteggiamento, sia del medico che della paziente, rispetto agli oppioidi.

Erano le due e mezzo e ho chiesto il primo aiuto: primo antidolorifico per bocca.

Erano le tre e i dolori non passavano: secondo aiuto e antidolorifico in flebo. Erano le quattro e io continuavo a piangere: seconda flebo di un altro tipo di antidolorifico.

E così arriviamo alla mattina e... ta-da-da-dan!!!  
MORFINA.

Santa morfina che stordisce noi doloranti.

I dolori non fanno festa il sabato, no, anzi. Tornano e anche più prepotenti.

A 'sto giro, però, ho chiesto un'alternativa alla morfina. Non che non mi piaccia farmi certi viaggi, però non è proprio così simpatico drogarsi e poi vomitare.

Allora ho ottenuto una pasticchina niente male: fa sempre parte della famiglia degli oppiacei, però ti stordisce meno.

A dirla tutta ci vuole anche più tempo a far passare il dolore e... non è che passa proprio del tutto, ma per oggi è andata così, vedremo poi se si dovesse ripresentare...

Oggi niente dolori. E direi che si può veramente festeggiare. [...] Oddio, è anche vero che sono imbottita di roba dalla testa ai piedi, però... se questo cocktail di flebo e pasticche serve...ben venga!!!  
[<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>].

In questo caso, emerge che alla richiesta di antidolorifici sia seguita immediatamente la somministrazione; inoltre, visti gli scarsi risultati si è cambiato farmaco per tre volte, giungendo alla morfina. È evidente, quindi, come venga seguita la scala a 3 gradini del World Health Organization, descritta nei capitoli precedenti.

Per quanto riguarda, invece, l'atteggiamento agli oppiacei, non sembrano esserci resistenze mediche nella somministrazione di tali farmaci; la paziente, però, ha mostrato le proprie "preferenze". Infatti, conscia degli effetti della morfina ha chiesto un'alternativa ad essa.

Queste parole testimoniano la necessità di un trattamento del dolore, che sia adeguato e personalizzato alle esigenze delle pazienti. Come abbiamo già potuto vedere nei capitoli precedenti, si devono adeguare farmaci, dosaggi, tempi e modalità di somministrazione al dolore di ciascuno.

Al fianco di chi richiede farmaci contro il dolore, c'è chi invece cerca di farne a meno. C'è una diversa soglia di sopportazione del dolore, un diverso significato ad esso attribuito.

Ho un livello di sopportazione del dolore piuttosto elevato, durante i due ricoveri il personale restava stupito del fatto che spesso rifiutavo gli analgesici. Di solito me ne sto buona e aspetto che il dolore passi.

Per quanto riguarda i dolori e i fastidi all'addome e ai nervi, mi sono presa una lavata di capo perchè non ho mai preso il farmaco che mi era stato prescritto  
[<http://miasorriso.blogspot.it>].

Il fatto che non tutti chiedono farmaci contro il dolore è emerso nel questionario. Ma quali sono le ragioni che spingono a tale scelta? Quali i significati che vengono attribuiti al dolore?

1. il dolore è un campanello d'allarme, serve per segnalare che qualcosa non va; se lo si elimina senza intervenire sulla causa, si rischia di mascherare il problema e si toglie quell'avviso che ti dice "adesso fermati" quando fai uno sforzo superiore alle tue possibilità;
2. il farmaco non è indicato solo per il dolore neuropatico, ma anche per il trattamento dell'epilessia e del disturbo d'ansia generalizzata, quindi non ha effetto solo sui nervi ma anche sul cervello... l'idea di una sostanza che può influire sul funzionamento della mia mente mi crea un certo disagio;
3. la quantità e gravità dei possibili effetti collaterali è preoccupante, da quelli molto comuni, che si manifestano cioè in più di un paziente su dieci (capogiri, sonnolenza) a quelli comuni (confusione, coordinazione alterata, compromissione della memoria, disturbi dell'attenzione, offuscamento della vista, vertigini ed altri), per non parlare di quelli meno comuni o rari che sono anche peggiori. Se si considera che per me il problema non sono tanto i dolori in sè quanto le limitazioni che comportano, in particolare le difficoltà

di movimento e l'impossibilità di fare sforzi, non vedo un grande vantaggio in una soluzione che probabilmente mi impedirebbe comunque non solo di lavorare, guidare e fare la spesa o i lavori di casa, ma anche di dedicarmi ai miei passatempi preferiti (leggere, giocare, scrivere sul blog...)  
[<http://miasorriso.blogspot.it>]

Da queste parole emerge la considerazione "classica" del dolore in quanto sintomo. Si può quindi azzardare a dire che non sempre c'è una cultura del dolore oncologico diffusa tra le pazienti, che continuano a considerarlo come un campanello di allarme utile a smascherare il danno biologico. Ci sono poi diverse considerazioni sui farmaci, rispetto ai quali si ha un atteggiamento di sfiducia: si crede infatti che siano maggiori gli effetti collaterali di quelli positivi e dei benefici.

Ovviamente tali considerazioni non sono generalizzabili: non tutte le donne che nel nostro campione (cap.5) non hanno richiesto farmaci contro il dolore provato, sono spinte da tali ragioni. Così come il vissuto di dolore e i significati ad esso attribuiti, anche l'atteggiamento verso i farmaci è soggettivo e personale; pertanto le ragioni che stanno alla base delle decisioni di assumere o meno antidolorifici possono essere le più svariate: morali, etiche, religiose, culturali. Nonostante questo, però, è doveroso sottolineare l'importanza di una cultura del dolore oncologico che sia adeguatamente sviluppata e diffusa, per permettere ai medici di conoscere l'esperienza che il soggetto fa del dolore e gli strumenti a disposizione per combatterlo, e per consentire ai pazienti di fare scelte consapevoli ed informate non basate su pregiudizi errati.

## **6.6. STILE NARRATIVO DELLE *CANCER BLOGGER***

In questo paragrafo cerchiamo di capire quali sono le principali caratteristiche individuate nella narrazione delle *cancer blogger* con tumore al seno. Quali sono gli elementi comuni e gli stili narrativi che caratterizzano i blog analizzati?

Un primo elemento delle narrazioni di malattia è il modo in cui il cancro viene “etichettato”. Le donne con tumore al seno che parlano nei blog, nella maggior parte dei casi danno un nome alla propria malattia. C’è chi la chiama “bestiaccia”, “cellule impazzite”, “Mr. k.”, “lupo cattivo”. A tale proposito non si può non fare riferimento a Susan Sontag che in *Malattia come metafora* esamina le immagini con cui la tubercolosi ed il cancro, appunto, vengono descritte nelle diverse epoche. Il cancro era considerato la risposta del corpo a un’emozione repressa, ad una passione bloccata o negata e sovente non veniva nominato ma indicato come “quel male lì” o “quel brutto male” [Sontag 2002]. Il cancro era «metafora di morte, sofferenza, invasione dall’interno» [Maturò 2009: 62]. Tra le parole usate dalle *cancer blogger* per identificare il cancro, possiamo vedere che, ancora oggi, il cancro è questo: nei termini “bestiaccia” o “lupo cattivo” è chiara l’idea di un cancro così identificato. Altri termini appaiono, invece, più “soft” ma, in ogni caso, si tratta di metafore intese come «Precedenza linguistica che esprime un concetto non in maniera diretta, bensì ricorrendo ad una similitudine [...] Vocabolo che, a suo modo, prende il posto di n altro lemma. [...] Stare al posto di un’altra cosa. [...] Spiegare ricorrendo ad immagini intermedie. Dire a, onde chiarire b» [Cipolla 1997: 1736].

Queste metafore, in qualche modo, rimandano ai significati personali, quindi all’*illness*, ed a quelli sociali, e quindi alla *sickness*, attribuiti al cancro. Questo ci collega ad un altro interessante aspetto dello stile narrativo che caratterizza i *cancer blog* analizzati: il confrontarsi con la propria malattia e con la società, con il significato sia soggettivo che sociale della malattia.

Nelle narrazioni sulla malattia, infatti, c’è un alternarsi di *illness* e *sickness*.

“Cancro” è ancora una parola tabù.

Una parola da pronunciare sottovoce o, meglio, da non pronunciare affatto.

Mi è capitato di parlare della mia malattia con molte persone, e ho incontrato gli atteggiamenti più diversi [<http://miasorriso.blogspot.it>].

Da questo frammento di narrazione è possibile trarre due considerazioni: in primo luogo è evidente la rappresentazione o concezione sociale della malattia o, più precisamente, quello che abbiamo definito immaginario di

sickness o sickscape nei capitoli precedenti; in secondo luogo, la connotazione profondamente negativa, tabù e “impronunciabile” del cancro, concezione simile a quella descritta da Susan Sontag. Per cui, anche se, da un lato, è vero che «rispetto agli anni Settanta, in cui scriveva la Sontag, oggi le cose sono cambiate» [Maturò 2009: 62], è anche vero che non sono cambiate del tutto. Sicuramente si parla di più di cancro e lo si fa in maniera diversa rispetto a quegli anni, e ne sono una dimostrazione i numerosi blog dedicati all’argomento e scritti dai pazienti che si raccontano in prima persona, ma alcune “metafore” o “immaginari di sickness” rimangono e vengono percepite dai malati.

Come ci si rapporta ai cambiamenti corporei non richiesti? Cosa significa “perdere le mestruazioni”? In che misura le mestruazioni e “il seno” non fanno parte di un modello di femminilità costruito? Io ero femmina – o comunque ero io – anche prima delle mestruazioni, e lo sarò dopo. Cosa mi definisce? La mia ghiandola mammaria? La maturazione dei miei follicoli?

Non perdiamo/trasformiamo ogni giorno parte delle nostre identità? Se il cancro al seno ha un potere simbolico fortissimo è proprio perché mina (minerebbe) alcuni degli attributi socialmente e antropologicamente riconosciuti come fondanti il femminile. Perdere le mestruazioni = perdere qualcosa che abbiamo imparato a considerare femminile. E chi me lo dice che senza estrogeni e progesterone io mi deprimò?

Dire mastectomia è quasi ancora un tabù: perché? Si perde la ghiandola, ovvero il potenziale nutritivo del corpo; si perde la sensibilità (da verificare). Per questo medicalmente si insiste tanto sulla ricostruzione quanto più fedele possibile all’originale, ma forse il trauma, se di trauma si parla (e è giusto che se ne parli, perché è così), non passa attraverso l’esterno ma è molto molto molto più interno e indistricabile.

Protesi al seno = protesica della femminilità. La protesi mammaria ha un profondo valore protesico (e evviva), e non è meno costruito del seno “vero”.

Valore estetico = donna percepita (una frase che mi sento ripetere spesso in questi giorni: “non si vede nulla”) [<http://meandmrsk.wordpress.com>].

Si notano qui sia le rappresentazioni sociali che individuali della malattia, non sempre coincidenti: ancora una volta, sembra che per la società siano molti i tabù connessi alla malattia e da questi si discostano i vissuti e i significati personali. Qui, infatti, l’illness si distacca dalla sickness e la

mette in discussione. In questo frammento è interessante notare la rilevanza del blog come luogo delle narrazioni in cui è chiaro il loro «carattere sia personale che sociale, in quanto consentono di trarre informazioni sul contesto nel quale l'intervistato ha vissuto le sue esperienze e il modo con cui le interpreta» [Bichi, Maestripieri 2012] .

Un terzo elemento narrativo spesso ricorrente è quello della “rottura biografica” determinata dalla malattia e dal dolore. Tali esperienze, come ampiamente argomentato nei paragrafi precedenti, rappresentano un momento di cambiamento, non solo fisico ma anche, interiore, psicologico.

[...] il cancro, così come qualunque altra malattia, rappresenta un momento di rottura. Da qualunque parte la si guardi, è un'esperienza che fa cambiare. Fa cambiare noi e le persone che davvero ci vogliono bene. Ci fa cambiare da dentro, prima che da fuori.

Quelli fortunati sfrutteranno l'occasione per crescere, per aprirsi al mondo, per evolversi e arrivare ad avere una concezione diversa di se stessi, degli altri e della vita in generale, una concezione più ricca, più piena, dove ogni sfumatura avrà un proprio valore e una propria dignità e sarà in grado di essere apprezzata.

Per altri, invece, purtroppo l'esperienza della malattia segnerà un punto di non ritorno, ma adesso noi non ci vogliamo pensare, perché vogliamo credere che tutto quello che stiamo passando serve - in primo luogo a noi - a diventare migliori [<http://lasecondavita.wordpress.com>].

La rottura biografica è testimoniata da queste specifiche parole ma anche, dalle diverse locuzioni verbali più volte ripetute nei blog: si leggono spesso frasi del tipo “da quando ho il cancro...”; “la mia vita prima-la mia vita dopo”, “a.c, d.c.” (dove la c. indica appunto il cancro e, quindi, “avanti cancro” e “dopo cancro”), che testimoniano appunto il ruolo della malattia nel dividere la vita di una donna.

Infine, il quarto aspetto che sembra apparire in tutti - o quasi - i cancer blog, è la nuova scansione del tempo determinata dalla malattia. Abbiamo visto, per esempio, come venga ricordata la data della diagnosi di tumore. Ma non si tratta dell'unico giorno ad essere menzionato nei blog: c'è il giorno dell'operazione, il giorno in cui si iniziano le terapie, il giorno in cui si finiscono le terapie e per ciascuna si ricorda l'“anniversario”.

Il tempo quindi viene scandito a partire dalla malattia, come se essa diventasse il punto di riferimento nella vita di queste donne.

Come spesso si legge nei cancer-blogs, noi abbiamo un nostro calendario particolare, scandito dalle date importanti nella nostra storia di malate di cancro [<http://dany1963.wordpress.com>].

É evidente che ogni storia e ogni vissuto di malattia sia diverso da persona a persona. In questa parte non si sono volute fare delle generalizzazioni ed ogni frammento di narrazione riportata è ovviamente personale e soggettiva; capita, poi, che alcune emozioni, sentimenti, significati e vissuti si assomiglino e siano condivisi da più persone. Ma il cancro e il dolore oncologico, seppur vissute da un numero sempre maggiore di persone, sono esperienze la cui valenza soggettiva e personale non deve essere mai trascurata.





## *CONCLUSIONI*

Il tema del dolore abbiamo visto essere indubbiamente molto complesso e non tutti i diversi tipi di dolore possono essere trattati allo stesso modo. Pertanto, le considerazioni avanzate in questa tesi relativamente al dolore oncologico non possono essere valide per qualunque tipologia di dolore.

Per chiudere l'intero lavoro presentiamo le conclusioni che da esso sono emerse: tali conclusioni, però, non vogliono essere considerazioni finali e definitive ma spunti per ulteriori approfondimenti, riflessioni e azioni spendibili.

In questo elaborato, il dolore non è stato trattato come sintomo di una malattia ma come malattia nella malattia e cioè in quanto malattia che esiste in parallelo ad un'altra.

In particolare, sono tre le ragioni per cui abbiamo confermato questo:

1- se il dolore oncologico fosse sintomo del cancro, sarebbe guaribile solo nel caso della rimozione della causa. Ma, se la "causa" è il cancro, una malattia cronica degenerativa con un'alta percentuale di mortalità e, quindi, difficilmente e non sempre curabile, possono raggiungere il sollievo dal dolore solo coloro che sopravvivono al cancro; nel caso, invece, in cui la causa non sia "risolvibile", il malato è destinato a vivere nel e col dolore per il resto della sua vita. Già da questo primo punto si deduce la necessità di andare oltre il dolore oncologico come sintomo: deve essere data la possibilità di raggiungere il sollievo dal dolore anche ai malati che non riescono a sconfiggere il tumore.

2- il dolore oncologico non è sintomo della malattia perché se così fosse sarebbe scatenato dalla sola presenza del tumore mentre, in realtà, può essere scatenato da diverse cause. Esso può essere legato, infatti, al tumore (contratture muscolari; decubiti; stitichezza; embolia polmonare;

linfedema), alle terapie (dolore post-intervento chirurgico; infiammazioni e/o fibrosi post-radioterapiche; neuropatia postradioterapica) all'ansia, alle preoccupazioni ed alle paure vissute dal malato (ansia causata dalla paura del ricovero ospedaliero; preoccupazione per la famiglia; incertezza sul futuro; senso di abbandono; alterazione dell'aspetto fisico; perdita della dignità di persona). Questo secondo punto si collega al precedente: infatti, se il dolore non è solo espressione del "danno fisico" – quindi, del tumore – si può intervenire sulle sue diverse cause, in vista di un maggiore sollievo; curare il cancro può spesso risultare impossibile, ma si possono cercare delle "cure" agli altri aspetti scatenanti il dolore: per esempio, attraverso adeguate terapie del dolore si può ottenere sollievo dal dolore generato dai trattamenti; l'assistenza di specialisti quali psico-oncologi può consentire il superamento di paure generatrici di sofferenza; il supporto di amici o familiari, la condivisione della propria esperienza con altri malati, possono aiutare a ridurre il senso di solitudine che vive il malato.

3- il dolore oncologico non è sintomo di una malattia ma una malattia a se stante che, in quanto tale, è fatta di *disease, illness e sickness* [Hofman 2002; Cipolla, Maturo 2008; Twaddle 1994].

Si tratta quindi di un dolore "totale"[Saunders 1963], costituito da dimensioni fisiche, sociali, individuali, psicologiche, culturali. Il dolore totale è dolore sociale, dolore fisico, dolore psicologico, dolore spirituale e non è connesso solo ad aspetti fisici ma, anche, alle rappresentazioni sociali, ai valori religiosi, ai significati e vissuti personali.

Muoverci entro questa logica interpretativa ci permette di arrivare ad una prima conclusione di carattere teorico, intesa come nuova lettura e quadro interpretativo entro cui collocare il dolore oncologico: *il dolore oncologico, così come le malattie croniche, può essere considerato una rottura biografica, biographical disruption* [Bury 1982], in grado di devastare la persona nella sua totalità. Quando il dolore da cancro non è "curato", laddove con curato si intende il massimo sollievo raggiungibile, il malato di cancro è anche malato di dolore. In questo caso si verifica quindi una doppia rottura biografica: il tumore genera una frattura dell'identità del soggetto che è costretto a rivedere la propria vita, a fare i conti col futuro e riprogrammarlo; il dolore irrompe sulla quotidianità, costringe il malato a guardare il tumore ancora più da vicino, gli ricorda la sua presenza e amplifica le paure generate dalla malattia.

Con cure e terapie adeguate, il dolore oncologico, probabilmente, non potrebbe essere sconfitto del tutto ma si potrebbe ottenere sicuramente del sollievo: forse questo non sarebbe sempre sufficiente a restituire serenità e dignità ai malati di cancro ma aiuterebbe ad alleggerire il peso della malattia.

Il dolore oncologico tra le donne con tumore al seno è un'esperienza abbastanza diffusa: circa 7 donne su 10 provano dolore e, di queste, 3 vivono un dolore medio e intenso. La domanda che viene spontanea è: perché un numero così elevato di donne vive questo dolore? Le risposte, sostanzialmente, possono dipendere da una totale mancanza di trattamenti e cure contro il dolore oppure un'inadeguatezza delle terapie e delle cure fornite. Le ragioni che sottendono a queste due situazioni possono essere di diverso tipo: mediche, personali, religiose, culturali.

Sulla base di queste considerazioni e dei dati analizzati è possibile sintetizzare individuando diversi profili di donne con tumore al seno in relazione al dolore.

1. *Donne che non provano dolore*: si tratta di donne che, nonostante la malattia, non vivono tale esperienza. Sono coloro che dichiarano un dolore nullo e di non aver mai avuto bisogno di farmaci.

2. *Donne che provano dolore ma, in seguito alla terapia, ottengono un sollievo adeguato*: queste, al contrario, hanno vissuto l'esperienza dolorosa ma in seguito alla richiesta di un trattamento, riescono ad ottenere dei buoni benefici. In questo caso si presume ci sia una buona comunicazione tra la paziente e il personale medico; una buona capacità della paziente di descrivere il suo dolore ed una altrettanto buona capacità del medico di rispondere alle sue richieste. In questo caso si ha quindi una cura/terapia del dolore adeguata.

3. *Donne che provano dolore, seguono una terapia ma non ottengono sollievo*: al contrario delle precedenti, queste donne non ottengono benefici dalle terapie e dalle cure dispensate dopo la loro richiesta di aiuto. In questo caso si hanno trattamenti inadeguati: per esempio si somministra il farmaco non adatto oppure in dosi non sufficienti. Le ragioni di questa situazione possono dipendere da una scarsa conoscenza e sensibilità del dolore entro il mondo medico; oppure, ancora, dall'incapacità del paziente di esternare ed esprimere in pieno il proprio male o, da una scarsa comunicazione medico-paziente.

4. *Donne che provano dolore, chiedono una terapia antidolorifica ma non la ottengono*: in questo ultimo profilo si collocano coloro che esternano il dolore che vivono ma non ottengono risposta. Questo può accadere per riluttanze mediche nel dispensare trattamenti antidolorifici e nella scarsa cultura e sensibilità al dolore tra i medici.

5. *Donne che provano dolore ma non richiedono alcuna terapia*: sono le donne che “convivono” col dolore per una “scelta” personale che può essere dettata da valori religiosi, credenze culturali, rappresentazioni sociali. Si può decidere di sopportare il dolore perché riconosciuto come esperienza carica di significati (p.es. di salvezza eterna) oppure perché, essendo intrinseca della vita umana, deve essere vissuta. Ma si può prendere questa decisione anche perché si vogliono evitare gli effetti negativi provocati da alcune terapie del dolore (basti leggere le parole delle cancer blogger che in seguito alle terapie con morfina sentono perdere il controllo di sé). Oppure, ancora, per via delle paure connesse ad errate credenze associate alle terapie del dolore: assumere farmaci oppiacei, per esempio, può essere associato ad una situazione terminale che, invece, si intende rifiutare ed allontanare; l’assunzione di oppiacei, inoltre, si può pensare generi dipendenza. È possibile, infine, che queste donne non chiedano terapie contro il dolore per via della paura che non vengano prese “sul serio” e che il loro problema venga sottovalutato.

Abbiamo tracciato questi 5 profili per sottolineare i problemi connessi alla gestione del dolore e alla larga diffusione di tale esperienza.

La prima e la seconda categoria non sono problematiche: in un caso il dolore non viene provato e, nell’altro viene adeguatamente trattato.

I profili 3 e 4, seppur differenti, hanno lo stesso ordine di problemi: problemi comunicativi tra medici e pazienti e scarsa cultura del dolore nel mondo medico. I problemi comunicativi possono dipendere dalla scarsa capacità delle pazienti di esprimere il proprio dolore, oppure dall’inadeguata capacità del personale medico di capire il dolore esternato. In questo caso manca l’atteggiamento empatico che deve necessariamente caratterizzare l’agire del medico, in particolare di fronte ad un’esperienza così fortemente soggettiva come il dolore. Mancanza di empatia e poca sensibilità al dolore ma, anche, una cultura del dolore inadeguata. Questo significa che il dolore non riceve l’attenzione che merita, probabilmente perché sottovalutato e relegato a mero sintomo del cancro.

I trattamenti, però, possono essere inadeguati anche per un altro motivo: come più volte detto, il dolore oncologico è un dolore totale e, di conseguenza, non è sempre sufficiente una terapia farmacologica. Le paure e i timori che generano sofferenza possono richiedere un supporto psicologico; il senso di solitudine e abbandono possono richiedere l'aiuto dei familiari, la condivisione della propria esperienza con altre persone (p.es. altri malati). Il dolore totale, coinvolgendo diverse sfere della persona, necessita di una cura globale.

Infine, il quinto profilo: le donne che, di fronte al dolore, non chiedono aiuto. È difficile avanzare delle considerazioni sulle scelte dettate da valori religiosi e morali, su cui non si possono esprimere giudizi. Mentre, sicuramente, qualcosa si può dire sulla cultura del dolore spesso offuscata da errate convinzioni e disinformazione. Sicuramente certi timori sulle conseguenze di alcune terapie del dolore possono essere, in parte, giustificati: gli effetti collaterali descritti da alcune *cancer blogger*, per esempio, non si verificano in tutti i casi e in seguito a tutte le terapie. Serve quindi una maggiore informazione per evitare di generalizzare situazioni e casi che, invece, vanno tenuti distinti per via della loro specificità. Una maggiore informazione è necessaria anche di fronte a timori totalmente ingiustificati e basati su convinzioni errate come la paura della dipendenza generata dai farmaci oppiacei. Questo profilo indica la necessità di una maggiore cultura sul dolore, che sia diffusa e basata su informazioni veritiere, in modo che tutti possano agire e fare scelte in maniera consapevole.

A questo punto possiamo quindi giungere alla seconda conclusione, che vuole essere “spendibile” e quindi un suggerimento per indirizzare azioni ed interventi volti al miglioramento della situazione descritta: *per una migliore gestione del dolore oncologico è necessario lavorare su due ambiti, la cultura del dolore e la comunicazione sanitaria.*

In particolare, un'adeguata cultura del dolore risulta necessaria a tre livelli:

- personale socio-sanitario: siano essi medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari, è opportuno lo sviluppo di specifiche capacità e conoscenze. Servono capacità empatiche per riuscire a cogliere e conoscere il dolore che, in quanto esperienza soggettiva, è difficile da rilevare e comprendere “al di fuori” del soggetto. Servono aggiornamenti

in materia legislativa al fine di conoscere gli sviluppi delle normative su farmaci, trattamenti e cure contro il dolore.

- pazienti: i malati di cancro devono essere informati sul dolore, devono avere le conoscenze necessarie per prendere decisioni consapevoli; devono conoscere i loro diritti in materia e gli strumenti che il mondo socio-sanitario ha a disposizione per la gestione del dolore. I pazienti, soprattutto, devono acquistare la consapevolezza che liberarsi dal dolore oncologico è un dolore diritto.

- familiari e amici: una gestione del dolore adeguata richiede una conoscenza del dolore anche tra il mondo vitale del paziente, ossia tra chi affianca il malato nel percorso di malattia ricoprendo il ruolo di caregiver. Familiari e amici, infatti, possono avere un ruolo attivo nell'assistenza, devono quindi riuscire a capire le necessità del paziente, aiutarlo a compiere delle scelte qualora egli non sia in grado di farlo autonomamente, accompagnarlo ed indirizzarlo nelle diverse fasi della malattia.

É necessario agire anche sulla comunicazione di salute, con cui si intende «qualsiasi comunicazione guidata dall'intento di informare uno o più soggetti su aspetti relativi alla propria salute in modi che possa/possano prendere decisioni inerenti ad azioni di tipo curativo, preventivo o migliorativo sulla propria persona o alla modifica (o non modifica) del proprio stile di vita» [Maturo 2011: 233].

Nello caso del dolore è necessaria un'adeguata comunicazione interpersonale, quella che coinvolge il medico ed il paziente, al fine di garantire la massima comprensione e chiarezza tra i due: il paziente deve riuscire ad esternare il suo dolore e il medico deve avere le capacità di comprenderlo. Con una buona comunicazione si instaura un clima di *fiducia* nei confronti del medico, che permette al paziente di parlare di sé e della sua malattia più liberamente. La qualità della comunicazione si ripercuote indubbiamente sulla qualità delle cure; maggiore è il numero di informazioni messe a disposizione del medico, maggiore è la sua capacità di fornire risposte adeguate ai bisogni del paziente.

La terza conclusione, anch'essa intesa come suggerimento spendibile su cui è necessario riflettere, è la necessità di *una declinazione al femminile dell'oncologia*.

La maggiore longevità femminile contribuisce a determinare alcune delle differenze che si registrano a proposito delle patologie croniche. E, dopo le

malattie cardiovascolari, i tumori rappresentano la principale causa di morte tra le donne [AIRTUM 2008]. Sono sempre di più quindi le donne che hanno una diagnosi di tumore al seno e che possono avere un diverso percorso di malattia: c'è chi non sopravvive ad essa, c'è chi, invece, guarisce e c'è chi non riesce a sconfiggere la malattia ma, tra alti e bassi, controlli, miglioramenti e ricadute, ci convive per tanti anni. In tutti questi casi, le donne sperimentano la malattia e la vivono in quanto donne, mogli e madri.

Ragioni biologiche, ma anche culturali e sociali determinano la specificità dei bisogni e dei vissuti delle donne con cancro al seno. La malattia ed il dolore acquistano significati particolari, si ripercuotono sull'identità, sulla femminilità, sui ruoli delle donne. Della specificità dei vissuti e dei percorsi di malattia si deve tenere conto anche nelle fasi di gestione di malattia e dolore.

La nuova oncologia al femminile dovrebbe basarsi sui due concetti di personalizzazione e umanizzazione delle cure e dei trattamenti. Nello specifico, col primo termine ci si riferisce alla cura della persona nel suo complesso: all'interno delle strutture di cura, infatti, si devono superare i meri trattamenti terapeutici di matrice medico-scientifica «per entrare nella dimensione dell'identità del paziente, comprendendo le relazioni interpersonali con gli operatori sanitari» [Agnoletti 2011: 15-16]; bisogna inoltre garantire la privacy ed un continuo contatto con amici e familiari. Con l'umanizzazione, invece, si vuole indicare il «senso di fiducia, di accoglienza, affidabilità e credibilità del servizio [...] la vivibilità complessiva dell'ospedale, la possibilità di interagire con personale preparato» [ivi]; le strutture devono essere confortevoli, devono comprendere diversi spazi e servizi di varia natura per consentire ai pazienti di “vivere” anche in questi ambienti.

In definitiva, quindi, di fronte alla sfida rappresentata dal dolore oncologico è necessario adottare nuovi paradigmi interpretativi che permettano di riconoscere la centralità di tale esperienza; se si riesce a superare la convinzione che il dolore oncologico è solo un sintomo, diventa possibile concentrare risorse ed energie nell'individuazione di percorsi di cura e trattamento personalizzati ed umanizzati.







## *APPENDICE METODOLOGICA*

## A. IL PERCORSO METODOLOGICO

Come già evidenziato, il presente lavoro si è posto l'obiettivo di analizzare il dolore oncologico tra le donne con tumore al seno e, in particolare, il vissuto soggettivo di tale esperienza, il significato individuale e le rappresentazioni sociali che le vengono attribuite. L'ipotesi di fondo è che il dolore oncologico debba essere considerato una malattia nella malattia e, di conseguenza, incide e si ripercuote sull'intera vita dei malati – in questo caso delle malate – di cancro.

In una prima fase è stata condotta un'analisi di sfondo volta all'analisi della letteratura nazionale ed internazionale sul dolore<sup>58</sup> oncologico.

Successivamente è stata condotta la ricerca empirica, utilizzando gli strumenti e le tecniche di seguito analizzate.

### 1. MIXED RESEARCH

La ricerca su cui si è basato il presente lavoro è una *ricerca mista*, fatta di *metodi misti*, ovvero fondata su un approccio metodologico di natura *integrativa*.

In particolare, «la mixed research si pone come percorso di superamento del tentativo di fondare la sociologia su principi dicotomici opposti quali quantità/qualità (attraverso il ricorso al mix), oggetto/soggetto (inter), deduzione/induzione (adduzione)» [Cipolla, Lombi 2013: 237].

Questa scelta è stata fatta nella certezza di una sempre più necessaria integrazione metodologica: «nel nostro cenobio scientifico o relativo alle discipline sociali il vero problema non stia nel riflettere sulla qualità o sulla quantità, ma nelle loro reciproche relazioni procedurali» [Cipolla 1997: 2313]. Non ci si deve quindi chiudere nei confini della quantità o della qualità soffermandosi sulle critiche<sup>59</sup> indirizzate da un fronte all'altro, ma si

---

<sup>58</sup> Il dolore in una prospettiva sociologica è stato oggetto di analisi ed approfondimento nel periodo di studio condotto presso l'Institute of Medical Sociology of Charité - Universitätsmedizin of Berlin (24.09.2012 - 21.12.2012).

<sup>59</sup> I qualitativi accusano i quantitativi «di generalizzazioni improprie e riduttive, di “ammantare” di scientificità le loro interpretazioni [...] con lo strumento

devono valorizzare le potenzialità provenienti dalla loro collaborazione e integrazione.

Per Cipolla con *mixed methods* si indica la «possibilità di adattare e coordinare tra loro più tecniche di indagine, più tipi di informazioni elementari oppure differenti paradigmi o approcci di natura teorica o metodologica» [Cipolla 2013: 272].

Dalla tabella seguente (Tab.1), tratta da Cipolla, Lombi [2013: 243], si evincono le specificità di tale approccio e, di conseguenza si intuiscono le ragioni per le quali viene privilegiato rispetto agli altri.

*Tab.1. Metodi quantitativi, Metodi qualitativi e Mixed Method a confronto*

	<i>Metodi quantitativi</i>	<i>Metodi qualitativi</i>	<i>Mixed Method</i>
<i>Disegno di ricerca</i>	Standardizzato	Destandardizzato	Variabile
<i>Ipotesi elaborate</i>	Ex-ante	In itinere	Back and forward
<i>Primato</i>	Oggetto	Soggetto	Co-
<i>Relazione soggetto/oggetto</i>	Statica	Dinamica	Biunivoca
<i>Oggetto</i>	Campioni	Singoli casi Gruppi sperimentali	Approccio multifattoriale
<i>Prospettiva</i>	Outsider	Insider	Pluriprospettica
<i>Ruolo del ricercatore</i>	Basso coinvolgimento	Alto coinvolgimento	Co-involgimento
<i>Disposizione ricercatore</i>	Rigore metodologico	Intuizione/empatia	Flessibilità
<i>Approccio</i>	Giustificazione	Scoperta	Triangolazione
<i>Obiettivo</i>	Spiegazione	Comprensione	Interpretazione
<i>Trattamento dei dati</i>	Misurazione	Classificazione	Digitalizzazione
<i>Dinamica di rilevazione</i>	Standardizzazione	Flessibilità	Pluralismo operativo
<i>Orientamento verso</i>	Verifica	Esplorazione	Eccletticità
<i>Natura dei risultati</i>	Nomotetica Confermativa	Idiografica Descrittiva	A referenza contestuale e limitata

statistico, di produrre, insomma, conoscenza non valida. I “quantitativi” reclamano invece l’attendibilità dei loro metodi e contestano ai “qualitativi” di non fare scienza, ma descrizione “letteraria”, magari anche profonda, ma difficilmente “controllabile” dalla comunità scientifica» [Maturò 1998: 112].

Nella *mixed research* su cui si basa il presente lavoro, ci sono diversi livelli di integrazione: una tra quantitativo (questionario, analisi statistica dei dati) e qualitativo (osservazione non partecipante, netnography, analisi del discorso); una tra *offline* (gli ospedali e gli ambulatori in cui sono stati somministrati i questionari) e *online* (i blog delle donne con tumore al seno).

Le ragioni per le quali si fa ricorso ai mixed methods sono diverse. Denzin [1978] parla di triangolazione «in riferimento all'impiego di strategie di ricerca quali-quantitative volte a fornire corroborazione, convergenza e corrispondenza tra i diversi risultati di uno studio» [Cipolla, Lombi 2013: 238]. Greene et al. [1989], invece, individuano altre quattro giustificazioni: la *complementarietà* (*complementarity*); lo *sviluppo* (*development*); l'*iniziazione* (*initiation*); l'*espansione* (*expansion*).

In questo caso si è scelta una *mixed research* sia per ragioni connesse al controllo, alla “corroborazione, convergenza e corrispondenza” dei risultati che all'espansione e, quindi, all'analisi più approfondita di alcuni aspetti. È stato seguito un approccio sequenziale e, nello specifico, “sequential explanatory design”: nella prima fase, infatti, l'analisi si è basata su tecniche quantitative (questionario) mentre, successivamente, si è fatto ricorso a tecniche qualitative al fine di *spiegare ed approfondire* aspetti emersi nella fase precedente [Cipolla, Lombi 2013; Creswell *et al.* 2003].

Nello specifico, col questionario è stato possibile indagare la diffusione del dolore oncologico, la sua gestione e la relazioni tra determinanti sociali di salute e dolore. Con l'osservazione dei blog, invece, sono stati analizzati vissuti e significati di dolore e malattia.

L'analisi dei blog ha permesso quindi di convalidare, o meno, alcune ipotesi emerse dall'interpretazione dei dati quantitativi e di approfondire ed esplorare altri aspetti più profondi dell'oggetto di studio.

## 2. IL QUESTIONARIO

Il questionario è uno strumento di rilevazione che si rifà a metodi statistici e si tratta di “un'intervista strutturata” costituita da una serie di domande rigidamente formalizzate e standardizzate [Altieri, Mori 1998].

Il questionario da cui sono stati tratti i dati qui analizzati, è stato progettato e impiegato nella ricerca ESOPO – *Epidemiological Study of Pain in Oncology*, diretta dal Professor Costantino Cipolla.

La sua costruzione si è basata su un'analisi della letteratura nazionale ed internazionale volta a conoscere gli strumenti impiegati e convalidati nei diversi contesti per lo studio del dolore oncologico.

Il questionario è costituito da 65 domande: di queste, una parte è stata costruita ex novo mentre, un'altra parte è stata tratta dai seguenti strumenti di ricerca:

- Brief Pain Inventory;
- EORTC QLQ-C30;
- Sistema di sorveglianza PASSI;
- Questionario Sociologico impiegato per la ricerca "Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici. Una ricerca nazionale"<sup>60</sup>.

Il questionario è costituito da 5 sezioni.

La prima sui *Dati socio-anagrafici* consente di tracciare il profilo degli/delle intervistati/e indagando aspetti quali età, professione, regione di residenza, etc. La seconda sezione riguarda la *Gestione del dolore* e, quindi, aspetti relativi alla diffusione del dolore, alle sue ripercussioni sulla vita quotidiana, al sollievo fornito dai farmaci assunti. La sezione 3 si concentra sugli *Aspetti relazionali*, sui rapporti con i medici, con la famiglia, i parenti, gli amici. Nella quarta sezione si indagano *Il rapporto personale con la malattia e l'aderenza alla cura*, al fine di conoscere il tempo trascorso dalla diagnosi, la sede e la fase del tumore. Infine, nella quinta sezione si analizza *La soddisfazione per il reparto*, la soddisfazione per la competenza del personale e per la privacy.

Il questionario è stato somministrato a pazienti che ricoverati in ospedale, a pazienti in day hospital, a pazienti in visita ambulatoriale o che al momento dell'indagine si trovavano in ospedale per trattamento chemioterapico.

La somministrazione è avvenuta in 53 strutture sparse su tutto il territorio italiano e sono stati raccolti 4.057 questionari.

Per il presente lavoro è stato isolato il campione di sole donne con tumore al seno per un totale di 846 casi; i dati sono stati poi sottoposti ad analisi statistica attraverso il programma SPSS.

Inizialmente, attraverso questo software è stata condotta un'analisi monovariata, il primo passo delle elaborazioni statistiche che consiste

---

<sup>60</sup> A questa ricerca è seguita la pubblicazione Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.

nell'analisi del potenziale informativo di ciascuna variabile «prescindendo dalle sue relazioni con alte variabili della matrice» [Marradi 1995: 23]; gli scopi di tale analisi, oltre al calcolo della distribuzione di frequenza delle variabili<sup>61</sup>, sono: «i controlli di plausibilità; la verifica dell'equilibrio di una distribuzione e una prima ricognizione del significato sociologico veicolato dalle informazioni» [Cremonini 1998a: 300]. Dopo aver effettuato gli opportuni controlli, si è proceduto alla ricodifica di alcune variabili<sup>62</sup>.

---

<sup>61</sup> Per le percentuali di frequenza si rimanda alla sezione *B. Il questionario e le percentuali di frequenza dell'Appendice Metodologica*.

<sup>62</sup> Sono state ricodificate le seguenti domande:

Domanda 4 sulla Regione di residenza, è stata ricodificata secondo il seguente criterio:

- Nord: Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Piemonte, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta, Veneto;
- Centro: Abruzzo, Basilicata, Lazio, Marche, Molise, Toscana, Umbria;
- Sud e Isole: Calabria, Campania, Puglia, Sardegna, Sicilia

Domanda 7 sul Titolo di studio è stata ricodificata in tre classi:

- Bassa scolarizzazione: nessun titolo/scuola elementare/scuola media inferiore
- Media scolarizzazione: diploma
- Alta scolarizzazione: laurea e titoli superiori

Domande 10-11-12 sul dolore percepito (quello massimo, minimo e medio) misurato su una scala da 0 a 10 dove 0 indica assenza di dolore e 10 indica il peggior dolore che si possa immaginare.

- dolore assente o quasi (0-1 valore NRS);
- un dolore basso (con punteggio NRS 2-4);
- il dolore medio (con punteggio NRS 5-6);
- il dolore intenso (con punteggio NRS 7-10);

Domanda 14. “Nelle scorse 24 ore, quanto sollievo le hanno dato le cure contro il dolore o i farmaci che ha preso?” Le risposte date su una scala da 0% (Nessun sollievo) a 100% (Sollievo totale), sono state ricodificate in 4 categorie:

- Sollievo nullo o quasi: 0-10%
- Sollievo basso: 20%-40%
- Sollievo medio: 50%-70%
- Sollievo intenso: 80-100%

Domanda 34. Quando questo dolore improvviso è al massimo, come lo valuterebbe su una scala da 0 a 10, dove 0 indica assenza di dolore e 10 indica il dolore peggiore che lei possa immaginare?

- nessun dolore improvviso o quasi (con punteggio NRS 0-1);
- dolore improvviso medio (con punteggio NRS 2-4);
- dolore improvviso medio (con punteggio NRS 5-6);



Successivamente è stata condotta un'analisi bivariata, al fine di valutare l'associazione tra due variabili [*ibidem*]. Dopo aver costruito delle tavole di contingenza e verificato l'esistenza di relazioni tra due variabili ed eventualmente, la forza di tali relazioni, sono stati costruiti alcuni indici composti, cioè delle «misure di sintesi costruite attraverso la ponderazione di un gruppo di variabili; [...] un indice di questo tipo raccoglie in un solo dato informazioni che derivano da proprietà diverse» [Cremonini 1998b: 381].

Nello specifico è stato calcolato l'indice di autonomia, al fine di valutare la difficoltà a svolgere in maniera indipendente alcune attività di routine: fare brevi passeggiate, vestirsi, lavarsi, andare in bagno ed eseguire i lavori domestici e non.

Per la costruzione di questo indice sono state considerate tre domande (15-16-17). Ogni risposta fornita è stata associata ad un valore numerico; la somma dei valori forniti alle tre risposte indica il livello di autonomia nella vita quotidiana delle donne intervistate.

<i>Domande considerate</i>	<i>Codifica</i>
15. (Solitamente) Ha difficoltà nel fare una breve passeggiata fuori casa? 16. (Solitamente) Ha bisogno di aiuto per mangiare, vestirsi, lavarsi o andare in bagno? 17. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto limitazioni nel fare il suo lavoro o i lavori di casa?	No= 1 punto Un po'= 10 punti Parecchio=100 punti Moltissimo= 1000 punti Punteggio 3= totale autonomia Da 10 a 30 = alta autonomia Da 100 a 300 = bassa autonomia => 1000: assenza di autonomia

---

- dolore improvviso intenso (con punteggio NRS 7-10).

Un altro indice è quello della sofferenza fisica, con il quale si intendono valutare le conseguenze rispetto a: respirare, dormire, appetito, nausea, vomito, stitichezza, diarrea, stanchezza, minzione.

Per questo indice sono state considerate 10 domande (dalla n.18 alla n.27) e alle risposte fornite a ciascuna è stato attribuito un valore specifico. Dalla somma dei valori corrispondenti alle dieci risposte, si ottiene un diverso punteggio, che indica il livello di sofferenza fisica delle donne.

<i>Domande considerate</i>	<i>Codifica</i>
18. Nel corso dell'ultima settimana, le è mancato il fiato?	No= 1 punto
19. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto difficoltà per dormire?	Un po'= 10 punti
20. Nel corso dell'ultima settimana, le è mancato l'appetito?	Parecchio=100 punti
21. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto un senso di nausea?	Moltissimo= 1000 punti
22. Nel corso dell'ultima settimana, ha vomitato?	Punteggio
23. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto problemi di stitichezza?	10: nessuna sofferenza
24. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto problemi di diarrea?	Da 11 a 99: sofferenza di bassa intensità
25. Nel corso dell'ultima settimana, si è sentita/o stanca/o?	Da 100 a 500: sofferenza di medio-bassa intensità
26. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto disturbi urinari come minzione frequente, dolore o bruciore durante la minzione?	Da 501 a 999: sofferenza di medio-alta intensità
27. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto altri sintomi che l'hanno disturbata?	=> 1000: sofferenza di alta intensità

Si sono successivamente analizzate eventuali relazioni significative di tali indici con altre variabili.

### 3. NETNOGRAPHY E ANALISI DEI BLOG

Al fine di conoscere l'esperienza della malattia e il vissuto di dolore oncologico tra le donne con tumore al seno, si sono volute studiare le loro conversazioni sul web e, in particolare, su specifici blog dedicati al tema.

Si è quindi condotta un'analisi delle fonti che si avvale di un approccio netnografico, con lo scopo di indagare le narrazioni di malattia, i vissuti personali, i significati di dolore e malattia e le loro ripercussioni sulla vita quotidiana.

Il termine netnography è un neologismo coniato da Kozinets a partire dalle parole Internet ed Etnografia [2002, 2010] e può essere definita come «un'etnografia adattata alla complessità del mondo sociale contemporaneo», cioè un metodo di analisi che permette una via d'accesso privilegiata alla comprensione della «vita al tempo della cultura tecnologicamente mediata» [Kozinets 2010b: 3].

Si tratta di un'osservazione che si focalizza su linguaggi e dinamiche che si creano in modo spontaneo nella comunità online; «è quindi uno sguardo ravvicinato in cui sono i contenuti delle conversazioni e il loro svolgersi piuttosto che la loro quantità ad essere al centro» [<http://www.duepuntozeroresearch.it/it/article/176/netnography>].

Una ricerca che si avvale della netnografia deve seguire cinque passaggi fondamentali: in primo luogo si deve definire l'argomento oggetto dell'indagine; successivamente si devono identificare le comunità più importanti ed adeguate ai fini della ricerca; nella terza fase ha inizio l'osservazione della comunità e la raccolta dei dati; segue l'analisi dei dati e l'interpretazione dei risultati; per concludere è opportuno presentare la ricerca e i suoi risultati [Garcia et al. 2009; Kozinets 2010: 61].

Nonostante ci siano dei passaggi ben precisi da seguire, la netnografia non può essere considerata come un'unica e rigida sequenza di step metodologici, ma si tratta di un approccio empirico che si fonda su un'ampia scelta di metodi e tecniche: si può avvalere, infatti, di diverse tecniche della ricerca qualitativa, quali l'osservazione, interviste, focus groups, analisi del discorso, analisi dei documenti, dei video e delle immagini.

Vediamo nel dettaglio il percorso seguito e gli strumenti impiegati.

## FASE 1. DEFINIZIONE DELL'OGGETTO DI INDAGINE

L'oggetto della ricerca qui presentata è stato il tumore al seno nel mondo femminile, con l'obiettivo di analizzare significati e vissuti di malattia e dolore, le rappresentazioni sociali e personali e le ripercussioni sulla vita quotidiana. Si è inoltre cercato di capire se, oltre la soggettività che caratterizza i modi di vivere una malattia, ci siano anche aspetti comuni nei diversi percorsi.

## FASE 2 IDENTIFICAZIONE DELLE COMUNITÀ VIRTUALI

Si è scelto di studiare i *cancer blog*, e per la loro individuazione sono stati utilizzati gli strumenti messi a disposizione dalla rete stessa. Mi sono avvalsa del motore di ricerca Google, filtrando il più possibile la ricerca con l'opzione 'Google blog': sono state inserite le *keyword* rilevanti ai fini della ricerca: cancro al seno, cancer blog, tumore alla mammella, donne con tumore al seno.

In questo modo è stato possibile individuare una parte della blogosfera interamente dedicata al cancro. Vista la numerosità dei risultati, è stato necessario restringere il campo di riferimento ed effettuare una selezione dei blog a partire dai seguenti criteri:

1. Il blog deve essere scritto da una donna con tumore al seno e deve parlare della malattia. Sono stati quindi esclusi i blog contenenti informazioni sul tumore al seno non redatti ed aggiornati dalle dirette malate.
2. Il *cancer blog* deve essere italiano e scritto da una donna residente nel territorio italiano.
3. Il *cancer blog* deve essere consultabile e accessibile a tutti senza bisogno di iscrizione.
4. Blog attivati a partire dal 2003.
5. Blog attualmente accessibili, ma non necessariamente "attivi" ossia aggiornati. Ciò dipende dal fatto che ci sono casi di *cancer blog* scritti da donne con tumore al seno decedute ma comunque consultabili, che raccontano della malattia fino agli ultimi giorni di vita.

### FASE 3. OSSERVAZIONE DELLA COMUNITÀ E RACCOLTA DEI DATI

In riferimento a quanto raccontato sui blog e agli argomenti trattati, si è scelto di analizzare argomenti e temi specifici stabiliti in precedenza, tra cui “dolore” e “sofferenza”.

Altri aspetti sono invece emersi durante l’analisi dei blog. Infatti alcuni argomenti si sono rivelati di particolare interesse in seguito all’osservazione ed alla lettura dei blog in un periodo di due mesi. In tale periodo ho seguito sia i post aggiornati dalle *cancer blogger*, in modo più o meno frequente, che quelli più datati grazie alla possibilità di consultare i post precedenti catalogati negli archivi.

È opportuno fare una precisazione in riferimento alla selezione del primo tipo di parole, temi ed argomenti il cui interesse era prestabilito, per la quale sono stati impiegati strumenti offerti dalla rete.

In primo luogo, ciascun blog ha una barra per la ricerca che permette di ricercare, appunto, delle specifiche parole. Inserendo quindi una parola in questa barra vengono selezionati i post in cui tale parola compare.

In secondo luogo mi sono avvalsa di *Googlescraper*<sup>63</sup>, uno strumento *open source* per il *web scraping*, cioè una tecnica informatica che permette di estrarre informazioni e dati non strutturati da specifici siti web e porli in un formato strutturato [Ward 2013]. *Googlescraper*, ricorrendo a Google, calcola la risonanza di un termine o di una serie di termini in uno specifico URL. Nell’output viene fornito anche il link della pagina e delle pagine di Google contenenti i risultati della ricerca: i risultati sono costituiti dai

---

<sup>63</sup> Disponibile al link <https://tools.digitalmethods.net/beta/scrapeGoogle/>

Si tratta di un tool recensito nel blog *Digital Methods Initiative (DMI)*, un programma *metodologico* fondato da Richard Rogers in cui vengono forniti una serie di tools *open source* che permettono di analizzare, estrarre, catalogare dati dal web.

Rogers definisce la DMI come una «nuova era della ricerca sociale su Internet, superando la bipartizione tra reale e virtuale» [Rogers 2009: 3]. Lo studioso, elabora questa nuova era a partire dall’assunto secondo cui per studiare le culture online si debbano usare metodi digitali e non necessariamente metodi digitalizzati. Fare ricerca con Internet, infatti, non significa solo studiare le comunità online ma, anche, avvalersi degli strumenti messi a disposizione dalla rete, valorizzata ed utilizzata come mezzo e risorsa metodologica [*ibidem*].

collegamenti a tutti i post dei blog che contengono la parola ricercata e che, con questo percorso, possono essere consultati.

Così come sopra detto, nella netnografia ci si può avvalere di diverse tecniche, scelte dal ricercatore in base all'indagine da effettuare. In questo percorso ho optato per un'osservazione non partecipante, piuttosto che per la più comune osservazione partecipante [Kozinets 2002; Beneito-Montagut 2011]: se nel mondo "offline" è necessaria una partecipazione minima perché è necessario "essere lì", essere presenti, nel mondo "online" è possibile osservare senza partecipare e "non invadere" il campo della ricerca [Garcia 2009].

Nello specifico della ricerca qui presentata, ho preferito usare un'osservazione non partecipante o, riprendendo la definizione di Delli Zotti, un'osservazione naturalistica, caratterizzata dalla non intrusività<sup>64</sup>, dal minimo controllo e dalla minima partecipazione del ricercatore.

In alcuni casi la partecipazione del ricercatore può comportare una modifica delle dinamiche di comportamento interne al gruppo studiato [Elliott, Jankel-Elliott 2003]. Questo, a mio avviso vale anche in questo caso per via dell'oggetto di studio. Infatti, si è scelto di studiare il tumore alla mammella: il cancro, di per sé, ha rappresentato e tuttora rappresenta un argomento tabù; il cancro alla mammella, nello specifico, incide sull'intimità e sulla femminilità della donna, al punto da costituire un argomento ancora più delicato. Di fronte a questo tema, quindi, si è scelto di non partecipare attivamente alle discussioni per non modificare in alcun modo le discussioni delle *cancer blogger*; si è infatti ipotizzato che attraverso un'osservazione partecipante si sarebbero potute mettere in soggezione le donne che si raccontano, andando ad intaccare la libertà e l'apertura che invece caratterizza i loro discorsi. Si è esclusa quindi l'ipotesi dell'osservazione partecipante<sup>65</sup> palese per non minare queste caratteristiche; mentre si è esclusa la tecnica dell'osservazione partecipante

---

<sup>64</sup> Delli Zotti [1997] parla di intrusività nei termini di *partecipazione* in quanto coinvolgimento diretto del ricercatore e di *controllo* in quanto grado di manipolazione della situazione.

<sup>65</sup> Per approfondimenti sui diversi tipi di osservazione, si rimanda a Dell'Aquila P. (1998), "Il coinvolgimento dell'osservato nell'osservazione" e Altieri L., Perino A. (1998), "Con gli occhi e con le parole. L'osservazione come tecnica di ricerca" in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.

dissimulata per via dei “confini” che delimitano il gruppo studiato: essere malati di tumore.

Attraverso un’osservazione non partecipante latente, si è proceduto quindi alla lettura dei post di 11 blog e di 1 metablog<sup>66</sup> che ha permesso di procedere alla raccolta dei dati.

#### FASE 4. ANALISI DEI DATI E INTERPRETAZIONE DEI RISULTATI

I dati sono stati sottoposti ad un’analisi semantica del discorso volta a comprendere il significato dei testi raccolti, cosa vogliono dire e rappresentare. Riprendendo Johnstone [2008], si considera l’analisi del discorso come metodologia utile a rispondere a diverse domande, sia di carattere specificatamente linguistico, che sociologico, per finalità sia descrittive che critiche. Quanto contenuto nei blog, nella forma di post, commenti, conversazioni è stato considerato come *produzione discorsiva*. L’analisi nel discorso è stata effettuata come analisi della produzione narrativa di un determinato blog [Caliandro 2011], allo scopo di analizzare le narrazioni di malattia e dolore oncologico delle donne con tumore al seno; sono stati individuati i temi maggiormente trattati nei blog, gli argomenti, le emozioni, gli stati d’animo che accomunano i diversi percorsi di malattia.

#### FASE 5. PRESENTAZIONE DEI DATI

Quest’ultima fase riguarda la diffusione dei dati e, quindi la spendibilità della ricerca. Essa si realizza nella stesura della presente dissertazione, nella speranza che fornisca punti di riflessione per ulteriori approfondimenti e studi, ma anche per alcuni interventi. Questo, nell’ottica di un lavoro che non sia fine a se stesso ma che risponda alla logica della spendibilità, intesa come «formulazione di una o più linee di intervento» [Cipolla 1997: 2860].

---

<sup>66</sup> Per una descrizione dei blog, dei contenuti e della loro struttura, e delle donne cancer blogger si rimanda alla sezione C dell’appendice metodologica *Una breve descrizione dei blog*.





## B. IL QUESTIONARIO E LE PERCENTUALI DI FREQUENZA

### **SEZIONE 1 - DATI SOCIO-ANAGRAFICI**

#### **1. Sesso<sup>67</sup>**

Femmina	100
---------	-----

#### **2. Età**

18-30	1,0
31-45	19,3
46-60	42,0
61-65	12,0
66-70	10,7
71-75	8,3
Oltre 75	6,8
<i>Totale</i>	<i>100</i>

Missing: freq. ass. 11

#### **3. Cittadinanza**

Italiana	97,6
Cittadino comunitario	1,0
Cittadino extra-UE	1,4
<i>Totale</i>	<i>100</i>

Missing: freq. ass. 50

#### **4. In quale regione risiede:**

Valle d'Aosta	0,0
Umbria	0,4
Calabria	2,7
Lombardia	9,2
Piemonte	4,6
Lazio	8,6
Basilicata	0,8
Veneto	7,0
Emilia-Romagna	10,5
Abruzzo	0,2
Sicilia	19,9
Toscana	3,4
Friuli Venezia Giulia	4,3
Puglia	7,5

<sup>67</sup> Il campione qui considerato è costituito da sole donne con tumore alla mammella.

Sardegna	4,3
Marche	3,9
Trentino Alto Adige	1,9
Campania	9,3
Liguria	0,1
Molise	1,4
<i>Totale</i>	<i>100</i>

Missing: freq. ass. 17

**4a. Estero: se non è cittadino italiano, specificare la cittadinanza:**

.....

**5. Stato civile**

Coniugato/a	66,6
Vedovo/a	10,7
Convivente	3,5
Separato/a-divorziato/a	7,0
Celibe/Nubile	12,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 7

**6. Chi abita in casa con lei? <sup>68</sup>**

	Sì	No	<i>Totale</i>
6.1 Nessuno, vivo da solo	27,3	72,7	100,0
6.2 Coniuge o compagno/a	82,1	17,9	100,0
6.3 Figli/nipoti fino a 14 anni	56,2	43,8	100,0
6.4 Figli/altri parenti tra 15-64 anni	55,1	44,9	100,0
6.5 Altri parenti di 65 anni e più	16,3	83,7	100,0
6.6 Badante	4,9	95,1	100,0

Missing frequenza assoluta: 410; 155; 364;329;454; 475

**7. Titolo di studio**

Nessun titolo	3,3
Licenza elementare	17,1
Licenza scuola media	27,7
Diploma o qualifica di scuola media superiore	37,4
Laurea/Diploma universitario o titolo superiore	14,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 2

<sup>68</sup> Sono riportate solo % valide affermative in quanto, i “no” comprendono una larga % di missing.

**8. Qual è l'ultima occupazione che ha svolto (o che sta tuttora svolgendo)?**

Studente	0,4
Commerciante	4,5
Pensionata/o	18,8
Artigiana/o	2,6
Disoccupata/o	2,7
Impiegata/o	19,0
Casalinga/o	25,1
Insegnante	9,3
Occupata/o precariamente	2,3
Libera/o professionista	3,0
Operaia/o	4,9
Dirigente	0,7
Coltivatrice/ore	0,5
Imprenditrice/ore	1,0
Altro	5,3
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 9

**SEZIONE 2 - GESTIONE DEL DOLORE**

Attenzione: le domande che seguono si possono riferire temporalmente a:  
*30 giorni precedenti, settimana precedente, 24 ore precedenti.*

**9. Negli ultimi 30 giorni, quanto il dolore fisico dovuto alla malattia ha condizionato la sua vita?**

Molto	12,
Abbastanza	25,8
Poco	19,9
Per nulla	7,6
A volte, dipende	19,8
Non provo dolore	14,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 17

**10. Valuti il suo dolore segnando il numero che meglio lo descrive al MASSIMO della sua intensità nelle scorse 24 ore**

<i>Nessun dolore</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Il peggior dolore che può immaginare</i>
%	30,7	9,5	9,4	8,3	11	6,8	6,7	8,1	5,1	4,4	

Missing: freq. ass. 36

**11. Valuti il suo dolore segnando il numero che meglio lo descrive al MINIMO della sua intensità nelle scorse 24 ore.**

<i>Nessun dolore</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Il peggior dolore che può immaginare</i>
%	48,3	14,4	12,8	9,1	5,3	3,5	3,0	2,4	0,4	0,9	

Missing: freq. ass. 41

**12. Valuti il suo dolore segnando il numero che meglio lo descrive nella MEDIA delle scorse 24 ore.**

<i>Nessun dolore</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Il peggior dolore che può immaginare</i>
%	36,2	15,9	11,1	8,7	9,5	8,1	5,3	3,3	1,4	0,4	

Missing: freq. ass. 56

**13. Valuti il suo dolore segnando il numero che meglio lo descrive ORA.**

<i>Nessun dolore</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<i>Il peggior dolore che può immaginare</i>
%	50	15,3	8,6	5,2	7,5	4,2	3,0	3,9	1,6	0,6	

Missing: freq. ass. 44

**14. Nelle scorse 24 ore, quanto sollievo le hanno dato le cure contro il dolore o i farmaci che ha preso? Segni per cortesia la percentuale che indica il SOLLIEVO ricevuto**

<i>Nessun sollievo</i>	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100,0%	<i>Sollievo completo</i>
%	0,2	20,1	2,7	5,3	8,0	6,5	13,7	8,7	11,4	11,6	12,0	

Missing: freq. ass. 319

**15. (Solitamente) Ha difficoltà nel fare una breve passeggiata fuori casa?**

No	44,5
Un po'	35,6
Parecchio	14,5
Moltissimo	5,4
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 12

**16. (Solitamente) Ha bisogno di aiuto per mangiare, vestirsi, lavarsi o andare in bagno?**

No	77,3
Un po'	16,1
Parecchio	5,1
Moltissimo	1,5
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 5

**17. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto limitazioni nel fare il suo lavoro o i lavori di casa?**

No	33,3
Un po'	41,8
Parecchio	18,3
Moltissimo	6,6
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 14

**18. Nel corso dell'ultima settimana, le è mancato il fiato?**

No	46,9
Un po'	42,2
Parecchio	9,2
Moltissimo	1,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 12

**19. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto difficoltà per dormire?**

No	32,3
Un po'	41,0
Parecchio	22,9
Moltissimo	3,8
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 11

**20. Nel corso dell'ultima settimana, le è mancato l'appetito?**

No	57,2
Un po'	31,7
Parecchio	9,3
Moltissimo	1,8
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 10

**21. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto un senso di nausea?**

No	55,1
Un po'	33,7
Parecchio	9,2
Moltissimo	2,0
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 7

**22. Nel corso dell'ultima settimana, ha vomitato?**

No	85,4
Un po'	11,0
Parecchio	2,9
Moltissimo	0,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 10

**23. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto problemi di stitichezza?**

No	54,7
Un po'	29,5
Parecchio	12,9
Moltissimo	3,0
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 8

**24. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto problemi di diarrea?**

No	79,9
Un po'	16,3
Parecchio	3,4
Moltissimo	0,5
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 12

**25. Nel corso dell'ultima settimana, si è sentita/o stanca/o?**

No	16,0
Un po'	43,2
Parecchio	33,6
Moltissimo	7,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 15

**26. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto disturbi urinari come minzione frequente, dolore o bruciore durante la minzione?**

No	76,3
Un po'	17,1
Parecchio	5,9
Moltissimo	0,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 11

**27. Nel corso dell'ultima settimana, ha avuto altri sintomi che l'hanno disturbata?**

No	53,2
Un po'	34,6
Parecchio	10,4
Moltissimo	1,8
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 26

**28. Negli ultimi 3 mesi, come è cambiato il suo peso?**

Aumentato di 1-2 kg	13,3
Aumentato di 3-5 kg	9,8
Aumentato di oltre 5 kg	7,0
Diminuito di 1-2 kg	16,5
Diminuito di 3-5 kg	11,2
Diminuito di oltre 5 kg	5,7
È rimasto pressoché	36,4
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 9

**29. Quanto ritiene che il suo oncologo conosca l'intensità del dolore che prova e i disagi che esso le comporta?**

Molto bene	43,7
Abbastanza bene	34,4
Poco	6,0
Per nulla	1,1
Non provo dolore	13,4
Non ho un oncologo di riferimento	1,3
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 18

**30. Durante le visite con il suo oncologo, le sembra che il dolore provocato dalla sua malattia riceva l'attenzione che dovrebbe?**

Sicuramente sì	58,3
Abbastanza	22,2
Poco	4,6
Per nulla	1,0
Non provo dolore	12,9
Non ho un oncologo di riferimento	1,0
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 19

**31. Quando lo ha richiesto, ha ricevuto terapie contro il dolore?**

Sempre	47,3
Spesso	8,5
A volte, dipende	11,9
Mai	2,5
Non ne ho mai avuto bisogno	26,8
Non ho voluto farmaci per il dolore	3,1
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 36

**Dolore improvviso**

Per dolore improvviso o dolore episodico intenso, si intende il riacutizzarsi del dolore nonostante una terapia del dolore già in atto.

**32. Il dolore improvviso mantiene le caratteristiche del dolore di base o è diverso da esso?**

Riacutizzarsi del dolore di base	24,2
È diverso dal dolore di base	24,4
Non saprei	51,4
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 186

**33. Quando ha avuto l'ultimo episodio di dolore improvviso? (indipendentemente dai farmaci che ha preso o no per arginare questo dolore)**

Oggi	5,8
Ieri	11,4
Nell'ultima settimana	23,8
Non ho avuto episodi di dolore improvviso in tempi recenti	59,0
<i>Totale</i>	<i>100</i>

Missing: freq. ass. 127



**34. Quando questo dolore improvviso è al massimo, come lo valuterebbe su una scala da 0 a 10, dove 0 indica assenza di dolore e 10 indica il dolore peggiore che lei possa immaginare?**

<i>Nessun dolore</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>Il peggior dolore che può immaginare</i>
%	28,8	3,1	5,4	5,7	9,1	6,5	9,0	10,9	9,6	11,9	

Missing: freq. ass. 232

**35. Nelle scorse 24 ore, quanto sollievo le hanno dato i farmaci per il dolore improvviso?**

Nessun sollievo	1,8
Poco sollievo	7,9
Un buon sollievo	19,0
Un ottimo sollievo	5,4
Un sollievo complete	8,5
Non ho assunto farmaci specifici nelle scorse 24 ore	24,0
Non assumo alcun farmaco specifico per il dolore improvviso	33,4
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 178

**SEZIONE 3 - ASPETTI RELAZIONALI**

**36. Ha fiducia nel suo oncologo e/o equipe di oncologi che la segue?**

Decisamente sì	76,8
Abbastanza	20,5
Poco	1,9
Decisamente no	0,1
Non ho un né un oncologo né un equipe di oncologi di riferimento	0,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 6

**37. Si sente coinvolto nelle decisioni su come affrontare il suo tumore?**

Decisamente sì	57,7
Abbastanza	28,2
Non saprei dire	5,1
Poco	3,9
Decisamente no	0,8
Ho piena fiducia nelle decisioni del medico e non voglio essere	4,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 10

**38. Quanta importanza ritiene che abbia il sostegno emotivo del suo oncologo e del personale medico nella sua capacità di affrontare la malattia?**

Molta	71,1
Abbastanza	26,3
Poca	2,1
Nulla	0,5
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 22

**39. Nella sua esperienza di malattia, come sono cambiati i rapporti con il suo coniuge/compagno(a)?**

Sono decisamente migliorati	16,0
Sono leggermente migliorati	11,7
Sono rimasti uguali a prima	42,7
Sono peggiorati	6,6
Si sono interrotti	2,1
Non avevo un coniuge (o una compagno/a) quando mi è stata diagnosticata la malattia	20,6
Il mio coniuge (o compagno/a) non sa della malattia	0,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 27

**40. Nella sua esperienza di malattia, come sono cambiati i rapporti con i suoi genitori?**

Sono decisamente migliorati	9,2
Sono leggermente migliorati	5,9
Sono rimasti uguali a prima	30,6
Sono peggiorati	1,5
Si sono interrotti	0,5
I miei genitori sono entrambi scomparsi	49,1
I miei genitori non sanno della mia malattia	3,3
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 27

**41. Nella sua esperienza di malattia, come sono cambiati i rapporti con i suoi figli?**

Sono decisamente migliorati	18,9
Sono leggermente migliorati	11,4
Sono rimasti uguali a prima	46,4
Sono peggiorati	2,2
Si sono interrotti	0,2
Non ho figli	17,6
I miei figli non sanno della malattia	3,3
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 24

**42. Con chi parla liberamente della sua malattia? (una risposta per riga)**

	<i>Si</i>	<i>No</i>	<i>Totale</i>
42.1 Con il/ la mio/a marito/moglie (o compagno/a o	78,3	21,7	100,0
42.2 Con i miei figli	69,4	30,6	100,0
42.3 Con i miei genitori	44,0	56,9	100,0
42.4 Con il mio oncologo	91,0	9,0	100,0
42.5 Con il personale medico in generale	82,6	17,4	100,0
42.6 Con alcuni amici	78,1	21,9	100,0
42.7 Con altri malati	72,1	27,9	100,0
42.8 Altro, specificare:.....	36,8	63,2	100,0

Missing: 168; 215; 300; 189; 254; 185; 248; 520

**43. Quanta importanza ha avuto il sostegno dei familiari nella gestione del dolore?**

Molta	62,4
Abbastanza	23,3
Poca	8,2
Nulla	5,1
Non ho una famiglia	1,0
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 40

**44. Quanta importanza ha avuto il sostegno dei suoi amici/amiche nella gestione del dolore?**

Molta	40,4
Abbastanza	27,2
Poca	17,3
Nulla	13,7
Non ho amici	1,5
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 48

**45. È in contatto con associazioni di malati o di volontariato?**

Sì, spesso	4,8
Sì, a volte	11,5
No	83,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 28

**46. Quanta importanza ha avuto il sostegno del volontariato nella gestione del dolore?**

Molta	21,5
Abbastanza	31,3
Poca	17,8
Nulla	9,2
Non ho contatti con il	20,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 683

**Solo se ha avuto a che fare con associazioni di volontariato:**

**47. Che tipo di supporto riceve (o ha ricevuto) per lo più da queste associazioni?(una risposta per riga)**

	<i>Si</i>	<i>No</i>	<i>Totale</i>
47.1 Informativo	73,2	26,8	100,0
47.2 Emotivo/psicologico	68,3	31,7	100,0
47.3 Logistico o per gli spostamenti	32,7	67,3	100,0
47.4 Domestico	7,0	93,0	100,0
47.5 Spirituale	22,5	77,5	100,0
47.6 Ricreativo	24,4	75,6	100,0
47.7 Mantenimento relazioni sociali	47,3	52,7	100,0
47.8 Medico-infermieristico	52,1	47,9	100,0

Risposte mancanti (non pertinenti): 749; 745; 748; 760; 757; 760; 753; 752

**SEZIONE 4 - IL RAPPORTO PERSONALE CON LA MALATTIA E L'ADERENZA ALLA CURA**

**48. Da quanto tempo le è stato diagnosticato il tumore?**

Meno di 1 anno	40,9
Da 1 a 3 anni	23,4
Più di 3 anni	35,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 5

**49. Attualmente, lei si trova qui per:**

Ricovero giornaliero (day-hospital)	88,4
Ricovero ordinario (degenza ospedaliera)	11,6
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 54

**50. Può indicare la sede corporea da cui ha avuto origine il tumore?<sup>69</sup>**

Mammella	100%
----------	------

<sup>69</sup> Nel questionario erano previste 17 risposte relative alla sede tumorale. In questa sede, però abbiamo considerato solo le donne con tumore al seno.

**51. Può indicare la fase del suo tumore?**

La diagnosi è recente e la malattia non è operabile	4,3
Sono stata/o operata/o e non ho più segni della malattia	43,2
La malattia è recidivata (cioè è ricomparsa) e persiste	28,4
Da tempo la malattia interessa più parti del mio corpo	15,4
Altro	8,6
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 41

**52. Può indicare se sta facendo terapie antitumorali ed a quale scopo?**

Terapia prima di un intervento chirurgico	5,0
Terapia precauzionale dopo intervento chirurgico	44,9
Terapia per malattia attualmente non operabile	9,2
Terapia per rallentare il decorso della malattia	33,2
Non sto facendo alcuna terapia antitumorale	3,8
Altro	3,9
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 27

**53. Lei trova che fare le terapie antitumorali sia:**

Utile e non faticoso	26,4
Inutile, ma non faticoso	0,5
Utile, ma faticoso	70,4
Inutile e faticoso	2,7
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 24

**54. Generalmente, segue le indicazioni dei medici:**

Scrupolosamente	73,0
A volte, dipende	8,3
Abbastanza	18,0
Poco	0,5
Per nulla	0,2
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 24

**SEZIONE 5 - LA SODDISFAZIONE PER IL REPARTO CHE L'HA IN CURA**

**55. Qual è la sua soddisfazione rispetto la competenza del personale medico?**

Nulla	0,2
Bassa	0,6
Media	8,7
Alta	47,6
Molto alta	42,8
<i>Totale</i>	100,0

Missing: freq. ass. 19

**56. Qual è la sua soddisfazione rispetto la capacità del personale medico di comprendere la sua situazione personale?**

Nulla	0,4
Bassa	1,5
Media	13,8
Alta	48,1
Molto alta	36,2
<i>Totale</i>	100,0

Missing: freq. ass. 21

**57. Qual è la sua soddisfazione rispetto la competenza del personale infermieristico?**

Nulla	0,1
Bassa	0,7
Media	11,4
Alta	47,9
Molto alta	39,9
<i>Totale</i>	100,0

Missing: freq. ass. 21

**58. Qual è la sua soddisfazione rispetto la capacità del personale infermieristico di comprendere la sua situazione personale?**

Nulla	0,6
Bassa	1,7
Media	17,9
Alta	42,8
Molto alta	37,0
<i>Totale</i>	100,0

Missing: freq. ass. 24

**59. Qual è la sua soddisfazione sul rispetto della riservatezza (privacy)?**

Nulla	1,1
Bassa	3,2
Media	14,0
Alta	46,2
Molto alta	35,6
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 22

**DATI DA RILEVARE DALLA CARTELLA CLINICA****60. Codice questionario \_\_\_\_\_****61. Sede del tumore primitivo (ICD9)<sup>70</sup>:**

Mammella	100%
----------	------

**62. Fase della malattia<sup>71</sup>:**

Precoce in terapia neoadiuvante	4,6%
Precoce in terapia adiuvante	39,4%
Localmente avanzata in terapia medica primaria	6,6%
Fase avanzata in terapia di 1a linea	15,7%
Fase avanzata in trattamento con linea di terapia	28,3%
Fase avanzata solo cure palliative	5,4%
In follow-up senza terapia	0%
<i>Totale</i>	<i>100,0%</i>

Missing: freq. ass. 62

**63. Trattamento antidolorifico in corso:**

Nessuno	48,9%
Solo al bisogno con non oppiacei	27,0%
Terapia continuativa con oppiacei minori	11,7%
Terapia continuativa con oppiacei forti	12,4%
<i>Totale</i>	<i>100,0%</i>

Missing: freq. ass. 65

**64. Karnofsky Performance Status**

100 ECOG 0 Nessun disturbo, nessun segno di malattia.	36,0
90 ECOG 0 Capace di svolgere normali attività, lievi sintomi e segni di malattia.	30,3
80 ECOG 1 Attività normale con sforzo. Alcuni sintomi o segni evidenti.	17,2

<sup>70</sup> Nel questionario erano previste 31 risposte con altrettante sedi tumorale.

<sup>71</sup> In questa sede sono state escluse le donne in follow-up.

70 ECOG 2 Capace di accudire a se stesso. Incapace di svolgere att. normali o lavoro attivo	10,6
60 ECOG 2 Richiede assistenza occasionalmente, è in grado di accudire alla maggior parte delle proprie necessità	5,9
50 ECOG 3 Richiede notevole assistenza e frequenti cure mediche.	0,0
40 ECOG 3 Costretto a letto. Richiede assistenza e cure speciali	0,0
30 ECOG 4 In condizioni serie. Indicata ospedalizzazione.	0,0
20 ECOG 4 In condizioni gravi. Richiesto un intenso trattamento di supporto	0,0
10 ECOG 4 Condizioni gravissime. Progressione rapida di malattia.	0,0
0 ECOG 5 Morte	0,0
<i>Totale</i>	<i>100,0</i>

Missing: freq. ass. 120

**65. Altro, specificare.....**





## C. UNA BREVE DESCRIZIONE DEI BLOG

<http://acasadimamiga.blogspot.it>

Nato nel giugno 2006 è tuttora attivo e si presenta con il seguente titolo o testata: «A casa di Mamigà. Una finestra nel mio piccolo, imperfetto angolo di mondo».

È scritto da “Mamiga”, che si presenta così: «Ho 41 anni, mamma da nove, semplicemente innamorata delle piccole cose. Ah, dicono che sono anche una cancer-blogger, ma è un dettaglio».

Questo blog ha un alto livello di interattività: ogni post può essere commentato da altri utenti e condiviso su alcuni social network (p.es. Facebook, Twitter).

La grafica è colorata, ha uno sfondo floreale che si estende su tutti i bordi della pagina e i contenuti scritti sono arricchiti con video e foto.

<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>

Nato a dicembre 2008, è stato aggiornato dall'autrice fino al settembre 2011 ma comunque ancora consultabile. Ha una testata ed un sottotitolo:

«Ho il cancro. Una malata coccolata, viziata, amata, fortunata».

La testata ha un disegno colorato, mentre la pagina è bianca con particolari azzurri.

Si tratta di un blog interattivo che permette agli utenti di commentare i vari post.

Anna Lisa è stata portata via dalla malattia il 4 ottobre 2011, e si presentava così: «Mi chiamo Anna staccato Lisa, ho 33 anni, sono nata e abito in Toscana. Nel 2008, all'età di 30 anni, avevo un lavoro che tutto sommato mi piaceva, un fidanzato fantastico conosciuto da soli sei mesi, tante amicizie meravigliose e un rapporto stupendo con la mia Mamy. Ero in ottima forma fisica, facevo regolarmente sport ed ero corteggiatissima, coltivavo i miei hobbies, ridevo, mi divertivo, viaggiavo, sognavo, raccontavo la mia vita sul blog, facevo progetti e stavo bene: era decisamente un periodo positivo, tranquillo, sereno. Poi, il 21

novembre 2008, mi hanno diagnosticato un tumore al seno. Per oltre un anno ho lottato contro quel cancro cattivo, aggressivo, "vivace" (come lo definì poi il mio chirurgo), contro la "bestiaccia" come la chiamo io. Ho fatto 11 cicli di chemio e due interventi. Ho combattuto tanto, è vero, ho sofferto, ma ho anche raccontato e condiviso tutto e proprio grazie alla mia mamma, al mio fidanzato, alle mie amicizie, ai miei affetti e al mio blog, posso dire di avere avuto un grande aiuto. Lo diceva anche Shakespeare: "Quando nel dolore si hanno compagni che lo condividono, l'animo può superare molte sofferenze." Nel marzo del 2010, all'età di 32 anni, quando avevo ricominciato a prendere in mano la mia vita, mi hanno diagnosticato una seconda "bestiaccia" : metastasi ai polmoni e ai linfonodi del torace. Ho fatto altra chemio, ho fatto radioterapia e terapia ormonale. Ho dovuto fare trasfusioni di sangue, di piastrine. Ho preso e sto prendendo una marea di farmaci, ma nonostante tutto so che non potrò mai guarire. Non ci sono cure, non ci sono terapie per il mio cancro. Posso solo sperare di cronicizzare la malattia, di conviverci. E quindi continuo a lottare, continuo a condividere, continuo a raccontare la malattia sul mio blog e continuo a considerarmi una malata coccolata, viziata, amata e fortunata. E se la "bestiaccia" è così vivace, beh, io lo sono di più!».

<http://dany1963.wordpress.com>

Nato nel maggio 2010 e tuttora attivo ha la seguente testata «Oltre lo specchio» e come sottotitolo: «un salto oltre lo specchio come Alice e sono nel mondo sconosciuto della malattia, dove la logica si ribalta e appaiono inquietanti Stregatti...». Sotto la testata c'è la foto di un panorama mentre in tutta la pagina c'è uno sfondo più chiaro di un paesaggio.

Anche in questo caso, come nei precedenti blog, è possibile lasciare un commento ai post.

Il blog è scritto da Dany che si presenta con le parole seguenti: «una donna appassionata e con tanta voglia di vivere, che nell'anno di grazia 2010, a 47 anni, tra una lezione, un libro, una consulenza, si è trovata faccia a faccia con il cancro. E ha deciso che non sarebbe stato lui a vincere. La sua battaglia è quella di tante donne armate di grinta, volontà, determinazione e di tanta voglia di condividere la loro esperienza».

<http://esercitodelleamazzone.blogspot.it/>

Questo blog è nato nel marzo 2012, e il suo titolo compare chiaro nella testata: «L'esercito delle amazzoni: donne e tumore al seno». La fotografia leggermente sfocata che ricorda un paesaggio, con il verde degli alberi e l'azzurro del cielo, riempie la testata e i bordi dell'intero blog. L'autrice è Elisa che si descrive così: «Mi chiamo Elisa, ho 40 anni, un bimbo di 2 e sono una di quelle donne su 8 che si ammalano oggi in Italia di cancro al seno.

Fino a quando non ho saputo di essere ammalata, non mi ero mai accorta di quante siamo.

E inoltre, fino a quando non sono entrata in terapia presso lo IOV, ero convinta di essere una delle poche sfortunate ad avere un problema del genere a questa età.

E invece, ho scoperto che siamo un esercito. Un esercito di donne giovani, magari con bimbi piccoli, che si trovano ad affrontare una battaglia pesantissima.

Ho deciso di chiamare questo blog "L'esercito delle amazzoni" per due motivi:

perché così mi chiamò il mio compagno dopo la mastectomia e trovo che sia un'immagine bellissima che regala forza e coraggio;

perché la chemioterapia delle donne malate di tumore al seno ha come conseguenza l'alopecia, cioè la perdita dei capelli. E così calve (e a volte un po' gonfie) ci assomigliamo un po' tutte e sembriamo dei soldati...»

<http://lasecondavita.wordpress.com>

Nato nel febbraio 2012 e aggiornato fino ad aprile 2013, ha testata e sottotitolo: «La seconda vita, quando il destino ti fa rinascere». In risalto, sotto il titolo, appare una fotografia che ritrae una casa, in un paesaggio con colori caldi ed autunnali. La pagina coi post ha uno sfondo bianco. Gli utenti, oltre a leggere i contenuti, possono inserire i loro commenti.

L'autrice è da Biancospina che si presenta così: «Sono una donna, mamma, moglie, figlia, e tantissime altre cose. Nel mezzo di una vita che andava avanti, e andava bene, sono inciampata in un cancro al seno. È successo un anno e mezzo fa ma è da poco che ho realizzato.

Non mi sono mai chiesta perché proprio a me, e nonostante tutto continuo a ritenermi una donna molto fortunata, che ogni giorno si pone l'obiettivo di diventare una persona migliore: ho capito presto che il tumore e tutto quello che si attraversa a causa sua, può anche essere un modo per diventarla davvero, migliore».

<http://maricri48.wordpress.com>

Nato nel giugno 2009 e tuttora attivo, si presenta con il seguente titolo e sottotitolo: «LE PAROLE PER DIRLO “Benchè l'onda delle parole ci sovrasti sempre, le nostre profondità sono sempre silenti”». Sotto il titolo è presente una fotografia che raffigura il mare. Scorrendo la pagina, bianca e semplice, si nota la presenza di tante immagini. Anche in questo caso è garantita l'interattività del blog attraverso la possibilità data agli utenti di inserire i commenti ai post.

Il blog è scritto da Maricri che nella zione “Chi sono” non fornisce un vero e proprio profilo personale, ma presenta lei e il suo blog in questo modo: «“Scrivere è sempre nascondere qualcosa in modo che venga poi scoperto”. Con Calvino, amo scrivere (e leggere, anche...) per condividere idee e passioni, per dilatare i miei orizzonti e conoscere (anche solo virtualmente, perché no?) altre persone, altre culture, altri mondi.

Il titolo del mio blog: LE PAROLE PER DIRLO. Perché?

Perché “una parola ti può cambiare la vita, ferirti profondamente, renderti la persona più felice del mondo, perderti oppure salvarti. Ma sono davvero così importanti le parole?”.

“Abbiamo tutti dentro un mondo di cose; ciascuno un suo mondo di cose! E come possiamo intenderci se nelle parole ch'io dico metto il senso e il valore delle cose come sono dentro di me; mentre chi le ascolta inevitabilmente le assume col senso e col valore che hanno per sé, del mondo com'egli l'ha dentro? Crediamo d'intenderci, non c'intendiamo mai!” (L. Pirandello, Sei personaggi in cerca d'autore)»

<http://meandmrsk.wordpress.com>

Nato nel novembre 2012 e tuttora attivo, ha un titolo e sottotitolo: «me and mrs k ~ (potrei essere piuttosto incazzato per quello che mi è capitato, ma è difficile restare arrabbiati quando c'è tanta bellezza nel mondo)».

La grafica del blog è molto semplice, non ci sono foto o immagini ma ogni post può essere commentato.

Il blog è scritto da una cancer blog che non usa il suo nome né un nickname, ma parla di sé stessa come “Me”: «Me = io.

And = la mia vita, che è mia.

Mrs K = il mio cancro. Che è femmina, non so come ma l'ho sempre saputo.

E mi piace: il mare, il sole, il latte, i cuori che battono, il viola, le parole, il rosso, pensare, i libri, le immagini, fotografare, i sorrisi, sorridere, la pelle, gli spazi, i viaggi, i film, le storie, camminare, ridere, il silenzio».

<http://miasorriso.blogspot.it>

Nato nel settembre 2007 e tuttora attivo, si presenta con la frase “Contro il cancro con un sorriso” nella testata rossa. La pagina è caratterizzata da uno sfondo laterale che ritrae foglie autunnali. Nei post vengono riportate frequentemente immagini e fotografie. La particolarità di questo blog, rispetto agli altri, è la fotografia dell'autrice in alto a destra.

È scritto da Mia, che nella sezione relativa al suo profilo presenta i suoi hobby ed interessi, i suoi libri, film e musica preferiti.

Questo blog è altamente interattivo: i post possono essere commentati, e condivisi sui principali social network (p.es. Facebook, Google+).

<http://oltreilcancro.it>

Si tratta di un metablog, cioè di un blog costituito da blog tratti da altri blog. «È un progetto nato per condividere storie e vite di persone che hanno dovuto, o devono, affrontare il cancro e hanno deciso di raccontare la propria esperienza in un blog, scoprendo che parlarne, scriverne è di grandissimo aiuto. [...] Oltreilcancro non è un forum sul cancro, bensì un metablog che raccoglie post apparsi sui blog degli autori, in cui si raccontano esperienze con il cancro.

<http://sribili.blogspot.it/>

Nato nell'ottobre 2009 e tuttora attivo, si presenta con il seguente titolo e sottotitolo: «STRIBILI. La mia passione è il ciclismo. E ogni giorno combatto per sopravvivere al cancro...». Il titolo è inserito entro una fotografia che ritrae un paesaggio al tramonto ma in tutti i post sono inserite fotografie ed immagini. I vari post possono essere commentati dagli utenti.

L'autrice è Sribili che non inserisce alcuna descrizione di sé.

<http://widepeak.wordpress.com>

Il blog si presenta con la seguente testata e sottotitolo «On the Widepeak. Le mie cellule impazzite, la mia vita e il mondo». Sotto il titolo la foto dell'acqua limpida del mare. I post possono essere commentati gli utenti.

Il blog è nato nel marzo 2009 ed attivo fino a settembre 2013, mese in cui è scomparsa Wide, Anna, l'autrice del blog che si presentava così «Sono qui su una montagna bella alta e bella larga per guardarmi bene intorno e dentro. Sono qui per parlare un po' di cancro, anche se non solo, e per sentirmi meno sola con il cancro. Ho 40 anni e due bambine, un compagno meraviglioso, una vita bella e disordinata come tante e, da 5 anni, anche un po' di cellule impazzite che, nonostante tutto, non riesco a non amare».

<http://ziacris1.wordpress.com>

Nato nel maggio 2003 e tuttora attivo si presenta con il seguente titolo e sottotitolo: «Le nebbie di avalon 2.0 Dove si parla di famiglia, di bambini e di cancro. Ogni tanto con paura ma spesso con leggerezza e risate». Sotto il titolo c'è una foto con colori caldi e luminosi. Gli utenti possono commentare i vari post.

Il blog è scritto da ziacris che si presenta così: «Donna, figlia, mamma, amante, sorella, amica e nonna».





## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Agency for Health Care Policy and Research (1994), *Clinical Practice Guideline Cancer Pain Management*, US Department of Health and Human Services, Rockville, MD.

Agrò F.E. (2003), “La malattia e la sofferenza dell’uomo, in quanto unità somatico-spirituale: inquadramento anatomico-fisiologico ed approccio clinico” in Esclanda R., Russo F. (a cura di), *Homo Patiens. Prospettive sulla sofferenza umana*, Armando Editore, Roma.

AIRTUM (2008), *Una prospettiva di genere nello studio dell’epidemiologia dei tumori. I tumori nelle donne italiane* (disponibile al link [http://www.registri-tumori.it/cms/files/TumoriFemminili\\_2008Rev.pdf](http://www.registri-tumori.it/cms/files/TumoriFemminili_2008Rev.pdf)).

Altieri L., Mori L. (1998), “La complessità del chiedere. Il questionario come strumento emblematico e problematico della ricerca sociologica” in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.

Aloisi A.M. (2005), *Le differenze di genere nel dolore*, Pubblihouse srl edizioni, Roma.

Ardigò A. (1980), *Crisi di governabilità e mondi vitali*, Cappelli, Bologna.

Ardigò A. (1981), *Per una sociologia della salute*, FrancoAngeli, Milano.

Ardigò A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, FrancoAngeli, Milano.

Agnoletti V. (2004), *Rapporto medico-paziente*, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, FrancoAngeli, Milano.

- Agoletti V. (2011), "La sociologia per l'umanizzazione e la personalizzazione delle cure. Un'introduzione" in Cipolla C., Agoletti V. (a cura di), *La spendibilità della sociologia fra teoria e ricerca*, FrancoAngeli, Milano.
- Amadori D., Maltoni M., (2003), *Il sollievo dal dolore fisico*, in Centro di ascolto psico-sociale "Ghirotti" (a cura di), *Il sollievo. La cura del dolore in tutte le sue dimensioni*, FrancoAngeli, Milano.
- Andersen M.L., Taylor H.F., Logio K. (2004), *Understanding society: an introductory reader*, Second Edition, Wadsworth.
- Angell M. (2005), *The Truth About The Drug Companies: How They Deceive Us And What To Do About It*, Random House Trade Paperbacks, NY.
- Apolone G., Corli O., Caraceni A., Negri E., Deandrea S., Montanari M., Greco M.T. (2009), Cancer Pain Outcome Research Study Group (CPOR SG). *Investigators. Pattern and quality of care of cancer pain management. Results from the Cancer Pain Outcome Research Study Group (CPOR SG)*, «British Journal of Cancer» 100: 1566-1574.
- Baraldi C. (1994), "La salute come forma sociale e problema individuale" in Ingrosso M. (a cura di), *La salute come costruzione sociale*, Franco Angeli, Milano.
- Bellucci G., Tiengo M. (2005), *La storia del dolore*, Momento Medico, Salerno.
- Bendelow G.A. (1993), *Pain Perceptions, Emotions and Gender*, «Sociology of Health and Illness», 15: 273-94.
- Bendelow G.A., Williams S.J. (1995), *Transcending the dualism: towards a sociology of pain*, in «Sociology of Health and Illness», vol. 17, n.2: 139-165.
- Bendelow G.A. (2009), *Health Emotion and the Body*, Polity Press, Oxford.
- Bendelow G.A., Williams S. J. (1995), *Transcending the dualisms: towards a sociology of pain*, «Sociology of Health & Illness», Vol. 17, n. 2: 139-165.
- Beneiro-Montagut R. (2011), *Ethnography goes online: towards a user-centred methodology to research interpersonal communication on the internet*, «Qualitative Research» 11(6): 716-735.

- Bury M., Monaghan L.F. (2013), "Chronic Illness" in Gabe J., Monaghan L.F. (a cura di), *Key Concepts in Medical Sociology*, Sage, London.
- Berkley K.J. (1997), *Sex Differences in Pain*, «Behavioral & Brain Sciences», 20(3): 371–80.
- Bertolazzi A. (2004), *Paradigmi sociologici della salute*, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, FrancoAngeli, Milano.
- Bichi R., Maestripieri L. (2012), *Le narrazioni come metodo di indagine sociologica*, «Home M@GM@», Vol.10 n.1 2012 (disponibile al link: [http://www.magma.analisiquantitativa.com/1001/articolo\\_16.htm](http://www.magma.analisiquantitativa.com/1001/articolo_16.htm))
- Bimbi F. (1994), "Differenze di genere di fronte alla salute" in Ingrosso M. (a cura di), *La salute come costruzione sociale. Teorie, pratiche, politiche*, FrancoAngeli, Milano.
- Berkley K.J. (1997), *Sex differences in pain*, «Behavioral and Brain Sciences», 20: 371-80.
- Blaxter M. (2004), *Health*, Polity Press, Oxford.
- Blumenthal S. J. And Wood S.F. (1997), "Women's Health Care: Federal Initiatives, Policies, and Directions" in Gallant S., Keita G.P. (a cura di), *Health Care for Women: Psychological, Social & Behavioral Influences*, American Psychological Association, Washington D.C..
- Bonica J. J. (1990), "Cancer pain" in Bonica J.J. (a cura di), *The management of pain*, 2nd ed. Vol.1, Lea and Febiger, Philadelphia.
- Bontempi M., Maturo A. (a cura di) (2010), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Bottomley A. (2002), *The Cancer Patient and Quality of Life* in «The Oncologist», n.7: 120-125.
- Bredin M. (1999), *Breast cancer, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience*, «Journal of Advanced Nursing», 5: 1113-1120.
- Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, «Sociology of Health and Illness», Vol. 4, No. 2, July: 168-182.

- Bury M. (1988), "Meanings at risk: the experience of arthritis", in Anderson R., Bury M. (a cura di), *Living with Chronic Illness: the Experience of Patients and their Families*, Unwin Hyman, London.
- Bury M. (2001), *Illness narratives: fact or fiction?*, «Sociology of Health & Illness», Vol. 23, n.3: 263-285.
- Byron J. Good (1994), *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni Di Comunità, Torino.
- Caliandro, A. (2011), *Netnografia, Web Tribe, Social Media, Discorso, Cultura e Societing: il Manifesto teorico-metodologico del Centro Studi Etnografia Digitale*, disponibile al link: <http://www.etnografiadigitale.it/2011/03/netnografia-web-tribe-social-media-discorso-cultura-e-societing-il-manifesto-teorico-metodologico-del-centro-studi-etnografia-digitale>.
- Calvaruso C. (2002), "Presentazione" in Cipolla C. (a cura di), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano.
- Caraceni A. et al. (2004), *Gabapentin for neuropathic cancer pain: a randomized controlled trial from the Gabapentin Cancer Pain Study Group* in «Journal of Clinical Oncology», n.22: 2909-2917.
- Caraceni A. (2005), "Prefazione. Linee guida tra storia e ricerca" in Hanks G.W. et al. (a cura di), *La morfina e gli oppiacei alternative nel dolore oncologico: le raccomandazioni della EAPC*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», Allegato al n.1/2005.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, il Mulino, Bologna.
- Casadio I. (2004), *Il tumore al seno nelle relazioni familiari e l'educazione alla cura*, «La Famiglia», 225, pp. 58-64
- Cassell E. (2004), *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, 2 edition, Oxford University Press, USA (ed. or. 1991)
- Cereseto S., Waitzkin H. (1986), *Capitalism, socialism, and the physical quality of life*, «International Journal of Health Services», 16(4): 643.

- Chinellato A., Terrazzani G., Valle T., Giusti P. (2003), *Opioids on Italy: Is marketing more powerful than the law?* «The Lancet», 362-378.
- Chung D.S., Sujin K. (2008), *Blogging Activity Among Cancer Patients and Their Companions: Uses, Gratifications, and Predictors of Outcomes*, «Journal of the American Society for Information Science and Technology», 59(2): 297-306.
- Cipolla C. (1993), *Oltre il soggetto per il soggetto. Due saggi sul metodo fenomenologico e sull'approccio biografico*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C. (1997), *Epistemologia della tolleranza, 5 voll.*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C. (a cura di) (2002a), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C. (2013), *Perché non possiamo non essere eclettici. Il sapere sociale nella web society*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Agnoletti V. (a cura di) (2011), *La spendibilità della sociologia fra teoria e ricerca*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Lombi L. (2013), "Post-fazione. Mixed research ed e-methods: una prospettiva quasi obbligata verso il futuro" in Cipriani R., Cipolla C., Losacco G. (a cura di), *La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali e e-method*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Manca A. (2011), "Introduzione-Le parole per dirlo" in Cipolla C. (a cura di), *I conetti fondamentali del sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Maturo A. (2008), *Il modello Esa: una lettura socio- psico- biologica della malattia*, in Battisti F.M., Esposito M. (a cura di), *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*, Franco Angeli, Milano.
- Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2013), *Sociologia della salute e web society*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipriani R. (a cura di), (1987), *La metodologia delle storie di vita. Dall'autobiografia alla life history*, Euroma, Roma.

- Cleeland C.S. et al. (1994), *Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer*, in «The New England Journal of Medicine» n.330: 592-596.
- Coaccioli S. (2009), *La terapia del dolore*, in «Mediaplanet» di febbraio 2009.
- Cockerham W.C. (1983), *The state of medical sociology in the United States, Great Britain, West Germany and Austria: Applied vs Pure Theory*, in «Social science and Medicine», vol. 17, n. 20, pp.1513-1527.
- Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Johns Hopkins U.P., Baltimore.
- Conrad P. (2009), “Le mutevoli spinte della medicalizzazione”, in Maturo A., Conrad P. (a cura di), *La medicalizzazione della vita*, «Salute e Società», a.VIII, n.2, FrancoAngeli, Milano (numero italiano/inglese).
- Cormode G., Krishnamurthy B. (2008), *Key differences between Web 1.0 and Web 2.0*, «First Monday», Vol.13, n.6, 2 giugno 2008.
- Corposanto C. (2009), *Possiamo parlare di danno sociale delle intolleranze alimentari? La celiachia nei racconti di vita quotidiana (con una proposta interpretativa)*, in Cavanna D., Stagi L. (a cura di), *Sul fronte del cibo. Corpo, controllo, soggettività*, in «Salute e società», a.VIII, n.3, Franco Angeli, Milano.
- Cremonini F. (1998), “Il ciclo metodologico dell’informazione scientifica” in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Cremonini F. (1998a), “Il trattamento statistico dei dati” in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Cremonini F. (1998b), “La lettura dei “dati” statistici” in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Creswell J. W. (2003), *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*, Sage, London.
- Dell’Aquila P. (1998), “L’informazione di secondo livello (osservazione di osservazioni)” in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Delli Zotti G. (1997), *Introduzione alla ricerca sociale. Problemi e qualche soluzione*, FrancoAngeli, Milano.

- Di Mola G., Ripamonti C. (2002), "La medicina dei morenti" in Pinkus L., Filiberti A. (a cura di), *La qualità della morte*, FrancoAngeli, Milano.
- Dompé S. (2010), "Premessa" in Franconi F. (a cura di), *La salute della donna. Un approccio di genere*, FrancoAngeli, Milano.
- Donati P. (1982), *Salute e analisi sociologica*, FrancoAngeli, Milano.
- Donati P. (a cura di) (1983), *La sociologia sanitaria. Dalla sociologia della medicina alla sociologia sanitaria*, FrancoAngeli, Milano.
- Donati P. (a cura di) (1988), *I cambiamenti nelle grandi patologie sociali e i nuovi rischi: dove va la salute delle società post-moderne? III Convegno Nazionale di Sociologia Sanitaria*, FrancoAngeli, Bologna.
- D'Ottavi A., Sorchiotti T. (2008), *Come si fa un blog 2.0, (II edizione)*, Tecniche Nuove, Milano.
- Doyal L. (2001), "Sesso, genere e salute: un nuovo approccio" in Facchini C., Ruspini E. (a cura di), *Salute e disuguaglianze. Genere, condizioni sciale e corso di vita*, FrancoAngeli, Milano.
- Durkheim E. (1963), *Le regole del metodo sociologico*, Comunità, Milano (ed. or. *Les règles de la méthode sociologique*, Alcan, Paris 1895).
- Edrington J.M., Paul S., Dodd M., West C., Facione N., Tripathy D., Koo P., Schumacher K., Miaskowski C. (2004), *No evidence for sex differences in the severity and treatment of cancer pain*, «Journal of Pain Symptom Management», 28: 225-232.
- EFIC (2012), *Reflection process on chronic diseases in the EU – the role of chronic pain, EFIC (European Federation of IASP Chapters)*, Medialaan, Vilvoorde, Belgium (disponibile al sito: [www.sip-platform.eu](http://www.sip-platform.eu))
- Elliott R., Jankel-Elliott N. (2003), *Using ethnography in strategic consumer research*, «Qualitative Market Research», Vol. 6 No. 4, pp. 215-23.
- Esclanda R., Russo F. (a cura di) (2003), *Homo Patiens. Prospettive sulla sofferenza umana*, Armando Editore, Roma.

- Felicetti V., Gareri R., Capomolla E., Cristina G., Cifaldi L. (2009) *Terapia del dolore: uno sguardo al cammino compiuto dalla Legge 12/01 ad oggi*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», Numero I primavera 2009: 30-33.
- Ferri V. (2003), “Il vissuto di sollievo”, in Centro di ascolto psico-sociale “Ghirotti” (a cura di), *Il sollievo. La cura del dolore in tutte le sue dimensioni*, Franco Angeli, Milano.
- Fillingham R.B, King C.D., Ribeiro-Dasilva M.C., Rahim-Williams B., Riley J.L. 3<sup>rd</sup>, *Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings* «Journal of Pain», 10 (5): 447-85
- Flamigni C. (2006), *Considerazioni sul dolore*, in Belardinelli S., Allodi L., Germano I. (a cura di), *Bioetica del dolore*, in «Salute e società», a.V, n.3/2006, Franco Angeli, Milano.
- Frankl V.E. (2001), *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Queriniana, Brescia.
- Franconi F. (a cura di), *La salute della donna. Un approccio di genere*, FrancoAngeli, Milano.
- Franconi F., Ferro L.I. (2010), “Genere e salute” in Franconi F. (a cura di), *La salute della donna. Un approccio di genere*, FrancoAngeli, Milano.
- Foley K.M. (2004), “Acute and chronic cancer pain syndromes” in Doyle D., Hanks G., Cherny N., Calman K. (a cura di), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd edn., Oxford University Press.
- Foschi W. (2004), “Epidemiologia ambientale ed epidemiologia sociale: per un approccio integrato”, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, FrancoAngeli, Milano.
- Fox E. (1997), *Predominance of the curative model of medical care. A residual problem*, in «JAMA» n.278, pp. 761-763.
- Foucault M.( 1969), *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino (ed. or. 1963).
- Giarelli G. (1998), *Sistemi sanitari. Per una teoria sociologica comparata*, FrancoAngeli, Milano.
- Giarelli G. (2000), “La sociologia della salute: un approccio correlazionale”, in Cipolla C. (a cura di), *Principi di sociologia*, Franco Angeli, Milano.



- Gadamer H.G. (2000), *La filosofia nella crisi del moderno*, Herrenhaus, Milano.
- Gadamer H.G., (2004), *Il dolore. Valutazioni da un punto di vista medico, filosofico e terapeutico*, Apeiron, Roma.
- Garaventa R. (2008), *Sofferenza e suicidio. Per una critica del tradizionale approccio cristiano al problema del dolore*, Il Nuovo Melangolo, Genova.
- Garcia A.C., Standlee A.I., Bechkoff J., Cui Y. (2009), *Ethnographic approaches to the internet and computer-mediated communication*, «Journal of Contemporary Ethnography», 38 (1): 52–84.
- Giarelli G. (1998), *Sistemi sanitari. Per una teoria sociologica comparata*, FrancoAngeli, Milano.
- Giarelli G. (2000), “La sociologia della salute: un approccio correlazionale”, in Cipolla C. (a cura di), *Principi di sociologia*, FrancoAngeli, Milano.
- Giarelli G. (2002), “Convergenza o ambivalenza? Elementi per un’analisi sociologica comparata dei processi di riforma dei sistemi sanitari” in Cipolla C. (a cura di), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano.
- Giarelli G. (2003), *Il malessere della medicina: un confronto internazionale*, FrancoAngeli, Milano.
- Gioffrè D. (a cura di) (2008), *Il dolore superfluo. Da ridurre, da controllare, da «curare»*, Edizioni Erickson, Trento.
- Gioffrè D. (2008a), “Introduzione” in Gioffrè D. (a cura di) (2008), *Il dolore superfluo. Da ridurre, da controllare, da «curare»*, Edizioni Erickson, Trento, pp.11-14.
- Götz M., Massarenti C. (2010), “Turismo, turisti, Internet” in Marra E., Ruspini E. (a cura di), *Altri turismi. Viaggi, esperienze, emozioni*, FrancoAngeli, Milano.
- Grafigna G. (2011), *Anche la ricerca qualitativa diventa 2.0*, in «Social trends – Il cambiamento socio-culturale», n.111/marzo 2011.
- Graziottin A. (2012), *Vissuto e cura del dolore sessuale dopo tumori femminili - Parte prima: il tumore al seno. Abstract della lettura su “Come affrontare le ferite della sessualità dopo il tumore al seno: consigli pratici”*, presentata al

- convegno “Tumori femminili: curarsi senza rinunciare a vivere con serenità”, Modena, 21 settembre 2012.
- Guerci A., Consigliere S. (2000), *Il dolore tra biologia e cultura*, «Soma» 2/2000, pp. 5-20.
- Guerci A., Consigliere S. (2002), *Per un'antropologia del dolore: biologia, cultura, storia*, «L'arco di Giano» 31, pp. 15-24.
- Hanks G.W. et al. (2005), *La morfina e gli oppiacei alternative nel dolore oncologico: le raccomandazioni della EAPC*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», Allegato al n.1/2005.
- Hauerwas S. (1986), *Suffering presence: theological reflections on medicine, the mentally handicapped, and the church*, University of Notre Dame Press, University of Notre Dame, Indiana.
- Hassett A.L., Cone J.D., Patella S.J., Sigal L.H. (2000), *The role of catastrophizing in the pain and depression of women with the fibromyalgia syndrome*, «Arthritis Rheum», 43: 2493-2500.
- Health Council of the Netherlands (2010), *Is health a state or an ability? Towards a dynamic concept of health*, Health Council of the Netherlands, The Hague, publication no. A10/04E.
- Hearn J., Higginson I.J. (2003), “Cancer pain epidemiology: a systematic review” in Bruera E.D., Portenoy R.K. (a cura di), *Cancer pain: assessment and management*, Cambridge University Press, London.
- Heffert F.W., Castellani B. (2006), “Medical Sociology” in Bryant C.D., Peck D.L. (a cura di), *Handbook of twenty-first century sociology*, Sage, Thousand Oaks, CA: 331-338
- Heidegger M. (1976), *La questione della tecnica* in «Saggi e Discorsi», Mursia, Milano: 5-27 (Vortäge und Aufsätze, Verlag Günther Neske, Pfullingen 1954).
- Heilferty, C 2009, *Toward a Theory of Online Communication in Illness: Concept Analysis of Illness Blogs*, «Journal of Advanced Nursing», Vol. 65, No. 7: 1539-1547.
- Helft P.R., Hlubocky F., Wen M., Daugherty C.K. (2003), *Associations among awareness of prognosis, hopefulness, and coping in patients with advanced*

- cancer participating in phase I clinical trials*, «Supportive Care in Cancer», Vol. 11, Issue 10: 644-651
- Helman C. (2001), *Culture, Health and Illness*, 5<sup>th</sup> Edition, Oxford University Press, Oxford (ed. Or. Helman C. (1990), *Culture, health and illness*, Butterworth, Oxford)
- Hensler S., Heinemann D., Becker M.T., Ackermann H., Wiesemann A., Abholz H.H., et al. (2009), *Chronic pain in German general practice*, «Pain Med» 10 (8): 1408-15.
- Herring, S.C., Scheidt, L.A., Bonus, S., & Wright, E. (2004), *Bridging the gap: a genre analysis of Weblogs. Proceedings of the 37th Annual Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS) Track 4*. Retrieved February 1, 2006, from <http://web.mit.edu/comm-forum/mit4/papers/harper.pdf>
- Herzlich C., Adam Ph. (1999), *Sociologia della malattia e della medicina*, FrancoAngeli, Milano.
- Hine, C. (2005), “Virtual Methods and the Sociology of Cyber-Social-Scientific Knowledge”, in Hine C., *Virtual Methods. Issues in Social Research on the Internet*, Oxford Berg, Oxford: 1-13.
- Hjermstad M.J., Gibbins J., Haugen D.F. et al. (2008), *Pain assessment tools in palliative care: An urgent need for consensus*, «Palliative Medicine», 22: 895-903.
- Hofman B., (2002) *On the Triad Disease, Illness and Sickness* in «Journal of Medicine and Philosophy», n.6, pp.651-673.
- Holland J.C. (1998), “Societal views of cancer and the emergence of psycho-oncology”, in Holland J.C. (a cura di), *Psycho-Oncology*, Oxford University Press, New York.
- Hoyt T., Pasupathi M. (2008), *Blogging about trauma: Linguistic markers of apparent recovery*, «E-Journal of Applied Psychology», Vol. 4, No. 2: 56-62.
- Illich I. (1991), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute* RED, Como.

- Iseppato I. (2009), “Il cancro, tra definizione scientifica ed esperienza individuale”, in Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.
- Iseppato I. (2009a), “Vissuto di malattia e differenze di genere: un confronto tra donne affette da cancro alla mammella e uomini affetti da cancro al colon-retto”, in Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.
- Jakobsson U. (2010), *The epidemiology of chronic pain in a general population: results of a survey in southern Sweden*, «Scandinavian Journal of Rheumatology», 39(5): 421-9.
- Kelly M. P., Field D. (1996), *Medical sociology, chronic illness and the body* in «Sociology of Health and Illness», Vol. 18, n. 2: 241-257.
- Kim S., Chung D. (2007), *Characteristics of Cancer Blog Users*, «Journal of Medical Librarian Association», Vol. 95, No. 4: 446-450.
- Kleinmann, A. (1988) “The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition” in Kleinmann A., *The illness narratives*, Basic Books inc., New York.
- Kozinets, R.V. (2002), *The Field Behind the Screen: Using Netnography for Marketing Research in Online Communities*, «Journal of Marketing Research», n. 39, pp. 61-72.
- Kozinets, R.V. (2010), *Netnography. Doing Ethnographic Research Online*, Sage, London.
- Kozinets R.V. (2010b), *Netnography: The Marketer’s Secret Weapon. How Social Media Understanding Drives Innovation*, March 2010, [http://info.netbase.com/rs/netbase/images/Netnography\\_WP.pdf](http://info.netbase.com/rs/netbase/images/Netnography_WP.pdf).
- Kotarba J. (1983), *Chronic Pain: its Social Dimensions*, Sage, Beverly Hills California.
- Lafasciano F. (2011), *Comunicazione mediata da computer. Blog*, Enter Edizioni, Cerignola.

- Landmark B.T., Strandmark M., Wahl A. (2001), *Living with newly diagnosed breast cancer-the meaning of existential issues*, «Cancer Nursing», 24: 220-226.
- Langley P.C. (2011), *The prevalence, correlates and treatment of pain in the European Union*, « Current Medical Research and Opinion », 27 (2): 463-80
- Le Breton D. (1995), *Passione del rischio*, EGA, Torino.
- Lewis T. (1942), *Pain*, Macmillan, New York.
- Lindwall L., Bergbom I. (2009), *The altered body after breast cancer surgery*, «International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being», 4: 280-287.
- Link B.G., Phelan J.C. (2000), “Evaluating the Fundamental Causes Explanation for Social Disparities in health” in Bird C.E., Conrad P., Fremont A.M. (a cura di), *Handbook of Medical Sociology*, Prentice Hall, Uper Saddle River, New Jersey.
- Livingston W.K. (1943), *Pain mechanisms*, Macmillan, New York.
- Loeser JD et al. (2002), *Bonica's. Trattamento del dolore*, III Edizione, Antonio Delfino, Roma.
- Lombardi L. (2005), *Società, culture e differenze di genere. Percorsi migratori e stati di salute*, FrancoAngeli, Milano.
- Lombi L. (2011), “Metodo” in Cipolla C. (a cura di), *I concetti fondamentali del sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano: 207-218
- Lora Aprile P., Raffaelli W. et al. (2010), *Il dolore nel paziente oncologico*, in Ministero della salute (a cura di), “Il dolore cronico in Medicina Generale”, Roma (disponibile al link [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1257\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1257_allegato.pdf)).
- Lorig K.R., Sobel D.S., Stewart A.L., Brown B.W., Bandura A., Ritter P. et al. (1999), *Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing utilization and costs: a randomized trial*, «Med Care», 37: 5-14.

- Lorig K.R., Ritter P.L., González V.M. (2003), *Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial*, «Nurs Res», 52: 361-9.
- Lovera G. (1999), *Il malato tumorale: per un'umanizzazione dell'assistenza*, C.G., Torino.
- Maltoni M. (2008), *Opioids, pain, and fear*, in «Annals of Oncology», 19: 5-7.
- Marinangeli F., Saini L. (2009), *Epidemiologia del dolore cronico non da cancro: l'esperienza del dolore e l'impatto sulla qualità della vita*, in «Mediaplanet», febbraio 2009.
- Marradi A. (1995), *L'analisi monovariata*, FrancoAngeli, Milano.
- Martin C. M. (2007), *Crhronic disease and illness care. Adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign*, «Canadian Family Physician- Le Médecin de famille xcanadien», 53: 2086-2091.
- Maturo A. (1998), "Tipi di ricerca sociale", in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2004), "I precedenti nella storia del pensiero sociologico", in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2009), "L'informazione sulla malattia" in Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2010), "La medicalizzazione della normalità nella società bionica: quali rischi?" in Bontempi M., Maturo A. (a cura di) (2010), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2011), "Il ruolo del sociologo nella comunicazione della salute" in Cipolla C., Agnoletti V. (a cura di), *La spendibilità della sociologia fra teoria e ricerca*, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2012), *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, FrancoAngeli, Milano.

- Maturo A., Conrad P. (a cura di), *La medicalizzazione della vita*, «Salute e Società», a.VIII, n.2, FrancoAngeli, Milano.
- Mayo L. (a cura di) (1956), *Guides to action on chronic illness*, Commission on Chronic Illness, National Health Council, New York.
- Mercadante S., Amadori D., Apolone G. et al. (2010), *Raccomandazioni per la gestione del Breakthrough cancer pain (Btcp)*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», n.1: 17-23.
- Meuser T., Pietruck C., Radbruch L. et al. (2001), *Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology*, «Pain», 93: 247-257.
- Miaskowski C. (2004), *Gender Differences in Pain, Fatigue, and Depression in Patients With Cancer*, «Journal of the National Cancer Institute Monographs», 32: 139-143.
- Miaskowski C., Levine J.D. (1999), *Does opioid analgesia show a gender preference for females?*, «Pain Forum», 8: 34-44.
- Miaskowski C., Gear R.W., Levine J.D. (2000), “Sex-related differences in analgesic responses”, in Fillingim R.B. (a cura di), *Sex, gender and pain: progress in pain research and management*, IASP Press, Seattle.
- Mishler H. (1984), *The Discourse of Medicine*, Cambridge University, Cambridge Press.
- Mills W. C. (2000), *The Sociological Imagination*, Oxford University Press, Oxford (ed. or. 1959).
- Morris D. (1991), *The Culture of Pain*, University of California Press, Berkeley.
- National Cancer Institute (NCI) (2002), *Facing Forward Series: Life after Cancer Treatment*, Publication No. 02-2424.
- National Cancer Institute (NCI) (2003), *Cancer.gov - What you need to know about cancer - an overview [on-line]*, (<http://www.cancer.gov/cancerinfo/wyntk/overview>)
- Natoli S. (1986), *L' esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano.

- Natoli S. (2002), "L'esperienza del dolore nell'età della tecnica": 27-37:  
<http://www.ipasvibs.it/files/lesperienza+del+dolore+nelle+eta+della+tecnica.pdf>  
 (ultimo accesso 11/7/2013)
- Navarro V., Shi L. (2001), *The political context of social inequalities and health*,  
 «Social Science and Medicine», 52: 481-491.
- Nettleton S. (1995), *The sociology of health and illness*, Polity, Cambridge
- Nigris D. (2008), "Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale  
 per l'analisi della illness" in Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M. (a cura di),  
*Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, FrancoAngeli,  
 Milano:130-153
- Olshansky S.F. e Ault A.B. (1986), *The fourth stage of the epidemiological  
 transition: the age of delayed degenerative diseases*, «The Milbank Quarterly»,  
 64: 355- 391
- O'Mahony S. (2003), "Cancer pain: prevalence and undertreatment" in: Bruera  
 E.D., Portenoy R.K (a cura di), *Cancer pain: assessment and management*,  
 Cambridge University Press, London.
- Omran A.R. (1971), *The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology  
 of Population change*, «Milbank Memorial Fund Quarterly», n. 49: 509-538.
- O'Reilly T. (2005), *Web 2.0: Compact Definition?*  
 (<http://radar.oreilly.com/2005/10/web-20-compact-definition.html>, ultimo  
 accesso 13/11/2011).
- Perreault A., Bourbonnais F.F. (2005), *The experience of suffering as lived by  
 women with breast cancer*, «International Journal of Palliative Nursing», 11:  
 512-519.
- Parsons T. (1965), *Il sistema sociale*, Comunità, Milano (ed.or. 1951, *The Social  
 System*, The Free Press, Glencoe).
- Petrie A. (1968), *Individuality in Pain and Suffering*, University of Chicago Press,  
 Chicago.



- Piccinini P. (2005), "Qualità della vita in adolescenti affetti da diabete insulino-dipendente: una ricerca empirica", in Cipolla C. ( a cura di), *Manuale di sociologia della salute. III. Spendibilità*, Franco Angeli, Milano.
- Pinkus L., Filiberti A. (a cura di) (2002), *La qualità della morte*, FrancoAngeli, Milano.
- Pollack W. (1998), *Real Boys: Rescuing Our Sons from the Myths of Boyhood*, Henry Holt & Co., New York.
- Popay J., Groves K. (2000), "Narratives in research on gender inequalities in health", in Annandale E., Hunt K., (cura di), *Gender inequalities in health*, Open University Press, Buckingham.
- Quétel C. (1993), *Il mal francese*, Il Saggiatore, Milano.
- Quill T.E. (2000), *Caring for patients at the end of life*, Oxford University Press, New York.
- Raffaelli W., Montalti M., Nicolò E. (2009), *L'infermieristica del dolore*, Piccin-Nuova Libreria, Padova.
- Raftery M.N., Sarma K., Murphy A.W., De la Harpe D., Normand C., McGuire B.E. (2011), *Chronic pain in the Republic of Ireland--community prevalence, psychosocial profile and predictors of pain-related disability: results from the Prevalence, Impact and Cost of Chronic Pain (PRIME) study, part 1*, «Pain», 152(5): 1096-103.
- Radbruch L., Payne S. (2009), *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care*, «European Journal Of Palliative Care», 16(6): 22-33.
- Rogers R. (2009), *The End of the Virtual*, Vossiuspers UvA, Amsterdam University Press, Amsterdam.
- Rollman G.B., Lautenbacher S. (2001), *Sex differences in musculoskeletal pain*, «The Clinical Journal of Pain», 17: 20-24.
- Ruda MA. (1993), *Gender and pain*, «Pain», 53: 1-2.
- Ruspini E. (2003), *Le identità di genere*, Carocci, Roma.

- Ruspini E., Rossi (2013), "Sguardi sociologici sulla Medicina di Genere. Una ricerca mediata dal web" in Cipolla C., Maturò A. (a cura di), *Sociologia della salute e web society*, FrancoAngeli, Milano.
- Rustoen T., Fossa S.D., Skarstein J., Moum T. (2003), *The impact of demographic and disease-specific variables on pain in cancer patients*, «Journal of Pain and Symptom Management», 26: 696-704.
- Sanders C., Rogers A. (2011), "Bodies in Context: Potential Avenues of Inquiry for the Sociology of Chronic Illness and Disability Within a New Policy Era" in Pescosolido B.A., Martin J.K., McLeod J.D., Rogers A. (a cura di), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing*, Springer New York Dordrecht Heidelberg, London.
- Saunders C. (1963), *Distress in dying*, «Current Medical Abstracts for Practitioners», 3(82): 77-82.
- Secondulfo D. (2011), *Sociologia del benessere. La religione laica della borghesia*, FrancoAngeli, Milano.
- Schag C.C., Heinrich R.L., Ganz P.A. (1984), *Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines*, «Journal of Clinical Oncology», vol. 2 n. 3: 187-193.
- Scudds R.J., McRobertson J. (1998), *Empirical evidence of the association between the presence of musculoskeletal pain and physical disability in community-dwelling senior citizens*, «Pain», n.75 (2-3): 229-235.
- Shutz A. (1979), *Saggi Sociologici*, UTET, Torino (a cura di A. Izzo).
- Sontag S. (1979), *La malattia come metafora*, Einaudi ed., Milano.
- Sontag S. (2002), *Malattia come metafora*, in *Malattia come metafora. Cancro e Aids*, Mondadori, Milano.
- Srikanth V.K., Fryer J.L., Zhai G., Winzenberg T.M., Hosmer D., Jones G. (2005), *A meta-analysis of sex differences prevalence, incidence and severity of osteoarthritis*, «Osteoarthritis Cartilage», 13: 769-781.
- Sterling P. (2004), *Allostasis, Homeostasis and the Costs of Physiological Adaptation*, Cambridge University Press, Cambridge.

- Stoller R. (1968), *Sex and Gender. The development of Masculinity and Femininity*, Karnac, London.
- Sujin K. (2009), *Content analysis of cancer blog posts*, «Journal of the Medical Library Association», 97(4): 260-266.
- Tassinari D., Maltoni M. (2009), *La medicina palliativa: una cura globale per la qualità della vita*, in Cetto G.L. (a cura di), “La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona”, Franco Angeli, Milano.
- Twaddle A. (1994), “Disease, Illness and Sickness Revisted”, in Twaddle A., Nordenfelt L. (a cura di), *Disease, Illness and Sickness: Three Concepts in the Theory of Health*, Studies on Health and Society, 18, Linköping: 1-18.
- Tsang A., Von Korff M., Lee S., Alonso J., Karam E., Angermeyer M.C., Borges G.L., Bromet E.J., Demyttenaere K., de Girolamo G., de Graaf R., Gureje O., Lepine J.P., Haro J.M., Levinson D., Oakley Browne M.A., Posada-Villa J., Seedat S., Watanabe M. (2008), *Common chronic pain conditions in developed and developing countries: gender and age differences and comorbidity with depression-anxiety disorders*, «J Pain», 9 (10): 883-91.
- Turk .DC., Okifuji A. (1999), *Does sex make a difference in the prescription of treatments and the adaptation to chronic pain by cancer and non-cancer patients?*, «Pain», 82: 139-148.
- Unruh A.M. (1996), *Gender Variations in Clinical Pain Experience*, «Pain», 65: 123–67.
- Vellar A. (2010), *L'infernale compagna anoressia: un'analisi delle auto-biografie pro-ana e pro-recovery* in Poggio B., Valastro O.M. (a cura di), *Raccontare Ascoltare Comprendere*, «M@gm@» vol.10 n.1.
- Van den Beuken-van Everdingen M.H., de Rijke J.M., Kessels A.G., Schouten H.C., van KM, Patijn J. (2007), *High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands*, «Pain», 132: 312-320.
- Von Roenn J. H. et al. (1993), *Physician attitudes and practice in cancer pain management. A survey from the Eastern Cooperative Oncology Group in* «Annals of Internal Medicine», 119: 121-126.
- Ward J. (2013), *Instant PHP Web Scraping*, Packt Publishing Ltd, Birmingham.

- WHO (1986), *Cancer Pain Relief*, Office of Publications, World Health Organization, Geneva.
- WHO (1990), *Dolore da cancro e cure palliative*, Who, Ginevra (Collana rapporti tecnici 804).
- WHO (2002), *National Cancer Control Programmes*, Who, Geneva.
- WHO (2006), *Conferenza ministeriale europea per la lotta all'obesità*, Istanbul.
- WHO (2008), *World Health Statistics 2008*, WHO Press, Geneva.
- WHO (2012), *World Health Statistics*, WHO Press, Geneva, Switzerland (disponibile su: [www.who.int](http://www.who.int))
- Vitrano V., Catania V. (2009), Aspetti della sessualità nel paziente neoplastico, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», numero 2: 33-39.
- Zborowski M. (1952), *Cultural Components in Responses to Pain*, «Journal of Social Issues», Vol. 8, Issue 4, pag. 16-30.
- Zenz M., Zenz T., Tryba M., Strumpf M. (1995), *Severe undertreatment of cancer pain: a 3-year survey of the German situation*, «Journal of Pain and Symptom Management», 10: 187-191.
- Zola I. (1966), *Culture and symptoms: an analysis of patient's presenting complaints*, in «American Sociological Review», n. 31. 615- 630.

## *RISORSE ELETTRONICHE*

### SITI E PORTALI

[www.annastaccatolisa.org](http://www.annastaccatolisa.org)

<http://www.genderhealth.org>

[www.ipasvibs.it](http://www.ipasvibs.it)

<http://www.duepuntozeroresearch.it/it/article/176/netnography>

[www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)

[www.epicentro.iss.it](http://www.epicentro.iss.it)

<http://epp.eurostat.ec.europa.eu>

<http://www.iasp-pain.org/>

<http://www.medicinagenero.org>

<http://www.osservatorionazionale screening.it>

[www.registri-tumori.it](http://www.registri-tumori.it)

[www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

[www.thescarproject.org](http://www.thescarproject.org)

<http://www.who.int/gender/en>

[http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)

## BLOG E METABLOG

<http://acasadimamiga.blogspot.it>

<http://annastaccatolisa1.wordpress.com>

<http://dany1963.wordpress.com>

<http://esercitodelleamazzone.blogspot.it/>

<http://lasecondavita.wordpress.com>

<http://maricri48.wordpress.com>

<http://meandmrsk.wordpress.com>

<http://miasorriso.blogspot.it>

<http://oltreilcancro.it>

<http://stribili.blogspot.it/>

<http://widepeak.wordpress.com>

<http://ziacris1.wordpress.com>



# *Allegati*



## **ALLEGATO 1\_RECOMMENDATIONS FOR USE OF MORPHINE FOR CANCER PAIN**

- (1) The optimal route of administration of morphine is by mouth. Ideally, two types of formulation are required: immediate release (for dose titration) and controlled release (for maintenance treatment).
- (2) The simplest method of dose titration is with a dose of immediate release morphine given every four hours and the same dose for breakthrough pain. This rescue dose may be given as often as required (for example, every hour), and the total daily dose of morphine can be reviewed daily. The regular dose can then be adjusted according to how many rescue doses have been given.
- (3) If pain returns consistently before the next regular dose is due the regular dose should be increased. In general, immediate release morphine does not need to be given more often than every four hours and controlled release morphine more often than every 12 hours.
- (4) Several countries do not have an immediate release formulation of morphine (though such a formulation is necessary for optimal management). A different strategy is needed if treatment is started with controlled release morphine.
- (5) For patients receiving immediate release morphine every four hours, a double dose at bedtime is a simple and effective way of avoiding being woken by pain.
- (6) Administration of controlled release morphine every eight hours may be occasionally necessary or preferred.
- (7) Several controlled release formulations are available. There is no evidence that they are substantially different in their duration of effect and relative analgesic potency.
- (8) If patients are unable to take drugs orally the preferred alternative routes are rectal and subcutaneous.

- (9) The bioavailability of morphine by rectal and oral routes is the same, and the duration of analgesia is also the same.
- (10) The relative potency ratio of oral morphine to rectal morphine is 1:1.
- (11) Controlled release morphine tablets should not be crushed or used for rectal or vaginal administration.
- (12) Morphine may be given subcutaneously either as bolus injections every four hours or by continuous infusion.
- (13) The relative potency ratio of oral morphine to subcutaneous morphine is about 1:2.
- (14) There is generally no indication for giving morphine intramuscularly for chronic cancer pain because subcutaneous administration is simpler and less painful.
- (15) Other opioids may be preferred to morphine for parenteral use because of their greater solubility: diamorphine in Britain and hydromorphone elsewhere.
- (16) Subcutaneous administration of morphine may not be practical in patients.
- (a) with generalised oedema;
  - (b) who develop erythema, soreness, or sterile abscesses with subcutaneous administration;
  - (c) with coagulation disorders;
  - (d) with very poor peripheral circulation;
- In these patients intravenous administration is preferred. Intravenous administration may also be the best parenteral route in patients who, for other reasons, have an indwelling central or peripheral line.
- (17) The relative potency ratio of oral to intravenous morphine is about 1:3.
- (18) The above guidelines produce effective control of chronic cancer pain in about 80% of patients. In the remaining 20% other methods of pain control must be considered, including spinal administration of opioid analgesics alone or in combination with local anaesthetics or other drugs. There is insufficient evidence to allow recommendations about precise indications for these routes of administration.

- (19) The buccal, sublingual, and nebulised routes of administration of morphine are not recommended because there is presently no evidence of clinical advantage over conventional routes.
- (20) Sublingual or transdermal use of other opioids may be an alternative to subcutaneous injection

Tratte da: Hanks G.W., de Conno F., Ripamonti C., Hanna M. et al., *Morphine in cancer pain: modes of administration. Expert Working Group of the European Association for Palliative Care*, «British Journal of Cancer», 1996, 312 (7034): 823-6.

ALLEGATO 2\_LEGGE 8 FEBBRAIO 2001, N. 12

**"NORME PER AGEVOLARE L'IMPIEGO DEI FARMACI ANALGESICI OPIACEI  
NELLA TERAPIA DEL DOLORE"**

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 41 del 19 febbraio 2001

Art. 1.

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, approvato con decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:
  - a) all'articolo 41, dopo il comma 1 è inserito il seguente:  
«1-bis. In deroga alle disposizioni di cui al comma 1, la consegna di sostanze sottoposte a controllo può essere fatta anche da parte di operatori sanitari, per quantità terapeutiche di farmaci di cui all'allegato III-bis, accompagnate da dichiarazione sottoscritta dal medico di medicina generale, di continuità assistenziale o dal medico ospedaliero che ha in cura il paziente, che ne prescriba l'utilizzazione anche nell'assistenza domiciliare di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa, ad esclusione del trattamento domiciliare degli stati di tossicodipendenza da oppiacei»;
  - b) all'articolo 43:
    - 1) dopo il comma 2, è inserito il seguente:  
«2-bis. Le ricette per le prescrizioni dei farmaci di cui all'allegato III-bis sono compilate in duplice copia a ricalco per i farmaci non forniti dal Servizio sanitario nazionale, ed in triplice copia a ricalco per i farmaci forniti dal Servizio sanitario nazionale, su modello predisposto dal Ministero della sanità, completato con il timbro personale del medico»;
    - 2) dopo il comma 3 è inserito il seguente:  
«3-bis. La prescrizione dei farmaci di cui all'allegato III-bis può comprendere fino a due preparazioni o dosaggi per cura di durata non superiore a trenta giorni. La ricetta deve contenere l'indicazione del domicilio professionale e del numero di telefono professionale del medico chirurgo o del medico veterinario da cui è rilasciata»;
  - 3) i commi 4 e 5 sono sostituiti dai seguenti:

- «4. Il Ministro della sanità stabilisce con proprio decreto la forma ed il contenuto dei ricettari idonei alla prescrizione dei farmaci di cui all'allegato III-*bis*. L'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-*bis* è modificato con decreto del Ministro della sanità emanato, in conformità a nuove disposizioni di modifica della disciplina comunitaria, sentiti l'Istituto superiore di sanità e il Consiglio superiore di sanità, per l'inserimento di nuovi farmaci contenenti le sostanze di cui alle tabelle I, II e III previste dall'articolo 14, aventi una comprovata azione narcotico-analgésica.
5. I medici chirurghi e i medici veterinari sono autorizzati ad approvvigionarsi dei farmaci di cui all'allegato III-*bis* attraverso autorizzazione, secondo quanto disposto dal presente articolo, e ad approvvigionarsi, mediante autorizzazione, a detenere nonché a trasportare la quantità necessaria di sostanze di cui alle tabelle I, II e III previste dall'articolo 14 per uso professionale urgente. Copia dell'autorizzazione è conservata per due anni a cura del medico, che tiene un registro delle prestazioni effettuate, per uso professionale urgente, con i farmaci di cui all'allegato III-*bis*.
- 5-bis. Il personale che opera nei distretti sanitari di base o nei servizi territoriali o negli ospedali pubblici o accreditati delle aziende sanitarie locali è autorizzato a consegnare al domicilio di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa, ad esclusione del trattamento domiciliare degli stati di tossicodipendenza da oppiacei, le quantità terapeutiche dei farmaci di cui all'allegato III-*bis*, accompagnate dalla certificazione medica che ne prescrive la posologia e l'utilizzazione nell'assistenza domiciliare.
- 5-ter. Gli infermieri professionali che effettuano servizi di assistenza domiciliare nell'ambito dei distretti sanitari di base o nei servizi territoriali delle aziende sanitarie locali e i familiari dei pazienti, opportunamente identificati dal medico o dal farmacista, sono autorizzati a trasportare le quantità terapeutiche dei farmaci di cui all'allegato III-*bis*, accompagnate dalla certificazione medica che ne prescrive la posologia e l'utilizzazione a domicilio di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa, ad esclusione del trattamento domiciliare degli stati di tossicodipendenza da oppiacei»;
- 4) il comma 6 è abrogato con effetto dalla data di entrata in vigore del decreto del Ministro della sanità di cui al primo periodo del comma 4, come sostituito dal numero 3) della presente lettera;
- c) all'articolo 45:
- 1) il comma 2 è sostituito dal seguente:  
 «2. Il farmacista deve vendere i farmaci e le preparazioni di cui alle tabelle I, II e III previste dall'articolo 14 soltanto su presentazione di prescrizione medica sulle ricette previste dai commi 2 e 2-*bis* dell'articolo 43 e nella quantità e nella forma prescritta»;
- 2) i commi 4 e 5 sono sostituiti dai seguenti:

- «4. Decorsi trenta giorni dalla data del rilascio la prescrizione medica non può essere più spedita.
5. Salvo che il fatto costituisca reato, il contravventore alle disposizioni del presente articolo è soggetto alla sanzione amministrativa consistente nel pagamento di una somma da lire 200.000 a lire 1.000.000»;
- d) gli articoli 46, 47 e 48 sono abrogati;
- e) all'articolo 60, dopo il comma 2, sono aggiunti i seguenti:
- «2-bis. Le unità operative delle strutture sanitarie pubbliche e private, nonché le unità operative dei servizi territoriali delle aziende sanitarie locali sono dotate di registro di carico e scarico delle sostanze stupefacenti e psicotrope di cui alle tabelle I, II, III e IV previste dall'articolo 14.
- 2-ter. Il registro di carico e scarico deve essere conforme al modello di cui al comma 2 ed è vidimato dal direttore sanitario, o da un suo delegato, che provvede alla sua distribuzione. Il registro di carico e scarico è conservato, in ciascuna unità operativa, dal responsabile dell'assistenza infermieristica per due anni dalla data dell'ultima registrazione.
- 2-quater. Il dirigente medico preposto all'unità operativa è responsabile della effettiva corrispondenza tra la giacenza contabile e quella reale delle sostanze stupefacenti e psicotrope di cui alle tabelle I, II, III e IV previste dall'articolo 14.
- 2-quinquies. Il direttore responsabile del servizio farmaceutico compie periodiche ispezioni per accertare la corretta tenuta dei registri di carico e scarico di reparto e redige apposito verbale da trasmettere alla direzione sanitaria».
2. Al citato testo unico approvato con decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, è aggiunto, in fine, il seguente allegato:  
«Allegato III-bis (articoli 41 e 43). Farmaci che usufruiscono delle modalità prescrittive semplificate  
Buprenorfina  
Codeina  
Diidrocodeina  
Fentanyl  
Idrocodone  
Idromorfone  
Metadone  
Morfina  
Ossicodone  
Ossimorfone».
3. Il decreto di cui al primo periodo del comma 4 dell'articolo 43 del citato testo unico approvato con decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, come sostituito dal comma 1, lettera b), numero 3), del presente articolo,

è emanato entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

4. All'articolo 5, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 539, le parole: «hanno validità limitata a dieci giorni» sono sostituite dalle seguenti: «hanno validità limitata a trenta giorni».

ALLEGATO 3 LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38

**DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE**

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010

Art. 1.

*(Finalità)*

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;

b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;

c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Art. 2.

*(Definizioni)*

1. Ai fini della presente legge si intende per:



a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

b) «terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

d) «reti»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) «assistenza residenziale»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata «*hospice*»;

f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle *équipe* specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) «*day hospice*»: l'articolazione organizzativa degli *hospice* che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;

h) «assistenza specialistica di terapia del dolore»: l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di *day hospital* e di ricovero ordinario e sul territorio da *équipe* specialistiche.

Art. 3.

*(Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano)*

1. Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni.

2. Nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e regione, il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, previo parere del Consiglio superiore di sanità, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. L'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza dell'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

#### Art. 4.

*(Campagne di informazione)*

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2010 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2011 e 2012.

Art. 5.

*(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).*

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire

la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati *standard* strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede, ai sensi dell'articolo 12, comma 2, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica

#### Art. 6.

*(Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»)*

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

Art. 7.

*(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica)*

1. All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

2. In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore», previste dall'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1.

Art. 8.

*(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore)*

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di *master* in cure palliative e nella terapia del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

#### Art. 9.

##### *(Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore)*

1. Presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;

b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;

d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;

e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;

f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;

g) le attività di ricerca;

h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero della salute può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Per le spese di funzionamento di tale attività, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010.

Art. 10.

*(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore)*

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 14, comma 1, lettera e), dopo il numero 3) è aggiunto il seguente:

«3-bis) in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell'allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale»;

b) nel titolo II, dopo l'articolo 25 è aggiunto il seguente:

«Art. 25-bis. - (Distruzione delle sostanze e delle composizioni in possesso dei soggetti di cui all'articolo 17 e delle farmacie). - 1. Le sostanze e le composizioni scadute o deteriorate non utilizzabili farmacologicamente, limitatamente a quelle soggette all'obbligo di registrazione, in possesso dei soggetti autorizzati ai sensi dell'articolo 17, sono distrutte previa autorizzazione del Ministero della salute.

2. La distruzione delle sostanze e composizioni di cui al comma 1 in possesso delle farmacie è effettuata dall'azienda sanitaria locale ovvero da un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari. Delle operazioni di distruzione di cui al presente comma è redatto apposito verbale e, nel caso in cui la distruzione avvenga per il tramite di un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari, il farmacista trasmette all'azienda sanitaria locale il relativo verbale. Gli oneri di trasporto, distruzione e gli altri eventuali oneri connessi sono a carico delle farmacie richiedenti la distruzione.

3. Le Forze di polizia assicurano, nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, adeguata assistenza alle operazioni di distruzione di cui al presente articolo»;

c) all'articolo 38, il primo e il secondo periodo del comma 1 sono sostituiti dal seguente: «La vendita o cessione, a qualsiasi titolo, anche gratuito, delle sostanze e dei medicinali compresi nelle tabelle I e II, sezioni A, B e C, di cui all'articolo 14 è fatta alle persone autorizzate ai sensi del presente testo unico in base a richiesta scritta da staccarsi da apposito bollettario "buoni acquisto" conforme al modello predisposto dal Ministero della salute»;

d) all'articolo 41, comma 1-bis, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

e) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008. Il Ministro della salute, sentiti il Consiglio superiore di sanità e la Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento per le politiche antidroga, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-bis»;

f) all'articolo 43, commi 7 e 8, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

g) all'articolo 45, comma 1, le parole: «che si accerta dell'identità dell'acquirente e prende nota degli estremi di un documento di riconoscimento da trascrivere sulla



ricetta» sono sostituite dalle seguenti: «che annota sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente»;

h) all'articolo 45, comma 2, le parole: «sulle ricette previste dal comma 1» sono sostituite dalle seguenti: «sulle ricette previste dai commi 1 e 4-bis»;

i) all'articolo 45, dopo il comma 3 è inserito il seguente:

«3-bis. Il farmacista spedisce comunque le ricette che prescrivano un quantitativo che, in relazione alla posologia indicata, superi teoricamente il limite massimo di terapia di trenta giorni, ove l'eccedenza sia dovuta al numero di unità posologiche contenute nelle confezioni in commercio. In caso di ricette che prescrivano una cura di durata superiore a trenta giorni, il farmacista consegna un numero di confezioni sufficiente a coprire trenta giorni di terapia, in relazione alla posologia indicata, dandone comunicazione al medico prescrittore»;

l) all'articolo 45, dopo il comma 6 è inserito il seguente:

«6-bis. All'atto della dispensazione dei medicinali inseriti nella sezione D della tabella II, successivamente alla data del 15 giugno 2009, limitatamente alle ricette diverse da quella di cui al decreto del Ministro della salute 10 marzo 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008, il farmacista deve annotare sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente. Il farmacista conserva per due anni, a partire dal giorno dell'ultima registrazione, copia o fotocopia della ricetta ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira»;

m) all'articolo 45, dopo il comma 10 è aggiunto il seguente:

«10-bis. Su richiesta del cliente e in caso di ricette che prescrivono più confezioni, il farmacista, previa specifica annotazione sulla ricetta, può spedirla in via definitiva consegnando un numero di confezioni inferiore a quello prescritto, dandone comunicazione al medico prescrittore, ovvero può consegnare, in modo frazionato, le confezioni, purché entro il termine di validità della ricetta e previa annotazione del numero di confezioni volta per volta consegnato»;

n) all'articolo 60:

1) al comma 1, sono aggiunti, in fine, i seguenti periodi: «Lo stesso termine è ridotto a due anni per le farmacie aperte al pubblico e per le farmacie ospedaliere. I direttori sanitari e i titolari di gabinetto di cui all'articolo 42, comma 1, conservano il registro di cui al presente comma per due anni dal giorno dell'ultima registrazione»;

2) il comma 2 è sostituito dal seguente:

«2. I responsabili delle farmacie aperte al pubblico e delle farmacie ospedaliere nonché delle aziende autorizzate al commercio all'ingrosso riportano sul registro il

movimento dei medicinali di cui alla tabella II, sezioni A, B e C, secondo le modalità indicate al comma 1 e nel termine di quarantotto ore dalla dispensazione»;

3) al comma 4, dopo le parole: «Ministero della salute» sono aggiunte le seguenti: «e possono essere composti da un numero di pagine adeguato alla quantità di stupefacenti normalmente detenuti e movimentati»;

o) all'articolo 62, comma 1, le parole: «sezioni A e C,» sono sostituite dalle seguenti: «sezioni A, B e C,»;

p) all'articolo 63:

1) al comma 1, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «Tale registro è conservato per dieci anni a far data dall'ultima registrazione»;

2) il comma 2 è abrogato;

q) all'articolo 64, comma 1, le parole: «previsto dagli articoli 42, 46 e 47» sono sostituite dalle seguenti: «previsto dagli articoli 46 e 47»;

r) all'articolo 68, dopo il comma 1 è aggiunto il seguente:

«*l-bis*. Qualora le irregolarità riscontrate siano relative a violazioni della normativa regolamentare sulla tenuta dei registri di cui al comma 1, si applica la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da euro 500 a euro 1.500»;

s) all'articolo 73, comma 4, le parole: «e C, di cui all'articolo 14» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-*bis*) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14»;

t) all'articolo 75, comma 1, le parole: «e C» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-*bis*) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14».

Art. 11.

*(Relazione annuale al Parlamento).*

1. Il Ministro della salute, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all'articolo 9.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della salute, entro il 31 ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge.

Art. 12.

*(Copertura finanziaria)*

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 4, pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2010, mediante

corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla legge 23 dicembre 2009, n. 191, e, quanto a 1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2010, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

