



Università degli Studi di Roma Tre

Dottorato di ricerca in Teoria e Ricerca Educativa e Sociale,  
Curriculum in Ricerca Sociale Teorica e Applicata

XXXI CICLO

*Identità Sospese.*  
*Una ricerca sociologica sul cancro al seno nella società della*  
*prevenzione*

Coordinatore del dottorato  
Prof. Luca Diotallevi

La dottoranda  
Barbara Morsello

Docente guida  
Prof.ssa Cecilia Costa

Correlatore  
Prof. Roberto Cipriani

Anno Accademico 2018/2019

*A mia sorella Aurora,  
il mio 'per sempre'*

## Ringraziamenti

Questo lavoro non sarebbe stato possibile senza il sostegno della mia docente guida prof.ssa Cecilia Costa con la quale non ho condiviso soltanto un percorso accademico, ma di crescita intellettuale ed emotiva. Quella disciplinata libertà con la quale ha incoraggiato le mie intuizioni, accompagnandomi lungo il sentiero della conoscenza, mi ha consentito di portare avanti questo lavoro e di gettare finalmente “il cuore oltre l’ostacolo”. Non potrò mai dimenticare questi nostri tre anni insieme, i suoi preziosi insegnamenti hanno aperto dei varchi nella mia mente e nel mio cuore dei quali le sarò sempre grata. Ringrazio il prof. Roberto Cipriani con il quale ho avuto l’onore di collaborare in diverse occasioni e che mi ha sostenuto insieme alla mia docente guida nel periodo più critico del mio lavoro, quando correzioni e revisioni non finivano mai, insegnandomi il rigore e l’attenzione verso questa mia creatura. Ringrazio il prof. Antonio Cocozza con il quale è nata una grande sintonia e per la fiducia che ha riposto in me e con lui tutto il team del centro di ricerca Cres-Ielpo ed in particolare Chiara, Stefania ed Emanuela, donne dalla inesauribile tenacia dalle quali non smetto mai d’imparare e con le quali condivido stati d’ansia ed immense gratificazioni. Ringrazio Francesco Vaia il direttore dell’Istituto Nazionale Tumori Regina Elena per la disponibilità, l’accoglienza e la fiducia riposta in me durante questi anni, per la condivisione di idee, progetti e passioni comuni. La mia gratitudine va anche al dipartimento di Science Technology and Innovation Studies dell’Università di Edimburgo ed in particolare a Gill Haddow che mi ha accolto e con la quale ho potuto avere un intenso confronto scoprendo nuove prospettive di ricerca. Voglio dedicare un ringraziamento speciale a Veronica Moretti, una collega unica senza la quale il mio percorso non sarebbe stato lo stesso e con cui condivido l’ardore della riflessione sociologica. Le nostre collaborazioni sono state fonte di inesauribile stimolo per me e per questo la ringrazio. La mia riconoscenza e il mio affetto vanno a tutti i miei compagni di viaggio del XXXI ciclo, ma in particolare a Danilo e Lavinia per i momenti di intensa condivisione, di scambio e sostegno reciproco.

Quest’avventura non sarebbe stata possibile senza il sostegno della mia famiglia che da sempre incoraggia e crede nei miei salti nel vuoto. Dei miei più cari amici Marco, Nadia, Maria Angela che in questi anni hanno sempre avuto tempo per me. Di Armando, il mio compagno di vita, dei nostri sogni e speranze insieme,

dei nostri “futuri immaginati” che ci danno oggi la forza di combattere e di amare di più. Tutta la mia più profonda gratitudine va alle 51 donne che hanno condiviso con generosità storie, speranze e intimità.  
Senza ognuna di loro oggi sarei meno ricca.

Introduzione		p.8
<b>Parte I</b>		
<b>Inquadramento teorico ed epistemologico di riferimento</b>		
<b>I CAPITOLO, <i>Tecnoscienza e biomedicina del tumore al seno</i></b>		p.12
1.1 Uno sguardo sociologico sulla medicina moderna		p.14
1.2 Oltre la medicina: il concetto di bio-medicalizzazione della società		p.30
1.3 Malattie dal volto genetico: nuove prassi di conoscenza tecno-scientifica		p.40
<b>II CAPITOLO, <i>Rappresentazioni collettive e immaginario: esplorazione dei sickscape</i></b>		p.53
2.1 La malattia come costruzione sociale. Metafore e immaginario		p.55
2.2 Malattia, morte e identità: tra patografie letterarie e biografie cliniche		p.65
2.3 Rappresentazioni collettive: dalla cultura del nastro rosa al <i>pink washing</i>		p.75
<b>III CAPITOLO, <i>Corpo, genere e identità</i></b>		p.92
3.1 Le sociologie del corpo		p.94
3.2 Gli ideali del corpo post-moderno tra manipolazione e benessere		p.102
3.3 Genere, identità ed incorporazione		p.113
<b>IV CAPITOLO, <i>Illness: La malattia vissuta</i></b>		p.118
4.1 Tra la sociologia della salute e della medicina e gli studi su scienza e tecnologia: percorsi storico-teorici		p.120
4.2 Prospettive sociologiche sulla malattia		p.127
4.3 Narrazioni di malattia e medicina narrativa, verso un'umanizzazione delle pratiche di ricerca e di cura		p.137
<b>Parte II</b>		
<b>La ricerca empirica: metodologie e tecniche</b>		
<b>V CAPITOLO: <i>Metodologia della ricerca</i></b>		p.148
5.1 Metodi e tecniche: <i>Grounded Theory</i> e approccio narrativo		p.150
5.2 Le tecniche e gli strumenti d'indagine: l'intervista narrativa e i paradigmi di riferimento		p.158
5.3 Introduzione alla ricerca		p.164
5.3.1 <i>Legittimazione</i>		p.164
5.3.2 <i>Informazione</i>		p.166
5.3.3 <i>Conoscenza</i>		p.167

5.4	Scelte metodologiche	p.169
5.5	Questioni relative alla ricerca sul campo, ai metodi e agli strumenti impiegati	p.171
5.5.1	<i>Adozione del linguaggio natio e osservazione dissimulata</i>	p.171
5.5.2	<i>Empatia</i>	p.172
5.5.3	<i>Narrazione e diseguaglianze</i>	p.173
5.6	Analisi sistematica dei dati qualitativi. Passaggi fondamentali dell'analisi dei dati computer-assistita con <i>Nvivo 11</i>	p.176
5.6.1	Fase 1: Codifica <i>line by line</i>	p.179
5.6.2	Fase 2: <i>Focused Coding</i>	p.180
5.6.3	Fase 3: <i>Theoretical coding</i>	p.181
5.6.4	Fase 4: <i>Advanced Memos</i>	p.182
5.6.5	Fase 5: <i>Clustering</i>	p.183
5.6.6	Fase 6: <i>Core Categories</i>	p.183
5.6.7	Considerazioni critiche	p.184
5.7	Controllo della teoria a base dati	p.186

### **Parte III**

#### **La ricerca empirica: verso la costruzione di una teoria sostantiva**

<b>VI CAPITOLO:</b>	<b><i>Il cancro al seno nella società della prevenzione</i></b>	p.190
6.1	Le dimensioni del fenomeno in Italia	p.191
6.2	Aspetti normativi e protocolli di cura e prevenzione per il cancro al seno	p.195
<b>VII CAPITOLO:</b>	<b>L'esperienza delle donne in degenza presso il reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Istituto Tumori Regina Elena (IRE)</b>	p.198
7.1	Considerazioni preliminari	p.200
7.2	Il campione	p.204
7.3	Le <i>core categories</i> come elementi per una teoria sostantiva	p.208
7.4	Dalla biosocialità al concetto di identità tecno-scientifiche e nuovi ibridi	p.212
7.5	Le strategie di prevenzione: screening, rischio genetico e chirurgia radicale	p.217
7.5.1	<i>Stili di vita e alimentazione</i>	p.218
7.5.2	<i>Vissuti indiretti e mutazione genetica</i>	p.222
7.5.3	<i>Genere, prevenzione e immaginario</i>	p.229
7.5.4	<i>Il ruolo delle innovazioni biomediche nella salute delle donne</i>	p.232
7.6	La diagnosi: l'ingresso nel 'regno dello star male'	p.235
7.6.1	<i>Malattia come tragedia: lo sguardo degli altri</i>	p.238
7.6.2	<i>Il ruolo dei media e la costruzione dello stigma nella gestione dell'informazione</i>	p.240
7.6.3	<i>Le credenze</i>	p.247

7.7	I percorsi di cura tra smarrimento e resilienza	p.255
7.7.1	<i>Il cancro al seno come esperienza di genere</i>	p.257
7.7.2	<i>L'incorporazione della malattia e l'immagine di sé</i>	p.263
7.7.3	<i>L'incorporazione della malattia tra esclusione e inclusione differenziale</i>	p.268
7.7.4	<i>La paura della morte</i>	p.270
7.7.5	<i>Il tempo</i>	p.273
7.7.6	<i>Resilienza e adattamento</i>	p.280
7.8	La ricostruzione chirurgica del seno	p.292
	Conclusioni	p.298
	Bibliografia	p.301
	Documenti e report consultati	p.317
	Sitografia	p.318
	Appendice A – I <i>cluster</i>	p.319
	Appendice B – Le interviste alle pazienti	p.321
	Appendice C – Le interviste al personale della <i>Breast Unit</i>	p.565
	Appendice D – Note di campo	p.575
	Appendice E – I <i>memos</i>	p.578
	Appendice F – Il campione	p.588

## Introduzione

Il cancro al seno come fenomeno sociologico, oltretutto biomedico, è ritenuto, in questa sede, l'osservatorio privilegiato dal quale esaminare gli aspetti legati ai processi culturali che coinvolgono la nostra stagione storica. Attraverso un lavoro di ricerca empirica è stato possibile individuare delle connessioni rilevanti tra la formazione dell'identità sociale e alcuni aspetti significativi della cultura occidentale, relativamente al caso specifico della biomedicina e delle rappresentazioni collettive. L'intento del lavoro è quello di fornire un apporto concreto alla teoria sociale contemporanea nell'analisi dei processi culturali che modificano le esperienze individuali, come nel caso della malattia, e quanto i sistemi esperti, quali la biomedicina occidentale, intervengono nella definizione del sé sociale, senza trascurare il sé individuale.

Il cancro al seno è una esperienza complessa che, nel caso delle donne, apre a molteplici aspetti squisitamente sociologici, come le questioni legate al genere, all'identità e al corpo. Tali aspetti risultano fortemente interrelati su un piano analitico ed esperienziale in virtù dei profondi mutamenti nella pratica e nella ricerca biomedica che sembrano sancire nuovi confini del normale e del patologico attraverso la formazione di gruppi a rischio. L'emergere di quelle che Robinow definisce *bio-socialità* consente di comprendere quanto il territorio della malattia, ma prima ancora quello della salute, sia popolato da nuove e molteplici modalità interpretative e di intervento, che coinvolgono la persona nelle sue esperienze intime e nei suoi vissuti in relazione. L'ipotesi è che gli avanzamenti della conoscenza biomedica, con particolare riferimento alla ricerca genetica in campo oncologico, incidano profondamente sia nei processi sociali, definendo limiti e possibilità di quella che in letteratura è chiamata "società della prevenzione", che individuali, sancendo l'emergere di nuove identità ibride.

È bene, inoltre, precisare che per quanto riguarda gli studi di settore la letteratura italiana su tale tematica resta scarsa, sia sotto il profilo degli studi di



genere che della sociologia della medicina. Il panorama internazionale ha guardato con maggiore interesse questi fenomeni, spesso attraverso la lente degli studi sociali su scienza e tecnologia (*sts studies*), evidenziando l'importanza di uno sguardo che tenesse conto delle innovazioni tecnologiche in ambito medico. Per tale ragione viene data forte enfasi alle risultanze empiriche, attingendo dal reale le categorie di senso che divengono i pilastri dell'edificio teorico che attraverso questa tesi si vuole tentare di costruire. L'ambizione è quella di contribuire al dibattito sociologico e culturale nel settore specifico della sociologia della medicina e degli studi su scienza e tecnologia, ma anche di presentare alcune questioni relative agli effetti a lungo termine di quella che chiamiamo post-modernità o modernità riflessiva e, dunque, dei processi più eminentemente culturali.

La prima parte della tesi è mirata a definire l'orientamento teorico e i concetti portanti dell'analisi nel suo insieme. Il primo capitolo presenta l'evoluzione storica, sociale e culturale dalla medicina moderna alla genomica, evidenziando direzioni e degenerazioni che ne rendono necessaria una tematizzazione e contestualizzazione entro la società odierna.

Il secondo capitolo esplora, invece, gli aspetti dell'immaginario che contribuiscono a definire e costruire gli scenari di malattia (*sickscape*), come questa è stata rappresentata in letteratura, in filosofia, e come il cancro al seno è apparso nella scena pubblica dagli anni Cinquanta ai giorni nostri, mostrando conquiste sociali e criticità che incidono nell'esperienza delle donne.

Nel terzo capitolo sono state approfondite le dinamiche legate al corpo ed al ruolo che questo ha avuto in sociologia in quanto oggetto di studio controverso, passando al vaglio alcune tendenze e pratiche contemporanee in ambito biomedico, nella definizione di genere e dell'identità individuale.

Nel quarto capitolo, invece, si è cercato di mostrare i modelli utili a decodificare e definire l'esperienza di malattia in chiave sociologica, con particolare attenzione all'individuazione di punti di contatto fra la tradizione della sociologia della medicina e gli studi sociali su scienza e tecnologia, nonché della sociologia improntata alla conoscenza della malattia quale momento privilegiato per la comprensione delle strategie di adattamento, in ottica micro-sociale, degli attori a cui è stato dato particolare rilievo attraverso un approccio narrativo alle storie di malattia.

Nella seconda parte della tesi sono trattati gli aspetti metodologici e di sfondo della ricerca, lasciando emergere i dettagli, le problematiche e le risorse impiegate, per l'indagine sul campo e per l'analisi delle narrazioni, in una prospettiva *Grounded Theory* attraverso l'utilizzo del *software Nvivo* che trovano trattazione nel capitolo quinto.

Infine, la terza parte del lavoro, che include il sesto e settimo capitolo, riguarda il cuore dell'analisi in cui trovano ampio spazio gli elementi emersi dalla ricerca sul campo. Vengono presentate le risultanze empiriche, dapprima facendo ricorso alla teoria emersa, al concetto di identità tecno-scientifiche ed alla definizione delle categorie portanti, mentre nella seconda parte si è dato spazio all'esperienza delle intervistate, senza tralasciare gli elementi di senso e significato soggettivi, capaci di rendere più adeguata l'analisi mediante le riflessioni sociologiche e soprattutto umane di intenso spessore.

*Parte I*  
Inquadramento teorico ed epistemologico di riferimento

Capitolo primo  
*Tecno-scienza e biomedicina del tumore al seno*

Originariamente la scienza è in conflitto con le narrazioni.  
Misurate con il suo metro, la maggior parte di queste si rivelano favole.  
Tuttavia, dato che non si limita ad enunciare regolarità utili ma ricerca il vero,  
la scienza si trova nella necessità di legittimare le sue regole di gioco  
(Lyotard J F, 2014, *La condizione postmoderna*)

## 1.1 Uno sguardo sociologico sulla medicina moderna

Adottare una prospettiva analitica sulla questione della malattia nella società contemporanea occidentale, non è possibile senza prendere in esame la storia sociale ed epistemologica della disciplina che studia primariamente i fenomeni legati alla salute e alla malattia dell'uomo. È stata utilizzata la parola disciplina, perché come vedremo avanti la definizione della medicina in quanto scienza è frutto di un processo più o meno complesso che si enuclea nel corso delle sue varie transizioni storiche. Tra le grandi trasformazioni della modernità, difatti, l'affermazione della medicina come scienza rappresenta uno degli elementi imprescindibili per la comprensione della realtà sociale nella quale siamo immersi ed in particolare per gli ambiti di studio connessi ad una sociologia della conoscenza. Ogni periodo storico si caratterizza per una propria concezione della conoscenza, ed in questo senso anche la scienza ed il discorso sulla scienza assumono i tratti della contingenza spazio-temporale. Sarebbe quasi superfluo affermare che ogni periodo storico ed ogni società abbiano avuto i loro modi per interrogare la realtà, organizzare il suo insieme di conoscenze e interpretare il presente.

L'aggettivo "scientifico", d'altronde, dovrebbe fare riferimento a qualcosa, la scienza, che non è oggetto stabile e monolitico, bensì un variegato complesso, storicamente mutevole, di forme di conoscenza disciplinari caratterizzate da metodologie e oggetti d'indagine molto diversi<sup>1</sup>

È per tale ragione che questa argomentazione vuole introdurre una riflessione critica sul percorso della medicina, al fine di individuare connessioni e ricorrenze che caratterizzano la sua storia e la sua epistemologia. In prima istanza è necessario partire da una premessa metodologica e dall'assunzione di una

---

<sup>1</sup> Canali S. (2006), *La medicina scientifica, in Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica e diritto*, a cura di Pagnini A., Carocci, Roma, p. 81.

concezione critica dei concetti di salute e di malattia. Questo perché nel primo caso – salute – sarebbe necessario prendere come riferimento la condizione patologica condivisa dai membri del gruppo dei malati; mentre nel secondo caso – malattia – ci si riferisce esplicitamente ai membri del gruppo dei malati, in quanto condividenti la stessa malattia, nominale o meno che sia, come condizione di somiglianza. La scelta metodologica tra questi due approcci lascia fuori dalla questione altre condizioni, fa sparire di fatto le dimensioni sociali e culturali che sono invece centrali per qualunque studio sociale e scientifico sull'uomo. Il tentativo metodologico è stato quello di intraprendere una strada mediana, di formulare una teoria a medio raggio<sup>2</sup> volta a connettere salute e malattia sul piano empirico, entro un'arena di significati e di senso che tenga conto della conoscenza generale dei fenomeni e delle sue ripercussioni sistemiche.

L'evoluzione della medicina è principalmente legata a due fattori che ne segneranno le trasformazioni e gli esiti, in particolare il crescente uso delle tecnologie e il progressivo organizzarsi della scienza come professione.

I passaggi salienti che conducono alla formazione e al consolidamento della medicina moderna sono per gran parte riconducibili, da un lato, al suo progressivo organizzarsi come professione e, dall'altro, alla sua crescente dipendenza dallo sviluppo del sapere scientifico.<sup>3</sup>

L'importanza di questo passaggio risiede nella crescente standardizzazione delle attività nel campo della definizione e della cura delle malattie, al quale si accompagna una progressiva specializzazione del sapere e di conseguenza, delle profonde riforme nell'ambito dell'educazione medica. Finalmente il medico di professione si distingue dal guaritore e dallo sciamano, entrando a pieno titolo nel novero delle professioni scientifiche, giungendo persino a rappresentarne la più pura e virtuosa tra le scienze. Non a caso ancora oggi la figura del medico è percepita socialmente come di grande pregio e valore rispetto ad altre professioni.

---

<sup>2</sup> Robert K. Merton propone, nel suo saggio *Social Theory and Social Structure* (1968), il concetto di teorie a medio raggio, in contraddizione con l'approccio omnicomprensivo della teoria del maestro Parsons. Le teorie di medio raggio non si limitano alla semplice descrizione di un fenomeno sociale, ma si concentrano su un oggetto di studio specifico, avanzando una serie di assunti da cui derivare e sottoporre a verifica empirica le ipotesi. L'ambizione delle teorie a medio raggio è, secondo l'autore, quella di proporsi come una strada intermedia tra le ricerche prettamente induttive, con una grande mole di dati ma prive di una struttura teorica, tipiche delle grandi speculazioni teoriche prive di supporto empirico adeguato.

<sup>3</sup> Neresini F. (2006), *Salute, malattia e medicina: lo sguardo sociologico*, in *Sociologia della salute*, (a cura di) Bucci M., Neresini F., Carocci, Roma, p. 23.

Nel consolidamento e nell'organizzazione della medicina come scienza e come professione ben strutturata a cavallo tra Settecento e Ottocento, giocano un ruolo fondamentale il consolidamento delle case farmaceutiche, oggi divenute multinazionali, la nascita della clinica e l'ospedalizzazione del malato.<sup>4</sup> Le idee e i sogni dell'Illuminismo e della Rivoluzione Francese trovano la propria realizzazione nella tendenza ad immaginare la medicina come un'impresa collettiva, scientifica, analitica e sperimentale, che unisce la medicina clinica alla chirurgia e che spera di risolvere le infinite contraddizioni e i fallimenti (inevitabili) della clinica attraverso la chirurgia e le tecnologie. Percorsi di cura e trattamento del malato entro modelli strutturati ed organizzati definiscono nuovi compiti del medico, come ad esempio la ricerca teorica e sperimentale, inserita nel complesso sanitario<sup>5</sup>. Ad oggi possiamo distinguere tre principali modelli di cultura medica che esemplificano le varie prospettive sulle relazioni tra salute e malattia elaborate in ambito medico<sup>6</sup>. Il modello biomedico, che rappresenta lo stadio attuale dell'evoluzione della medicina, vede la malattia come una lesione organica (*disease*) che induce ad un cattivo funzionamento del corpo. Secondo questo approccio la medicina ha l'obiettivo di ristabilire la salute in quanto scienza capace di rintracciare le cause specifiche di ogni malattia. Questo modello emerge intorno alla metà del XIX secolo per l'avvento della fisiologia sperimentale e della sua applicazione nella comprensione dei fenomeni patologici umani<sup>7</sup>. I prodromi di questo approccio sono rintracciabili nella smisurata fiducia maturata nel corso del 700' nelle scienze matematiche. Il prestigio delle scienze fisico-matematiche si estende a macchia d'olio in tutte le discipline che ambiscono ad un riconoscimento in termini non soltanto di legittimazione ma anche di prestigio ed autorevolezza. Nell'ambito della conoscenza si sviluppa rapidamente la tendenza, che sarà costante per tutto il corso dell'Ottocento e in gran parte del Novecento, che viene chiamata riduzionismo, favorendo un approccio volto a ridurre i fenomeni alle sue strutture più semplici, elementari, nel caso della medicina e dello studio dell'uomo, alle sue componenti fisiche e biologiche<sup>8</sup>.

---

<sup>4</sup> Ivi, p. 24-26.

<sup>5</sup> Israel G. (2010), *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino, pp. 28-29.

<sup>6</sup> Bertolazzi A. (2004), *I paradigmi sociologici della salute*, in *Manuale di sociologia della salute*, a cura di Cipolla C., Franco Angeli, Milano, pp. 49-94; Bucci M., Neresini F., *Sociologia della salute*, Carocci, Roma, pp. 41-45.

<sup>7</sup> Canali S. (2006), *La medicina scientifica*, in *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica e diritto*, (a cura di) Pagnini A., Carocci, Roma, p. 85.

<sup>8</sup> Israel G., *Per una medicina umanistica*, op. cit, pp. 12-13.



Gli elementi caratteristici di questo approccio sono basati sul dualismo mente – corpo per cui richiedono un trattamento separato. Il corpo umano è strettamente correlato ad una visione naturalistica che accompagna il discorso biomedico, in accordo con un’idea della conoscenza che smaterializza il corpo, miniaturizzandolo nelle sue componenti essenziali.

La concettualizzazione del corpo, secondo l’ordine della definizione delle sue parti individuali, nella ricostruzione di una *ratio* strutturale a partire dalla conoscenza degli elementi isolati, corrisponde infatti alla prassi dissettorica con cui si accettano le unità morfologiche per portare allo scoperto l’intima architettura della totalità dell’organismo.<sup>9</sup>

La metafora del corpo-macchina, composta da parti separate tra loro e funzionanti in modo meccanico, rafforza il discorso biomedico, perché come la macchina necessita di manutenzione continua al fine di mantenere inalterato il suo funzionamento sistemico. Il corpo è dunque conoscibile, trasparente, ma al tempo stesso standardizzato, talvolta dominato dall’imperativo del “dover essere” bio-sociale. La malattia viene trattata attraverso l’ausilio di supporti tecnologici e lo sviluppo della salute è garantito dal progresso tecnico e scientifico, che consente di agire in modo sempre migliore sul corpo-macchina. L’imperativo tecnico-scientifico orienta le tecniche e la conoscenza medica.

Innumerevoli sarebbero gli esempi relativi alla mediazione tecnologica che entra a far parte anche della relazione medico-paziente: le tecnologie di visualizzazione del corpo del malato, quelle diagnostiche e di intervento, consentono di entrare sempre più a fondo, ma, al tempo stesso, allontanano l’interazione e il contatto.

Conseguenze negative sul piano della relazione medico-paziente derivano anche dalla sempre più pervasiva tecnologizzazione della medicina moderna. Sul versante diagnostico è stato infatti osservato come la crescente delega ad apparati tecnologici di azioni in precedenza affidate all’abilità del medico abbia potenziato le sue possibilità conoscitive, ma abbia anche contribuito a rendere sempre più mediata la relazione con il paziente, ovvero più indiretto e distaccato il loro contatto<sup>10</sup>

---

<sup>9</sup> Canali S., *La medicina scientifica*, op. cit., pp. 90-91.

<sup>10</sup> Bucchi M., Neresini F., *Sociologia della salute*, op. cit., p. 34.

La ricerca genomica, ad esempio, rientra tra le moderne tecniche di intervento e ricerca medica, che travalicano le frontiere del noto e del già visto, riuscendo ad intervenire ed a ridurre l'essere umano alle sue componenti chimiche e biologiche.

Questo orientamento vede la medicina sempre più “incarnata” nelle strumentazioni che utilizza. (...) In tempi più recenti la medicina è stata vista come tecnica, con il medico che trasferiva e applicava, in modo “neutralmente affettivo”, l'insieme delle nozioni scientifiche sul caso empirico.<sup>11</sup>

La biomedicina tecno-scientifica attuale si basa sull'alta tecnologia per ridurre il corpo a parti sempre più piccole ad un livello molto inferiore all'esperienza umana (cioè cellule, molecole, geni, ecc.). Nel XXI secolo, la biomedicina tecnoscientifica ha assunto una vita propria e rappresenta l'orientamento prevalente. La tecnoscienza si riferisce al processo di comprensione, diagnosi, monitoraggio e trattamento dei processi biomedici attraverso l'alta tecnologia. Le principali aree della tecnoscientizzazione riguardano la molecolarizzazione e la genetica, l'informatizzazione e il *data banking*, nonché la progettazione, lo sviluppo e la distribuzione di tecnologie mediche<sup>12</sup>. Alla base di questa prospettiva è possibile guardare la sua costituzione epistemologica di fine Ottocento. Se consideriamo l'opera di Claude Bernard<sup>13</sup> possiamo comprendere quanto le sue idee siano state influenti sulla moderna cultura della medicina. La teoria di Bernard si fonda sull'idea che normale e patologico siano soltanto due stati quantitativamente differenti, la malattia in quest'ottica infatti, non è altro che un'alterazione quantitativa di uno stato. Lo stato normale rappresenta quindi una ‘condizione ideale’ o di equilibrio e in questa sua alterazione fisiologica, ossia quantitativa, la medicina, con le sue prassi, può intervenire agendo tempestivamente sul ripristino della condizione di normalità<sup>14</sup>. Tra normalità e patologia non vi è altro che una differenza fisiologica quantitativa, in quanto esse

---

<sup>11</sup> Meglio L. (2010), *La scienza “rivelata”: spiritualità, religione e malattia, in Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita.* (a cura di) M. Bontempi e A. Maturo, Franco Angeli, Milano

<sup>12</sup> Clarke A. E., Shim J. K., Mamo L., Fosket J., Fishman J. R. (2010), *Biomedicalization: Technoscience and Transformations of Health and Illness in the United States.* Duke University Press, Durham, NC.

<sup>13</sup> Claude Bernard (1813-1878), fisiologo francese, è considerato il fondatore della medicina sperimentale. La sua più grande innovazione è stata l'idea di omeostasi, ossia la tendenza dell'organismo a riassetarsi spontaneamente intorno ai parametri che definiscono lo stato di normalità.

<sup>14</sup> Israel G., *Per una medicina umanistica*, op. cit., pp. 25-27.

appartengono a due condizioni fisiologicamente possibili e qualitativamente omogenee. Nella sua tesi di dottorato, diventata un classico del pensiero del nostro tempo, Georges Canguilhem affronta questa dialettica ricorrendo all'analisi delle idee scientifiche in ambito medico partendo proprio da Bernard e Comte, dall'influenza del loro pensiero sulla scienza moderna, ed in particolare sulla la teoria dell'alterazione fisiologica. A tal proposito, nella cultura biomedica, è palese ancora oggi il riduzionismo biologico che considera gli aspetti prettamente biologici e chimici che determinano il funzionamento interno del corpo umano, lasciando fuori gli aspetti psicologici, culturali e sociali. Uno sguardo alla storia della scienza non può prescindere dall'analisi di una storia delle idee essendo questa nutrita da particolari vivacità storiche e culturali, nonché da esigenze e contingenze volte alla legittimazione di specifici apparati scientifici e paradigmi del sapere. Pertanto, l'influenza di questi autori si muove dalla storia della scienza a quella delle idee, dalla filosofia alla letteratura, condizionando e favorendo un immaginario sociale che tra Ottocento e Novecento trova una feconda applicazione negli scritti degli autori più autorevoli. Lo stesso Nietzsche negli scritti sulla *Volontà di potenza* descrive lo stato morboso come qualcosa che non differisce dallo stato normale se non in termini di condizioni di visibilità del fenomeno entro certe condizioni<sup>15</sup>. L'idea di una continuità indistinta tra normale e patologico è accompagnata da una visione altrettanto organica tra la vita e la morte, che appaiono in sostanza non molto diverse, come tra la natura organica e la materia inerte. Il fenomeno in questione, lo stato morboso, o altrimenti detto patologico, è soltanto e resta un'esagerazione fisiologica dello stato normale per Claude Bernard, in termini di disordine e disarmonia. È chiaro che l'innovazione che l'autore propone è frutto di una esigenza profonda «di un'epoca che credeva nell'onnipotenza di una tecnica fondata sulla scienza, e che viveva bene a dispetto, o forse in ragione, delle lamentazioni romantiche»<sup>16</sup>.

Assistiamo quindi alla dissoluzione impietosa del suo oggetto di studi, dell'uomo malato, in ragione di un fervore teorico volto ad uniformare malattia e salute a processi fisiologici indifferenziati.

---

<sup>15</sup> “Il valore di tutti gli stati morbosi consiste in questo, che essi mostrano sotto una lente di ingrandimento determinate condizioni che, sebbene normali, sono difficilmente visibili allo stato normale” in Nietzsche F. (1995), *La volontà di potenza*, Bompiani, Milano, p. 533.

<sup>16</sup> Canguilhem G. (1998), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, p. 61.

Se la concezione di salute si è estesa ad una definizione di *stato di completo benessere bio-psico-sociale*<sup>17</sup> di tipo olistico, la medicina tende in qualche modo ancora a proporre cure e trattamenti, ma soprattutto un tipo di cultura dell'assistenza che esclude le componenti sociali e culturali relative all'ambiente e ai 'mondi vitali' del soggetto. Non a caso Robert K. Merton sostiene che la sociologia dovrebbe studiare i processi di formazione degli studenti di medicina, dei cosiddetti *boys in white*<sup>18</sup>. Sono i processi di formazione che garantiscono il mantenimento del ruolo professionale e definiscono non soltanto una condotta etica ippocratica, che vede la medicina come una vocazione, bensì orientano l'agire sulla definizione di una causa ben specifica dello stato patologico. Il modello di spiegazione dei fenomeni umani dal punto di vista medico è sussumibile a quello determinista che trova il suo compimento nel modello causale, ponendo attenzione alla cura in sé più che al soggetto che la esperisce.

Un paradigma che si contrappone a quello biomedico è quello comportamentale o anche detto della medicina sociale. La medicina sociale si afferma nel XIX secolo e parte dalla constatazione che i miglioramenti delle condizioni di salute sono legati essenzialmente al complesso delle condizioni socio-culturali, piuttosto che a progressi tecnico-scientifici. Dall'Ottocento infatti nei paesi industriali, con particolare riferimento alle grandi metropoli e alle aree agricole a gestione capitalistica, si assiste all'ammalarsi di interi gruppi sociali primariamente per gravi condizioni di povertà e miseria. I fautori di questo approccio considerano infatti fondamentale l'individuazione delle concause sociali di malattie e disabilità, al fine di individuare le cure per interi gruppi sociali e in ambienti di vita e lavoro a rischio di malattia<sup>19</sup>.

---

<sup>17</sup> La World Health Organization nel 1948 definisce un nuovo concetto di salute che non fa più riferimento *all'assenza di malattia o infermità, ma ad uno stato di completo benessere bio-psico-fisico*. Questa definizione che si basa su un approccio olistico al paziente è motivo di orientamento della maggior parte dei servizi sanitari occidentali, nonché *leitmotiv* degli approcci praticati all'interno delle istituzioni sanitarie, incentrati sulla persona.

<sup>18</sup> Negli anni Sessanta furono pubblicati due importanti studi sociologici sulla formazione nelle scuole di medicina. I sociologi della Chicago University definivano "boys in white" gli studenti di medicina, una figura in cui primeggiava il ruolo del novello piuttosto che quello di medico. Al contrario i sociologi della Columbia University li definivano "student-physician" evidenziando una sorta di "socializzazione anticipata" a cui erano sottoposti gli studenti durante la formazione. Il dato interessante che evidenzia anche Merton è che non soltanto apprendevano nozioni fondamentali circa la loro competenza tecnica, ma insieme apprendevano i valori su cui si fonda il ruolo del medico. Per maggiori approfondimenti: Merton R. K., Reader G. G., Kendall P., (1957), *The Student-Physician. Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Harvard University Press, e H. S. Becker, B. Geer, E. C. Huges, A. L. Strauss, (1961), *Boys in White, student culture in medical school*, Chicago University Press, Chicago.

<sup>19</sup> Ardigò A. (1997), *Salute e Società. Lineamenti di sociologia sanitaria*. Franco Angeli, Milano.

Tra i pionieri di questo approccio c'è Rudolf Virchow (1818-1902), professore di anatomia patologica all'Università di Berlino, il quale fu inviato nel 1848 dal governo prussiano in Slesia per combattere un'epidemia di tifo tra la popolazione polacca. Per il professore risultò evidente che le vere cause dell'epidemia erano la povertà, le pessime condizioni igieniche e la presenza di uno stato autoritario e repressivo e dunque fortemente iniquo. Virchow prescrisse che la popolazione venisse alimentata adeguatamente e che un regime meno oppressivo favorisse la prosperità<sup>20</sup>. La malattia, secondo Virchow, ha un'origine multifattoriale. Le condizioni materiali della vita quotidiana delle persone rappresentano la principale causa di malattia e di morte. La scienza medica e il sistema sanitario per essere efficaci, secondo l'autore, devono interessarsi al miglioramento delle condizioni sociali e dunque di vita dei soggetti, auspicando quei cambiamenti sociali necessari al pari degli interventi medici. Virchow, famoso soprattutto per le sue scoperte, inaugura un filone che vede la scienza medica alla ribalta, militante e riformista, che deve rendere la lotta per la vita una vera e propria battaglia sociale<sup>21</sup>. Nella sua prolifica attività scientifica è ricordato, forse con meno enfasi, tra i primi a sostenere l'idea che il cancro fosse un evento di natura organica e sociale al tempo stesso. La sua tesi, sostenuta già da scoperte precedenti<sup>22</sup>, poneva al centro il macroambiente nel quale l'individuo è inserito. Un importante avanzamento riguardava infatti la possibilità che un'infezione avesse un ruolo centrale nella genesi tumorale, concentrando l'attenzione sui meccanismi d'interazione tra risposta organica ed ambiente<sup>23</sup>. È chiaro che queste idee sono state per lungo tempo abbandonate dalla ricerca scientifica che per il cancro, ha preferito linee di ricerca che guardassero al microambiente cellulare. Sulla scia delle idee di Virchow, si può affermare che la medicina sociale pone l'accento, non tanto sulla malattia in quanto disfunzione biologica, quanto piuttosto sulla centralità del contesto sociale e delle condizioni di vita degli individui. Secondo questo approccio, per combattere le malattie non bisogna insistere sulle cause biologiche o migliorare le strumentazioni

---

<sup>20</sup> Waitzkin H. (2006), *One and a half centuries of forgetting and rediscovering: Virchow's lasting contributions to Social Medicine*, in *Social Medicine*; 1,1, pp. 5-10.

<sup>21</sup> Shultz M., Virchow R. (2008), *Emerging Infection Disease*, 14, 9, pp. 1480-1481.

<sup>22</sup> Bernardo Ramazzini (1633-1714) descrive quadri clinici di pazienti affetti da patologie legate al lavoro e allo stile di vita, scoprendo una correlazione significativa tra il fumo e l'insorgere di neoplasie. Sulla stessa scia, il chirurgo inglese Percivall Pott (1714-1788), sosteneva che il tumore allo scroto, da cui erano frequentemente affetti gli spazzacamini, era imputabile a residui di fuliggine depositati in quella zona del corpo.

<sup>23</sup> Bertolaso M. (2012), *Il cancro come questione. Modelli interpretativi e presupposti epistemologici*, Franco Angeli, Milano.

tecnologiche, ma puntare all'eliminazione delle barriere d'accesso alla salute. Ancora oggi evidenze scientifiche dimostrano che le condizioni sociali, con particolare riferimento alla distribuzione del reddito e al livello d'istruzione, costituiscono veri e propri limiti per l'accesso alla salute, generando di conseguenza forti disuguaglianze sociali<sup>24</sup>. Anche l'insorgere di patologie dovute ad abitudini nocive come l'abuso di alcool, l'obesità, la mortalità infantile e le gravidanze precoci, lo sviluppo di malattie mentali, sono influenzate sia dalle condizioni socioeconomiche, le quali a livello macro stabiliscono la stratificazione sociale, che dalla qualità e quantità di reti sociali a livello micro<sup>25</sup>. Società con livelli di diseguaglianza elevati hanno maggiori problemi sociosanitari<sup>26</sup>. È possibile ancorare tale prospettiva alle evidenze mostrate dall'*Anchor Report* pubblicato nel 1998 su commissione del *Secretary of State for Health of England* al fine di riconoscere i fattori di ineguaglianza di salute della popolazione inglese e di identificare aree di priorità per lo sviluppo di politiche volte a ridurle. Il rapporto assume una rilevanza storica per la medicina sociale, rivelandosi inoltre un'appassionante lettura orientata ad una soppressione dell'idea di medicina e di cura svincolate dalla realtà dei soggetti.

Al centro ci sono gli individui, dotati di fattori di età, sesso e costituzionali che influenzano senza dubbio il loro potenziale di salute, ma che sono fissi. Intorno agli individui ci sono strati di influenza che, in teoria, potrebbero essere modificati. Lo strato più interno rappresenta il comportamento personale e lo stile di vita adottato dagli individui, che contiene fattori come abitudine al fumo e attività fisica, con la possibilità di promuovere o danneggiare la salute. Ma gli individui non esistono in un vuoto: interagiscono con gli amici, i parenti e la loro comunità più immediata, e sono sotto le influenze sociali e di comunità che sono rappresentate nello strato successivo. Il sostegno reciproco all'interno di una comunità è in grado di sostenere la salute dei suoi membri in condizioni altrimenti sfavorevoli. Le influenze più ampie sulla capacità di una persona per mantenere la salute (mostrato nel terzo strato) includono dalle forniture alimentari alle condizioni di lavoro e di vita e l'accesso a beni e servizi essenziali. Nel complesso ci sono le condizioni economiche, culturali e ambientali prevalenti nella società nel suo complesso.<sup>27</sup>

---

<sup>24</sup> Wilkinson R. G., Pickett K. J. (2007), *The problems of relative deprivation: Why some societies do better than others*, in *Social Science and Medicine*, 65, 1965-1978.

<sup>25</sup> Wilkinson R. G., Pickett K. J. (2010), *The Spirit Level. Why Greater Equality Makes Societies Stronger*, Bloomsbury Press, New York, pp. 63-89.

<sup>26</sup> Cfr. Acheson D. (1998), *Independent Inquiry into Inequalities in Health Report*, Department of Health, The Stationery Office, London.

<sup>27</sup> *Ivi*, p. 11, traduzione della scrivente.

Questo approccio sancisce inoltre un'azione d'intervento di tipo preventivo, che vuole offrire alla medicina il compito di suggerire non soltanto strategie d'azione ai governanti, ma anche d'intervento nelle condizioni vitali dei soggetti.

Approcci preventivi potrebbero agire tentando di cambiare il rischio individuale, incoraggiando la gente a smettere di fumare o cambiare dieta. Gli interventi sul posto di lavoro o l'ambiente sociale potrebbero favorire un clima che promuove un comportamento sano o il miglioramento delle condizioni psicologiche. Gli interventi a livello di struttura sociale sarebbero ridurre le disuguaglianze sociali ed economiche<sup>28</sup>.

Questa forte connessione tra struttura sociale e malattia è sancita anche oggi dal punto di vista istituzionale, non a caso la *Commission on social determinants of health* e *World Health Organization* raccolgono periodicamente evidenze scientifiche relative ai fattori sociali che limitano l'accesso alla salute. Numerosi sono, infatti, i rapporti pubblicati che hanno come obiettivo il supporto all'implementazione di politiche inclusive necessarie a favorire un accesso equo alle cure e alla sanità a livello globale<sup>29</sup>.

Le critiche al modello scienziata partono anche da una radicale opposizione al paradigma cartesiano, che concepisce la separazione netta tra *mente* e *corpo*, privilegiando l'attenzione agli aspetti personali della malattia stessa, che si inquadra inevitabilmente nel contesto sociale e culturale degli individui colpiti. Dagli anni Settanta in poi, in seguito a momenti di forte critica nei confronti del modello biomedico dominante, che sarà esaminato nel secondo capitolo, la medicina sociale sembra cambiare aspetto e prospettiva, entrando o mostrandosi come bio-etica, proponendo dunque nuove questioni riguardanti anche aspetti di natura morale.

Infine, è possibile rintracciare oggi, in opposizione al modello biomedico, il modello definito *olistico*. Questo approccio si discosta da quello biomedico in quanto guarda all'individuo nella sua totalità (dal greco *holos* = tutto), considerando il soggetto come un condensato dei suoi aspetti biologici, mentali ed emozionali, nonché relazionali. Frammentato e sezionato dalla biomedicina e dalla specializzazione delle conoscenze tecnico-scientifiche, il soggetto torna in

---

<sup>28</sup> *Ibidem*, traduzione della scrivente.

<sup>29</sup> CSDH. (2008), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*, World Health Organization, Geneva.

auge come una unità indissolubile. L'unica via per affrontare i suoi turbamenti fisiologici e mentali è l'integrazione fra medicina tradizionale e metodologie psico-sociologiche. La traduzione operativa di questo approccio trova conforto nelle pratiche istituzionalmente sancite, ma più o meno applicate, di umanizzazione e personalizzazione dei servizi sanitari e dell'assistenza, di recupero della funzione preventiva, terapeutica e riabilitativa della medicina non soltanto per il paziente, ma anche per il contesto delle sue relazioni vitali, prestando particolare attenzione anche ai contesti familiari ed alle relazioni interpersonali, per condividere e rafforzare stili di vita salubri e sostenibili.

Tale prospettiva si fonda essenzialmente sulla definizione di salute della *World Health Organization*, ma anche sulle più recenti evidenze volte a dimostrare l'importanza di comprendere l'individuo nella sua totalità e nella sua unicità. Tra i vari approcci che influenzano questa propensione più recente della medicina, è possibile citare la prospettiva salutogenetica, per molti riscontrabile anche nelle direttive della Carta di Ottawa del 1986<sup>30</sup>. Nella salutogenesi la ricerca è orientata allo studio dei fattori di salute complessiva, in linea con un modello olistico. Aaron Antonovsky (1923-1994) si domandava perché alcune persone in presenza delle medesime gravi condizioni avverse rimangono in buona salute, mentre altre si ammalano. Che cosa mantiene le persone sane? Che cosa fa muovere le persone nel *continuum* salute-malattia verso il polo della salute piuttosto che verso il polo della malattia?<sup>31</sup>. La risposta consiste in una elaborazione concettuale che parte dalle *Risorse Generali di Resistenza* (GRR): non è l'agente patogeno in sé a creare la malattia, bensì lo scontro tra l'agente patogeno, o fattore di stress, e GRR di cui ogni individuo è dotato. Tali GRR individuali, sono influenzate da un più generale Senso di Coerenza (SOC).

---

<sup>30</sup> la Carta di Ottawa è l'esito della prima Conferenza Internazionale per la Promozione della Salute, organizzata ad Ottawa il 21 novembre 1986. La Carta di Ottawa invita a condurre un'azione mirante alla salute per tutti nell'anno 2000 nell'ambito dei paesi membri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO). Questa Carta ha come scopo l'implementazione di azione volte alla promozione della salute, sancendo un passaggio concettuale fondamentale: dalla lotta alla malattia alla promozione della salute. Secondo molti è possibile infatti interpretare la Carta di Ottawa in virtù del pensiero di Antonovsky, teorizzatore della salutogenesi. Per maggiori approfondimenti: Eriksson M., Lindstrom B. (2008), *A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter*, in *Health Promotion International*, Oxford University Press, 23, 2, pp. 190-199.

<sup>31</sup> Antonovsky A. (1996), *The salutogenic model as a theory to guide health promotion in Health Promotion International*, Oxford University Press, Oxford, 11, 1, pp. 11-18.



Il passo in avanti decisivo, tuttavia, nella formulazione di una teoria è stato preso quando ho iniziato a chiedere cosa queste GRRS (Risorse generali di resistenza) hanno in comune, e perché sembrano funzionare. Ciò che le univa, mi sembrava, era che tutti hanno le medesime esperienze ripetute che, per dirla semplicemente, aiutavano a vedere il mondo, a come 'dare un senso', cognitivamente, strumentalmente ed emotivamente. O, per dirla in termini di teoria, i sistemi di informazione, gli stimoli che bombardano gli ambienti interni ed esterni, sono percepiti come informazioni piuttosto che come rumore. Questi filoni di pensiero hanno portato alla nascita del *sensu di coerenza* (SOC) che costituisce un orientamento generalizzato verso il mondo, che lo percepisce, in un *continuum*, come comprensibile, gestibile e significativo.<sup>32</sup>

Il SOC prevede quindi la stima di tre dimensioni principali nella valutazione della salute e della malattia, ossia: comportamentale, cognitiva e motivazionale. Queste dimensioni incidono, secondo l'autore, sulle strategie di resistenza messe in atto dagli individui. Questa tesi ammette dunque una capacità di risposta alla malattia del tutto personale in cui l'agente patogeno ha un ruolo marginale, rispetto alla capacità di resistenza che gli individui possono mettere in atto in determinate situazioni. Antonovsky sostiene che una persona la quale possiede un forte Senso di Coerenza (SOC), secondo cui il mondo è ricco di significato e gestibile positivamente, reagisce agli stressori percependoli come sfide, e quindi capaci di attivare risorse di resistenza. Al contrario un SOC poco sviluppato inclina i soggetti a percepire le sfide come un peso.

Di fronte a un fattore di stress, la persona con un forte SOC avrà:

- desiderio di essere motivato a far fronte (significatività);
- crede che la sfida sia comprensibile (comprensibilità);
- ritiene che le risorse per far fronte sono disponibili (gestione)<sup>33</sup>

L'approccio salutogenico traspone la questione dall'agente patogeno a quello salutogeno, rimettendo al centro l'importanza del soggetto con le sue peculiarità. In quest'ottica diverse sono infatti le tesi e le correnti di pensiero che dagli anni Novanta in poi hanno influenzato la medicina. Ricordiamo, sulla scia del modello olistico, le cosiddette *Medical Humanities*, che puntano ad un'alleanza tra sapere

---

<sup>32</sup> *Ivi*, p 15, traduzione della scrivente.

<sup>33</sup> *Ibidem*.

medico e umanistico, o la Medicina Narrativa che pone al centro la narrazione come vera e propria metodologia d'intervento clinico-assistenziale<sup>34</sup>.

Nonostante questi approcci abbiano guadagnato, soprattutto nell'ultimo decennio, ampio spazio e riconoscimento, il paradigma biomedico resta quello dominante soprattutto in virtù dei successi tecnico-scientifici e delle nuove possibilità di ricerca genetica (*new genetics*) e della biologia molecolare. Questo modello è contrassegnato dall'incontro tra scienze naturali e scienze dell'artificiale e dunque da aspetti biologici e fisico-matematici a cui fanno riferimento le più recenti tendenze, in particolare chirurgiche, di impianto e trapianto di organi, dell'introduzione nel corpo umano di sempre maggiori protesi artificiali, fino all'orientamento odierno caratterizzato soprattutto da progetti globali di ricerca genetica riguardanti la mappatura del genoma umano e la ricerca di terapie geniche<sup>35</sup>.

Un aspetto importante da considerare nei processi storici della medicina, che ne influenza oggi le propensioni culturali, è la trasformazione epidemiologica delle nostre società occidentali. La transizione epidemiologica<sup>36</sup> fondamentale è quella segnata dal passaggio dalle malattie infettive a quelle cronico-degenerative. Sin dal secolo scorso assistiamo infatti ad un mutamento demografico ed epidemiologico senza precedenti. Lo sviluppo della chirurgia, che ha ampliato ogni possibilità d'intervento, le innovazioni farmaceutiche, insieme con il miglioramento delle condizioni di vita relative in particolar modo all'accesso al cibo e all'acqua pulita, le case con riscaldamento e l'igiene hanno aumentato le aspettative di vita in salute del mondo occidentale<sup>37</sup>. Dalla fine del

---

<sup>34</sup> La *narrative based medicine* nasce e si sviluppa verso la fine degli anni Novanta alla Columbia University di New York grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon il cui scopo principale è stato quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente. La medicina narrativa è infatti un modello empatico in grado di favorire un'elevata *compliance* nel trattamento del paziente. La *narrative based medicine* si pone in integrazione alla *evidence based medicine* in quanto la narrazione del paziente, del suo vissuto di malattia, diventa centrale, al pari dei sintomi fisici della malattia. È in questa prospettiva che la medicina basata sulla narrazione trova spazio alla Harvard Medical School entro il paradigma fenomenologico-ermeneutico, i cui punti di riferimento sono Arthur Kleinman (1988) e Byron J. Good (1994). Questo approccio sarà analizzato nella sua complessità nel capitolo quarto.

<sup>35</sup> Ardigò A. (1997), *Salute e Società. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano pp. 58-59.

<sup>36</sup> Omran A. R. (2005. First published 1971), *The epidemiological transition: a theory of the epidemiology of population change*, in *The Milbank Quarterly*, 83, 4, pp. 731-57.

<sup>37</sup> Link B., Phelan J. (2010), *Social conditions as fundamental causes of health inequalities*. In Bird C., Conrad P., Freemont A., Timmermans S., *Handbook of Medical Sociology*, Vanderbilt U.P Nashville e in Maturò A. (2015), *Comunicazione Oncologica. Medici e pazienti di fronte al dolore tumorale*, Franco Angeli, Milano.

XIX secolo in poi è possibile riscontrare una notevole accelerazione per quanto riguarda le capacità diagnostiche del medico, grazie alla crescente mole di studi di anatomia accompagnata dall'introduzione di tecnologie quali la radiologia, il microscopio ed i progressi dell'anestesia, che ha invece favorito un'inedita apertura etica. Jean Bernard<sup>38</sup>, ematologo francese, ha parlato di due grandi rivoluzioni bio-mediche, la prima dovuta alla scoperta dei sulfamidici (1937) e della penicillina (1946) e dunque su base terapeutica e più di recente invece, quella della medicina genomica, tutt'ora in corso, che si muove alla scoperta delle leggi della vita stessa nei suoi microcomponenti. Alla conquista storica e sociale di una vita duratura<sup>39</sup> e quindi dell'invecchiamento, consegue l'inevitabile convivenza con la malattia, che diventa sempre più cronica e/o degenerativa<sup>40</sup>.

Pressoché debellate o comunque fortemente circoscritte le malattie infettive, scomparse le epidemie, sviluppati strumenti diagnostici di grande efficacia, sperimentate tecniche chirurgiche di crescente raffinatezza che consentono di ottenere risultati sorprendenti sullo sfondo di una considerevole riduzione dei rischi di insuccesso dopo l'introduzione della asepsi, la moderna medicina inizia ad accarezzare il sogno di poter definitivamente sconfiggere la malattia<sup>41</sup>

Dopo aver debellato le più grandi malattie, scopo della medicina diventa quello di gestire non soltanto l'uomo malato, ma anche *l'uomo in salute*.

---

<sup>38</sup>Bernard J. (1990), *De la biologie à l'éthique. Nouveaux pouvoirs de la science, nouveaux pouvoirs de l'homme*, Buchet Chastel, Paris.

<sup>39</sup> A partire dal 1960 al 2016 il nostro paese ha visto crescere il dato sull'aspettativa di vita alla nascita, in conformità con le tendenze mondiali, da 69,12 anni agli 83,49 attuali, senza particolari discese: *Dati World Bank* <https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN> (ultima consultazione, 24 maggio 2018). Un aspetto interessante riguarda gli ultimi rapporti nazionali Istat 2018 in riferimento al triennio 2012-2014. Tra i risultati salienti si conferma il divario di sopravvivenza per livello di istruzione. L'aspettativa di vita media varia da 82,3 anni per gli uomini con livello di istruzione alto a 79,2 anni per i meno istruiti (+3,1 anni per gli uomini e +1,5 per le donne). La maggiore sopravvivenza si osserva a Bolzano mentre la Campania risulta essere la regione più svantaggiata con la più bassa speranza di vita, pari a 77,5 e 82,9 anni per uomini e donne meno istruiti. Questo aspetto rende necessario interrogarsi sulla qualità del 'progresso' laddove, nonostante le conquiste scientifiche, persistano invece barriere significative come il reddito e l'istruzione.

<sup>40</sup> Le malattie croniche come le malattie cardiovascolari, infarti, cancro, malattie respiratorie e diabete sono le prime cause di morte nel mondo, rappresentando il 60% dei decessi. Oltre 38 milioni di decessi nel 2012 sono causati da malattie croniche, metà delle quali sotto i 70 anni. Per maggiori approfondimenti: World Health Organization, *Global status report on noncommunicable diseases*, 2014.

<sup>41</sup> Bucchi M., Neresini F., *Sociologia della salute*, op. cit., p. 33.

La medicina non deve più essere solamente il *corpus* delle tecniche della guarigione e del sapere che richiedono; essa comprenderà anche una conoscenza *dell'uomo in salute*, cioè un'esperienza *dell'uomo non malato* e una definizione *dell'uomo modello* insieme. Essa assume, nella gestione dell'esistenza umana, postura normativa, che non autorizza a distribuire semplicemente consigli di vita saggia, ma l'incarica di reggere i rapporti fisici e morali dell'individuo e della società in cui vive.<sup>42</sup>

Foucault aveva precedentemente argomentato come la medicina moderna si fosse trasformata principalmente attraverso i grandi mutamenti tecnologici e i mutamenti del contesto istituzionale in Francia, un cambiamento che in sostanza lascia il passo alla conoscenza biomedica. La medicina moderna più che in passato compie diversi tentativi volti al superamento dei limiti della vita e dell'infermità. Essa ormai non si limita a curare il corpo del malato, ma ad offrire attraverso il suo paradigma scientifico, una soluzione in termini non soltanto di aumento della qualità della vita, ma anche di *chances* per il miglioramento umano, giustificando così il suo sviluppo incessante e gli ingenti finanziamenti pubblici e privati. Il miglioramento della condizione umana diventa un ideale che travalica i confini della salute (intesa oggi più che mai in senso olistico e talvolta pervasivo) facendo sì che la medicina venga autorizzata ad invadere diversi ambiti culturali e domini scientifici. La spinta alla ricerca genetica, ad esempio, si fonda su questi presupposti: attraverso la conoscenza dei geni, quali fattori primordiali e caratterizzanti l'essere umano, sarà possibile immaginare il destino genetico dell'individuo prima ancora che il corpo cominci ad avvertire i malesseri dell'anima. «Un campo in precedenza dominato dal fato è ora un'arena della scelta»<sup>43</sup> e un onere della scelta. L' "utopia" che ha spinto e che spinge tuttora l'orientamento della medicina contemporanea è lo spostamento dell'orizzonte della mortalità, intravedendo nuove soluzioni nella lettura del Dna, nella riparazione di un cromosoma, nella riproduzione della vita umana e nell'individuazione di predisposizioni genetiche a sviluppare determinate malattie. Oggi con facilità è possibile acquistare *online* una vasta gamma di test genetici<sup>44</sup>. Prelevando autonomamente il campione di DNA da inviare

---

<sup>42</sup> Foucault M. (1998), *La nascita della clinica. Una archeologia del sapere medico*, Einaudi, Torino, pp.47-48.

<sup>43</sup> Sandel M. J. (2008), *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Vita e Pensiero, Milano, p. 91.

<sup>44</sup> Esistono innumerevoli enti che si occupano della scansione del DNA che offre la possibilità di acquisto *online*. Il servizio consiste nella ricezione di un kit per il prelevamento e la conservazione

successivamente ai laboratori autorizzati, è possibile ricevere in tre settimane il proprio referto *online*, leggere dunque statistiche relative alla propria predisposizione genetica a sviluppare una o più malattie.

Gli scienziati sognano una vita libera dalla malattia, ma al tempo stesso questo desiderio si scontra con i cosiddetti *mali del secolo*, ossia le malattie croniche e degenerative che ancora determinano alti tassi di mortalità: cancro, Alzheimer, diabete. Queste malattie sono solo alcune delle sfide della medicina contemporanea, che per combattere cerca di socializzare i soggetti e la collettività ai comportamenti adeguati, tesi a preservare la salute come specifica condizione di normalità. Con la diffusione della conoscenza, la medicina s'insinua nel quotidiano e, attraverso la distribuzione dell'informazione ai non esperti, la malattia assume quasi dei tratti che riportano alla "colpa" o al "peccato" in quanto viene stigmatizzato qualsiasi comportamento non finalizzato al benessere.

---

del Dna attraverso la saliva. Una volta raccolto il campione è possibile inviarlo nuovamente al gestore che farà avere al cliente le informazioni richieste in merito ai fattori di rischio per la propria salute o per patologie specifiche come l'Alzheimer. Tra i più noti citiamo *23 and Me* e *AncestryDNA*: [www.23andme.com](http://www.23andme.com) e [www.ancestry.it](http://www.ancestry.it).

## 1.2 Oltre la medicina: il concetto di bio-medicalizzazione della società

Un processo senza il quale risulta difficile, dal punto di vista teorico e pratico, discutere delle più recenti istanze in ambito medico e degli studi sociali sulla medicina è quello che oggi definiamo di biomedicalizzazione della società. È importante a tal proposito chiarire le posizioni iniziali e la genesi di questo orientamento critico, partendo da una breve storia del concetto di medicalizzazione. Come già sostenuto in precedenza, la storia della medicina, in particolare della sua epistemologia, comporta non poche conseguenze sul piano sociale e può condurre alla sfiducia sia da parte dei soggetti che degli studiosi stessi. Non a caso, dagli anni Settanta si è prodotta una progressiva erosione della fiducia nei confronti di quelli che venivano visti come i grandi progressi della medicina. La crescente organizzazione professionale dei medici, accompagnata da una burocratizzazione delle pratiche di cura, ha condotto a una revisione del concetto stesso di paziente che, da persona bisognosa di cure, diviene un consumatore di servizi di cura, implicando non soltanto un mutamento nel lessico delle grandi organizzazioni sanitarie<sup>45</sup> (*managed care, follow up, day hospital,*

---

<sup>45</sup> Il lessico delle organizzazioni sanitarie, utilizzato dai dirigenti al personale sanitario, è sempre più spesso associato all'utilizzo di termini in lingua inglese su più livelli, dalla parte gestionale ed organizzativa a quella relativa alla cura del paziente, alla descrizione biologica della malattia stessa. Recenti studi evidenziano che dal 2017 sono stati registrati 8993 acronimi in lingua italiana e inglese utilizzati in medicina. Per maggiori approfondimenti: *Acronimi italiani e anglosassoni usati in medicina* (a cura di Gilberto Lacchia e Joseph Tein) Acromed: <http://acromed.blogspot.it/> (ultima consultazione 6 febbraio 2018).

ecc.) ma anche delle pratiche di cura e dell'idea stessa di salute. La semplificazione del linguaggio non rientra soltanto entro una globale volontà di uniformare i significati a livello scientifico, ma riguarda la modifica delle pratiche professionali, favorendo la nascita di dispositivi di potere che allontanano spesso il paziente dalla comprensione di ciò che gli capita. Già per Foucault, e prima ancora per Canguilhem, il linguaggio medico sembrava rappresentare un elemento di legittimazione importante per la possibilità stessa di definire e distinguere il normale dal patologico<sup>46</sup> in forza di una dialettica sempre più specialistica e ignota, fatta talvolta di termini oscuri, lontani e incomprensibili per i non addetti ai lavori. Per quanto riguarda i meriti della medicina, dal debellamento delle grandi epidemie all'allungamento dell'aspettativa di vita, questi sembrano ridimensionarsi, cedendo il passo alle scoperte secondo le quali questi risultati sono stati raggiunti non soltanto dai progressi medici, ma innanzitutto dal miglioramento delle condizioni igieniche, da una maggiore conoscenza e consapevolezza dei fattori di rischio legati alle disuguaglianze sociali e di accesso alle risorse.

L'analisi delle tendenze della morbosità ha dimostrato, per più di un secolo, che è l'ambiente il primo determinante dello stato di salute generale di qualunque popolazione. La geografia sanitaria, la storia della patologia, l'antropologia medica e la storia sociale degli atteggiamenti verso la malattia hanno mostrato che il ruolo decisivo nel determinare come si sentono gli adulti e in quale età tendono a morire è svolta dal cibo, dall'acqua e dall'aria, in correlazione con il livello di uguaglianza sociopolitica e con i meccanismi culturali che permettono di mantenere stabile una popolazione<sup>47</sup>

Ivan Illich già dagli anni Settanta indagava, sulla scorta anche delle teorie e dello sguardo foucaultiano, le conseguenze della spinta alla medicalizzazione della società, definendo la medicina come iatrogena, capace di creare a vari livelli le condizioni del patologico, nella sua matrice clinica, sociale e culturale<sup>48</sup>. Quella che inizialmente l'autore definisce come *epidemia della medicina moderna* fa riferimento al carattere pervasivo dello sguardo medico che entra negli ambiti più disparati della vita sociale, ed è da considerare come il punto di partenza per tutte le teorie successive.

---

<sup>46</sup> Cfr. Canguilhem G. (1998), *Il normale e il patologico: norme sociali e comportamenti patologici*, Einaudi, Torino; Foucault M. (1998), *La nascita della clinica: un'archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino.

<sup>47</sup> Illich I. (2005), *Nemesi Medica. L'espropriazione della salute*, Red!, Cornaredo, p. 21.

<sup>48</sup> *Ibidem*.

In tal senso, se da un lato la medicina spinge i confini della propria conoscenza sempre più nel profondo dell'uomo, scavando tra ricettori, predittori e geni, dall'altro invece estende progressivamente i confini della propria giurisdizione, rendendo patologici sempre più aspetti della vita umana. Per "medicalizzazione" s'intende quel processo attraverso il quale problemi non medici vengono definiti e trattati invece come tali, solitamente in termini di malattia e di disordini<sup>49</sup>.

La medicalizzazione è il processo attraverso il quale il sistema medico ha giurisdizione su condizioni ed esperienze umane comuni, incluse malattie e condizioni di salute. Le situazioni che rientrano negli auspici di un quadro medico diventano subordinate alle definizioni, alle pratiche e ai controlli del sistema medico. Per adottare un quadro medico, una condizione deve essere prima definita in termini medici (come malattia, disturbo, deformità, lesione, anormalità, preconditione o stato a rischio). La medicalizzazione dei processi e degli eventi di vita più basilari (es., nascita e morte) estende i quadri medici in paradigmi e stili di vita in grado di offrire agli individui spiegazioni e interventi medici per soddisfare le aspettative sociali e culturali<sup>50</sup>.

Si sono moltiplicati nel tempo gli esempi di questo intervento a largo raggio su certi aspetti comuni alla vita umana; infatti sono stati medicalizzati: l'ansia, l'umore, la fatica cronica, le mestruazioni, l'infertilità, la disfunzione erettile, il desiderio sessuale, la menopausa, la nascita, la vecchiaia e la morte, soltanto per citarne alcuni. La medicina, nella sua visione parsonsiana, definisce non solo gli ambiti del patologico, ma crea anche, attraverso uno sguardo scientifico, categorie nuove in grado di distinguere la normalità dalla morbosità.

La malattia è uno stato di turbamento del 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. La partecipazione al sistema sociale è sempre potenzialmente rilevante per lo stato di malattia, per la sua eziologia e per le condizioni di successo nella terapia, nonché per altri suoi aspetti. La professione medica, nel senso prima definito, costituisce un "meccanismo" del sistema sociale per far fronte alle malattie dei suoi membri; essa comprende un complesso di ruoli istituzionalizzati<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup> Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society, On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore.

<sup>50</sup> Zola I. K. (1972), 'Medicine as an Institution of Social Control' in *Sociological Review* 20,4, pp. 487-504.

<sup>51</sup> Parsons T. (1996), *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Milano, p. 440.



L'idea di Parsons infatti, sebbene enfatizzi la questione del funzionamento 'normale' e 'desiderato', non esclude la componente sociale dell'aspetto patologico di una condizione soggettiva, ma anzi evidenzia il ruolo della società nella determinazione delle cause della malattia e della guarigione stessa. La sua analisi, dunque, sembra affermare tendenzialmente, ed è forse l'oggetto della critica a lui rivolta, che la società, organizzata in settori professionali specializzati e legittimati da sistemi di conoscenza complessi, ha un ruolo fondamentale nella distinzione di stati più o meno desiderabili, entro cui la scienza medica può o non può entrare ed averne giurisdizione a seconda del tipo di organizzazione sociale entro la quale si trova. Nell'epoca in cui l'informazione e la conoscenza medica sembrano accessibili a tutti, non gestire adeguatamente la propria vita per restare in salute si carica di un suo portato morale. La visione parsonsiana dell'essere in salute è quindi un compito individuale ma al tempo stesso collettivo. La società ha infatti, secondo Parsons, un interesse funzionale affinché si riduca il livello generale di malattia. La salute infatti, come problema sociale, «viene organizzata in particolare rapporto con i modelli di ruolo e con gli orientamenti di valore distintivi della nostra società»<sup>52</sup>.

Dal canto suo, Conrad evidenzia tre fattori fondamentali che hanno influenzato la crescente "medicalizzazione della vita". In primo luogo, l'acquisizione dell'influenza culturale e del prestigio professionale dell'autorità medica e non a caso l'espansione della giurisdizione medica sono stati i movimenti principali per la medicalizzazione. Questa autorevolezza della medicina è evidente nella medicalizzazione di una moltitudine di aspetti legati al normale corso della vita come: l'iperattività infantile, la menopausa, il parto, eccetera. In secondo luogo, per Conrad, il processo di medicalizzazione si è verificato spesso attraverso le attività di alcuni movimenti sociali e di gruppi di interesse e di pressione degli stessi ammalati e familiari. Nei casi in cui si è esercitata una pressione da parte di questi movimenti e gruppi, sono stati fatti sforzi organizzativi, che hanno condotto alla fondazione di associazioni per promuovere una definizione medica di un problema o la veridicità di una diagnosi. È bene specificare che, secondo altri studiosi, invece, il ruolo delle organizzazioni dei pazienti e degli attivisti non è stato soltanto ancillare come lo immaginava Conrad e che non sempre l'attivismo può essere inteso come veicolo di medicalizzazione e quindi depoliticizzazione dei problemi sociali<sup>53</sup>.

---

<sup>52</sup> *Ivi*, p. 438.

<sup>53</sup> Il caso dell' *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (o ADHD) suggerisce il contrario che i gruppi dei genitori considerano l'impegno con le conoscenze mediche un'occasione unica per

L'evoluzione dei movimenti di pressione per quello che viene definito *health activism* si compone di una lunga storia partecipativa che ne ha visto ristrutturarsi il senso e le modalità di partecipazione. Da movimenti a favore o contro determinate cure, diventano invece *stakeholders* in grado di incidere nei processi di *decision making* istituzionale e nella *governance*. La studiosa Rabeharisoa conia il termine *Evidence Based Activism* per definire il processo di produzione di conoscenza e mobilitazione delle risorse per la gestione di problemi di salute, da parte di gruppi di attivisti e pazienti<sup>54</sup>. Questo concetto pone al centro il cambiamento dei ruoli e delle relazioni tra medici, esperti, pazienti, attivisti e familiari, dove i non esperti acquisiscono sempre maggiore importanza e si dotano di nuove competenze e informazioni in merito alla gestione della salute, aprendo a nuove forme di democrazia tecno-scientifica.

Infine, un terzo fattore è legato all'aspetto organizzativo diretto o interprofessionale, dove professioni differenti in ambito sanitario competono per l'autorità nella definizione e nel trattamento dei problemi. Negli ultimi due casi infatti, lontano dall'imperialismo medico, la medicalizzazione diventa una forma di azione collettiva. Mentre la professione medica è stata storicamente centrale per la medicalizzazione, oggi nello stesso modo i pazienti e gli altri *lay people* possono essere attivi collaboratori e desiderosi di ottenere il riconoscimento della propria condizione come patologica e le terapie farmacologiche per i loro disagi più disparati<sup>55</sup>. In sostanza, secondo Conrad, i tre processi che spingono alla medicalizzazione nelle società occidentali sono le biotecnologie, i consumatori e le *managed care*. Le biotecnologie hanno prodotto importanti innovazioni nell'ambito dell'industria farmaceutica e soprattutto nelle questioni concernenti la genetica e le possibilità di miglioramento umano. Nell'era della medicina genomica, seppur c'è stato un ingente investimento nell'ambizioso Progetto

---

liberarsi della colpa dei genitori cattivi che li stigmatizza e non offre nulla per risolvere i molteplici problemi incontrati dai bambini e dai loro genitori, impedendo di iniziare una valutazione della situazione individuale, compresi tutti gli aspetti del problema, e infine di elaborare un approccio multimodale che associ metodi educativi, psicoterapie, riabilitazione, terapia e assistenza sociale. Per questi gruppi di genitori, il coinvolgimento delle conoscenze mediche è concepito come un modo per aprire un'arena di negoziazione con scienziati, medici, insegnanti e operatori sanitari e per scrutare e infine agire su strutture e processi sociali che potenzialmente portano all'esclusione dei bambini con ADHD. Si veda: Edwards G., Barkley R. A., Laneri M., Fletcher K., Metevia L. (2001), *Parent-adolescent conflict in teenagers with ADHD and ODD* in *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, pp. 557-572.

<sup>54</sup> Rabeharisoa V., Morerira T., Akrich M. (2014), *Evidence-based activism: Patients' users' and activists' groups in knowledge society*, in *BioSocieties*, 9, 2, pp. 111-128.

<sup>55</sup> Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society, On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Genoma Umano negli anni 2000, ad oggi i risultati sembrano essere relativamente utili nella pratica clinica perché prevalentemente dedicati alla diagnostica e all'individuazione dei cosiddetti "geni difettosi". I recenti progressi nella genetica insistono sulla diagnosi, ma non sulla terapia ed escludono tutti quei fattori che in sostanza non possono essere osservati al microscopio. Nonostante ciò il proliferare di *test* genetici a disposizione anche *online*, contribuisce alla medicalizzazione di stati non patologici e molto spesso asserviti ad un concetto di rischio potenziale o anche soltanto parziale.

Un esito positivo ad un test genetico – scoprire che uno ha un gene per un particolare problema (cancro, alcolismo) – può creare un nuovo status medico, quello di "potenzialmente malati". Questo può avere un impatto sulla propria identità, status sociale, e accesso all'assicurazione sanitaria, e può creare nuove categorie di "pre-cancro", "pre-alcolismo", o etichette simili.<sup>56</sup>

A tal proposito, Adele Clarke e colleghi<sup>57</sup> sostengono che la medicalizzazione si sta rapidamente intensificando e trasformando. Suggestiscono infatti che già dal 1985 i cambiamenti nell'organizzazione e nelle pratiche della biomedicina contemporanea, attuate in gran parte attraverso l'integrazione di innovazioni tecnologiche si sono uniti in quel fenomeno in espansione che essi chiamano biomedicalizzazione.

Il suffisso "bio" sta ad indicare che le trasformazioni umane e non umane sono ormai possibili su più livelli, con le innovazioni tecno-scientifiche come la biologia molecolare e le nuove tecnologie. Oltre rendere possibili nuovi tipi di processi burocratici e interventi biomedici, la tecnoscienza altera le definizioni, le pratiche e i controlli della medicina moderna all'interno di un quadro bio-scientifico tecnologico, che dipende da conoscenze altamente specializzate, le quali vanno dalla proliferazione di nuove modalità *high-tech* alla espansione della salute biomedica, dalla sorveglianza del rischio alla trasformazione di corpi e identità<sup>58</sup>. È dunque una intensificazione della medicalizzazione ma nella sua veste più complessa. La salute e la sua gestione, specialmente nelle malattie croniche, stanno diventando una "responsabilità morale individuale" da

---

<sup>56</sup> Conrad P. (2009), *Le mutevoli spinte della medicalizzazione*, in *Salute e Società*, 2, p. 45.

<sup>57</sup> Clarke A., Shim J., Mamo L., Fosket, J., & Fishman J. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine* in *American Sociological Review*, 68, 2, pp.161-194.

<sup>58</sup> Sulik A. G. (2011), 'Our Diagnoses, Our Selves': The Rise of the Technoscientific Illness Identity, *Sociology Compass* 5/6: 463-477.

realizzare attraverso l'accesso alla conoscenza, all'auto-sorveglianza, al dovere della prevenzione dopo un'attenta valutazione e trattamento del rischio, al consumo di auto-aiuti come i *device* digitali indossabili ed i servizi biomedici a domicilio. Il *framework* della biomedicina rappresenta, in un certo senso, il passaggio fondamentale dalla modernità alla postmodernità, nel quale la “grande scienza” o le “grandi tecnologie” entrano a far parte non solo della vita quotidiana, ma del corpo dell'uomo, diventando parte degli oggetti ordinari<sup>59</sup>. La biomedicalizzazione non si limita all'espansione della giurisdizione medica, ma modifica in modo più ampio la nozione di salute, introducendo l'elaborazione del rischio e della sorveglianza attraverso nuove pratiche di applicazione clinica come i test diagnostici (ad esempio i test genetici), trattamenti precoci, ecc.

Le operazioni di *screening* della popolazione risultano essere, difatti, sempre più in espansione nei paesi occidentali. La nozione stessa di “gruppi a rischio” determina nuove identità sociali sottoposte non soltanto ad un regime di sorveglianza esterno, bensì ad una inedita forma di auto-sorveglianza grazie alla crescita e alla diffusione senza precedenti di tecnologie per il *self-tracking* (tecnologie del sé), per un maggior governo del sé (*self-governance*), del proprio stile di vita, volto al monitoraggio costante dei propri parametri di salute. La tecnoscienza biomedica si fa strada nel corso della vita di tutti i giorni in modo tale che gli individui stessi vedano sempre più il proprio corpo, la propria socialità e se stessi attraverso una lente biomedica<sup>60</sup>. Queste tecnologie sono esponenzialmente pervasive, in quanto diventano utili a monitorare diversi aspetti della vita quotidiana, della salute e della malattia, creando nuove identità biomedicalizzate e nuove forme di biosocialità<sup>61</sup>. Questo genere di innovazioni non è gestito soltanto dai professionisti ma diventano vere e proprie tecnologie del sé, ossia forme di autogoverno.

Foucault conia il termine “governamentalità” per definire quel particolare tipo di potere che deriva dal possesso di conoscenze esperte, che comporta l'osservazione, la misurazione e normalizzazione degli individui<sup>62</sup>. Questo tipo di potere non è dispotico, ma rappresenta un meccanismo diffuso che attraverso i discorsi promuove il perseguimento della felicità e del benessere mediante

---

<sup>59</sup> Clarke A., et al., *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*, op. cit., pp. 161-194.

<sup>60</sup> Sulik A. G., *'Our Diagnoses, Our Selves': The Rise of the Technoscientific Illness Identity*, op. cit., pp. 463-477.

<sup>61</sup> Rabinow P. (1992), *'Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality.'* in *Incorporations*, edited by J. Crary and S. Kwinter. Zone, New York, pp. 234-52.

<sup>62</sup> Cfr. Foucault M., (1972) *L'ordine del discorso*, Einaudi, Torino.

specifici modelli per la condotta personale e l'autosorveglianza. Oggi possiamo utilizzare il termine *governmentality* per descrivere uno specifico biopotere che rappresenta l'incorporazione delle strategie di autocontrollo e della sorveglianza attraverso le tecnologie del sé<sup>63</sup>. Da studi precedenti emerge che per quanto riguarda l'ambito della salute, le tecnologie del *self-tracking* modificano la relazione del soggetto con la propria salute in diversi *stages*, inglobando la questione del *management* della salute e della prevenzione come fattore fondamentale, coinvolgendo, inoltre, anche la diagnosi e la gestione delle terapie<sup>64</sup>.

Un'altra transizione importante è avvenuta con il passaggio dalla medicina, che attraverso la pratica clinica ha il controllo su particolari condizioni o stati del soggetto, alla biomedicina che invece si avvale di particolari tecnologie capaci non solo di agire su determinati fattori soggettivi e nel soggetto, ma anche di trasformare il corpo umano e la vita. Gli esempi sono i più disparati e vanno dalla capacità di procreare oltre la menopausa, camminare in assenza di gambe, sopravvivere ad un attacco di cuore, comunicare nonostante qualsiasi forma di paralisi, modificare il proprio corpo e la propria vita, umana e *post-umana*<sup>65</sup>, attraverso interventi di vario genere dell'ingegneria tecno-scientifica e biomedica. La biomedicalizzazione come processo si costituisce attraverso le trasformazioni nella conoscenza biomedica, esercitando il proprio potere attraverso l'applicazione di questa alla tecnologia. In sintesi, se la medicina si avvaleva della clinica e del linguaggio specialistico per ottenere il dominio conoscitivo di alcune manifestazioni più o meno patologiche, la biomedicina si avvale della tecnologia e delle innovazioni tecno-scientifiche per stabilire ed eludere limiti d'applicazione, per trasformare nel profondo pratiche, corpi, etiche e forme sociali. In sostanza la biomedicalizzazione trasforma l'idea stessa di salute che viene, appunto, biomedicalizzata e diventa merce, un bene privilegiato e acquistabile<sup>66</sup>. Mantenersi in buona salute è percepito come un obiettivo individuale perseguibile, carico però di una inedita responsabilità sociale. La salute nel paradigma della biomedicalizzazione non è soltanto una condizione di

---

<sup>63</sup> Cfr. Rose N. (2008), *La politica della vita, biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino.

<sup>64</sup> Morsello B., Moretti V. (2017), *Your health in numbers. A sociological analysis of two Quantified-self Communities*, in *Salute e Società*, XVI, 3, pp. 214-227.

<sup>65</sup> Per approfondimenti: Braidotti R. (2014), *Il postumano, La vita oltre il sé, oltre la specie, oltre la morte*, Derive e Approdi, Roma.

<sup>66</sup> Vedi ad esempio il costo per l'adozione di stili alimentari salubri, per l'acquisto di prodotti biologici sempre più costosi, integratori, oppure di *devices* in grado di aiutarci a monitorare e mantenere costante il nostro livello di salute.

partenza bensì un compito moralmente carico, qualcosa per cui bisogna adoperarsi continuamente in modo individuale.

In quest'ottica concetti di sorveglianza e di rischio assumono le vesti di nuove pratiche pubbliche e private, attraverso un'attenzione individuale e collettiva. Basti pensare alle grandi campagne di *health promotion* messe in piedi per la prevenzione del cancro al seno, dove non solo vengono distribuite le “norme di condotta” da assumere per evitare il rischio di contrarre od attivare la malattia, ma anche azioni volte alla decodificazione di segni sul corpo e la sottoposizione a screening periodici:

La giurisdizione medica si estese oltre gli infortuni, le affezioni, le infermità, fino ad abbracciare la malattia cronica e la morte, la gestione della riproduzione, la valutazione e il governo del “rischio”, e il mantenimento e l'ottimizzazione della salute fisica. Mantenere il corpo sano diventò un obiettivo fondamentale dell'autogestione di individui e famiglie, grazie a pratiche comprendenti diete ed esercizi, consumo di specialità medicinali e ricostituenti, autodiagnosi e autoterapie. (...) i critici sostenevano che si stesse sperimentando una medicalizzazione dei problemi sociali, riflesso di un imperialismo medico aggressivo basato su pretese irrealistiche circa i poteri terapeutici dei medici, e che i medici si stessero intromettendo in campi politici e morali non esattamente di loro spettanza<sup>67</sup>

Questo aspetto non coinvolge soltanto la malattia, bensì la salute stessa. Diversi e sempre più numerosi sono infatti gli inviti a tenere ‘sotto controllo’ la propria salute attraverso l'adozione e il monitoraggio, ad esempio, di specifici regimi alimentari. Anche la stigmatizzazione di alcuni alimenti coinvolge questo processo. Dallo sguardo medico (*clinical gaze*) si passa al disciplinamento dei corpi, non soltanto attraverso l'incontro con il medico, ma in particolare attraverso l'elaborazione di specifici fattori di rischio e l'elaborazione di tecniche di vita quotidiana, rendendone problematici alcuni aspetti che vanno dalla modificazione di specifiche abitudini al monitoraggio costante delle proprie prestazioni. Nelle società occidentali infatti la cultura della paura e del rischio animano costantemente il linguaggio comune ed in particolare il discorso biomedico. I fattori di rischio riguardano molteplici aspetti della vita tra cui processi naturali come l'invecchiamento, particolari scelte di vita (fumo, dieta, sedentarietà) e rischi al di là del proprio controllo e con potenziali effetti a lungo termine (inquinamento ambientale, esposizione a sostanze tossiche).

---

<sup>67</sup> Rose N., *La politica della vita*, op. cit., p. 16.

Il linguaggio del rischio, che domina un considerevole discorso medico, si fonde con la paura che si diffonde nel più ampio contesto culturale per elevare l'offerta e la domanda di sorveglianza del rischio biomedico<sup>68</sup>. La possibilità di valutare la nostra esposizione al rischio di contrarre delle malattie si modula su vari livelli di progressione che modificano letteralmente la possibilità di sentirsi ed essere in salute, rendendo ancor più mobili i confini tra l'esser sano e l'esser malato.

Ci sono strategie per la gestione dei gruppi ad alto rischio. E, sempre più, ci sono strategie basate sull'identificazione degli individui a rischio e sull'intervento preventivo nei loro confronti. Il rischio qui indica un insieme di modi di pensare e di agire che implicano calcoli sui futuri probabili rispetto al presente seguiti da interventi sul presente per controllare quel potenziale futuro.<sup>69</sup>

Un esempio possono essere le tecnologie per la valutazione del rischio nell'ambito del cancro al seno<sup>70</sup>. Su diversi livelli esse categorizzano il rischio di contrarre la malattia. Le donne classificate come ad "alto rischio" possono scegliere di adottare specifiche misure di sorveglianza, che includono visite trimestrali e annuali, l'assunzione di "farmaci preventivi" su base ormonale e misure di prevenzione primaria come l'assunzione di determinati stili alimentari e condotte di vita consigliate, oppure in sostanza una mastectomia parziale o totale del seno anche in assenza di malattia. Un altro aspetto interessante per la nostra trattazione riguarda la connessione con la crescita esponenziale delle tecno-scienze. La medicina, della quale la biologia si fa ancella privilegiata, si affianca inoltre alle maggiori innovazioni in campo tecno-scientifico che in particolare riguardano la computerizzazione e la creazione di *biobanks* e *data-banking*, la crescita della biologia molecolare e della genetica e le innovazioni farmacologiche, lo sviluppo di tecnologie mediche e la loro distribuzione<sup>71</sup>.

---

<sup>68</sup> Sulik G. A., *'Our Diagnoses, Our Selves': The Rise of the Technoscientific Illness Identity*, op. cit., p. 469.

<sup>69</sup> *Ivi*, p. 109-110.

<sup>70</sup> È possibile scoprire la propria percentuale di rischio attraverso il ricorso ad un test genetico diagnostico o predittivo che indica una mutazione all'interno del BRCA1 e BRCA2, situati rispettivamente nei cromosomi 13 e 17. In Italia questo test è fortemente consigliato per le donne e le famiglie definite ad "alto rischio" oppure nelle donne giovani che presentano segni di malattia.

<sup>71</sup> Cfr. Rose N., *La politica della vita.*, op. cit.

### 1.3 Malattie dal volto genetico: nuove prassi di conoscenza tecnoscientifica

Seguendo l'ordine della trattazione, è opportuno chiarire le ultime e più recenti tendenze in ambito biomedico, con riferimento alle nuove modalità di definizione di salute e malattia. In particolare, la medicina contemporanea da un lato tende alla iper-specializzazione e alla personalizzazione, dall'altra parte spersonalizza il paziente sino a scomporlo nelle sue componenti essenziali, perché intende una malattia sufficientemente frazionabile e analizzabile nelle sue microscopiche componenti. La genetica contemporanea diventa il modo attraverso il quale gli "investigatori" della sanità non solo disegnano nuove traiettorie di ricerca, ma soprattutto individuano la radice del problema definendo percorsi intergenerazionali e ricercando le cause molecolari dell'insorgere della malattia. Assistiamo infatti ad un notevole aumento delle malattie il cui 'rischio' è associato ad un'alterazione del DNA e dunque rintracciabile attraverso specifici *test*. I *test* genetici, a differenza delle analisi di *routine*, possono essere richiesti anche non dal diretto interessato (vedi ad esempio le diagnosi pre-natali) hanno lo scopo di diagnosticare, ma soprattutto di "predire" l'insorgere di patologie future. Questo aspetto predittivo è centrale al fine di una nuova interpretazione non solo della medicina e dell'epistemologia scientifica, che si sostituisce al fatalismo, ma anche per produrre una nuova definizione di malattia, portando con sé nuove identità collettive: ossia gruppi accomunati dallo stesso livello di rischio. I cambiamenti nella pratica clinica, fin qui tratteggiati, segnano il passaggio dall'identificazione della malattia nell'individuo alla creazione biomedica di gruppi e categorie che si differenziano sulla base di varie forme di valutazione del rischio<sup>72</sup>. Questo andamento segna una cesura con il passato, delineando nuovi orizzonti del normale e del patologico, non soltanto attraverso

---

<sup>72</sup> Atkinson P., Glasner P. (2007), *New genetic identities?* in (edited by) Atkinson P., Glasner P., Greenslade H., *New genetics, new identities*, Routledge, Taylor & Francis Group, London & New York.



la consapevolezza dei soggetti ammalati in merito alla propria condizione, ma anche mediante la valutazione del rischio e, di conseguenza, dell'ansia del futuro che cerca di trovare risposte nelle strategie del presente.

Quando una malattia o una patologia sono ritenute genetiche, non si tratta più di un problema individuale. Diventa una questione di famiglia, sia di storia familiare passata sia di potenziali famiglie future. In questo modo il pensiero genetico induce *responsabilità genetiche*: esso rimodella la prudenza e i doveri, in relazione al matrimonio, ai figli, alla carriera e all'organizzazione delle proprie faccende finanziarie.<sup>73</sup> In questo senso, al pari di una diagnosi di malattia, il rischio genetico diventa l'ombra di un pericolo da evitare, da estirpare, condizionando talvolta le scelte personali dei soggetti. A tal proposito la medicina comincia ad entrare, come ha più volte tentato nella storia umana e sociale, nell'organizzazione della vita soggettiva, laddove il controllo dello stile di vita e delle proprie decisioni viene fortemente condizionato dai diversi livelli di rischio potenziale. La possibilità di controllo diviene dunque quella di farsi carico soggettivamente della responsabilità in merito alle proprie decisioni sul presente. Basti pensare alla diagnosi di patologie specifiche del feto o della possibilità di contrarre un tumore al seno o all'utero. Nonostante alla condizione biologica non corrisponda una malattia esperita come tale, la medicina, con questi nuovi dispositivi diagnostici e i discorsi sul rischio, genera nuovi campi semantici ed arene di significato dove si contendono nuove identità collettive emergenti. I programmi di *screening* sono ad oggi disponibili al fine di individuare, localizzare o semplicemente di "predire", diversi livelli di rischio al fine di individuare patologie od offrire diagnosi precoci. Un elemento essenziale che viene a mancare è il sintomo stesso del malessere che invece per diversi autori ha un ruolo fondamentale perché è necessario a definire concettualmente la malattia sia per il soggetto stesso, sia per la legittimazione dell'incontro clinico e per accedere ai servizi sanitari.

Canguilhem è tra i primi a chiarire il valore teorico dell'esperienza del soggetto malato quale fonte di legittimazione dell'intervento medico.

La malattia che non è mai esistita nella coscienza dell'uomo perviene all'esistenza nella scienza del medico. Ora noi riteniamo che non vi sia nulla nella scienza che prima non sia apparso nella coscienza, e che in particolare, nel presente caso, sia il punto di vista del malato quello in definitiva vero<sup>74</sup>

---

<sup>73</sup> Rose N., *La politica della vita*, op. cit., pp. 176-177.

<sup>74</sup> Canguilhem G., *Il normale e il patologico*, op. cit., p. 66.

Questo aspetto non è legato ad alcuna nostalgia umanista, bensì evoca la centralità dell'esperienza che, dal punto di vista storico ed epistemologico, ha consentito ad una disciplina con vocazione multidisciplinare di aprire, superare ed ampliare quell'esperienza stessa, oggettivandola nei contenuti e nelle possibilità. Ad oggi la medicina scientifica, con la sua possibilità tecnica, consente di prevenire la sintomatologia stessa ed individuare malattie sconosciute al paziente inconsapevole o di interpretarne più chiaramente i sintomi. La ricerca è passata dunque dall'osservazione dei sintomi come segni di malattia conclamata alla malattia molecolare sconosciuta. Questo aspetto necessita però di essere interpretato alla luce di ciò che Foucault definiva il primato dei segni sui sintomi, ossia di come la medicina abbia sviluppato una preferenza per le condizioni sottostanti ad essi, accettando quei sintomi come segni di qualcos'altro. I medici "scienziati" di oggi sono gli eredi della cultura e delle pratiche di ieri, a causa delle quali si supera il concetto di soggetto ammalato o potenzialmente tale: in questo senso perde sostanza l'esperienza del dolore del paziente. L'attenzione ai sintomi ha da sempre consentito al medico di focalizzarsi sulle condizioni sottostanti ed interrogarsi progressivamente sui diversi livelli dell'esperienza del malato e del corpo quale insieme dinamico di biologia e ambiente. Se oggi la medicina per certi aspetti riesce a prevenire quella esperienza, è perché da essa ha tratto la maggior parte della propria conoscenza clinica e sperimentale, perché di fatto «è sempre perché ci sono uomini che si sentono malati che c'è una medicina, e non è perché vi sono dei medici che gli uomini apprendono da essi le proprie malattie»<sup>75</sup>.

In un mondo di *screening* in continua espansione e di una malattia spesso senza sintomi, il ruolo del malato è sempre più contingente, costituito da procedure diagnostiche e convenzioni concordate negoziate e rinegoziate al di fuori del corpo del paziente. Una mammografia problematica o un alto livello di colesterolo arruola una donna o un uomo in buona salute nel mondo della malattia. Questo comporta l'emergere di un nuovo *status* definito da Rosenberg *proto-disease* (proto-malattia, malattia potenziale) ossia la condizione di un soggetto che abita nella zona di confine sempre più popolata tra fattore di rischio e malattia manifesta<sup>76</sup>. A tal proposito invece viene definita come *proto-illness* l'esperienza sociale di un soggetto a cui è stato "diagnosticato" un fattore di

---

<sup>75</sup> *Ivi.*, p. 67.

<sup>76</sup> Rosenberg C. (2009), *Managed fear*, in *The Lancet*, 373, 9666, pp. 802-3.

rischio<sup>77</sup>. Dall'inizio del XX secolo gli sforzi antitumorali si sono concentrati sulla diagnosi precoce ed in particolare sull'educazione della cittadinanza, che deve essere consapevole dei noduli al seno, delle forme non naturali, delle emorragie anormali. Il cancro è particolarmente temuto e temibile e lo *screening* per l'individuazione di lesioni "precancerose" si è diffuso nell'ultimo mezzo secolo, diventando componente di *routine* della pratica medica nei paesi sviluppati. La crescita dello *screening* genetico ha aggiunto un nuovo livello di aspettativa, complessità, di costi, ma anche di ambiguità. La sicurezza predittiva spesso crea nuove incertezze. Colesterolo aumentato, pre-diabete, ipertensione, mutazioni del gene BRCA<sup>78</sup> hanno dimostrato di avere un'enorme visibilità sociale ed essere oggetto di forte richiesta anche da parte dei pazienti potenziali. Una diagnosi di predisposizione genetica determina diversi modi di reagire non soltanto individualmente, ma anche delle famiglie dove il rischio non si presenta quasi mai come caso isolato, bensì come condizione condivisa e che trascende le volontà soggettive in favore delle adozioni di strategie d'azione comuni: insomma, un vero e proprio affare di famiglia. In questo modo interi gruppi sociali prendono delle decisioni fondate su un rischio medicalmente costruito. Come dimostrano diversi studi sulle donne con diagnosi di mutazione dei geni BRCA1 e/o 2, le strategie decisionali in merito a che cosa fare del proprio rischio sono estremamente complesse e collegate spesso alla fase della vita nella quale la donna si trova, dove la profilassi chirurgica talvolta diviene l'unica strada per liberarsi dal male<sup>79</sup>. Inoltre, come mostrano alcune ricerche recenti, le donne con fattore di rischio accertato nell'ambito della mutazione genetica BRCA 1 e/o 2 si comportano in modo analogo alle donne a cui è stata diagnosticata la malattia, adoperando il medesimo mutamento nei comportamenti, nell'interpretazione dell'identità personale e nelle condotte relazionali e mediche. Questi soggetti

---

<sup>77</sup> Gillespie C. (2015), *The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness*, in *Sociology of Health & Illness*, 37, 7, pp. 973-987.

<sup>78</sup> Il Brca è un gene oncosoppressore che codifica per una proteina, denominata "Proteina di suscettibilità al cancro della mammella tipo 1" dall'inglese *Breast Cancer Type 1 susceptibility protein*.

<sup>79</sup> Nina Hallowell, professore associato e ricercatore presso il *Big Data Institute, Ethox Centre Nuffield, Department of Population Health*, e al *Wellcome Centre for Humanities and Ethics, University of Oxford*, si occupa di sociologia della medicina ed ha condotto numerosi studi sull'impatto sociale ed etico delle nuove tecnologie mediche sugli individui, sulla famiglia e sulla società, con particolare riferimento all'introduzione dei test genetici in vari contesti clinici. Dai suoi studi, ricchi di materiale empirico, emerge una modificazione totale dei vissuti personali in seguito ad una diagnosi genetica in particolare nelle donne.

vengono definiti come affetti da “rischio cronico”<sup>80</sup>. È stato mostrato come i soggetti appartenenti a questa categoria si relazionano al rischio in base alla fase di vita nella quale si trovano, ad esempio se queste si trovano a dover compiere scelte riproduttive la gestione del rischio diviene saliente e si ricorre più spesso alla consulenza medica e alla valutazione degli esperti. Dalle più recenti ricerche in ambito biomedico, relativamente al tumore alla mammella, emerge la possibilità di individuare ben 110 nuovi geni associati all’aumento del rischio di contrarre la malattia. Pertanto, sarà possibile non solo individuare nuove condotte a rischio, ma allargare notevolmente l’area di rischio e dei soggetti che lo esperiscono. In uno studio pubblicato sulla rivista *Nature*, si afferma infatti che attraverso l’individuazione dei nuovi geni associati all’insorgere della patologia, sarà possibile comprendere meglio e più approfonditamente la genetica del rischio<sup>81</sup>. È evidente che da questo approccio sparisce sia il concetto di “causa” che di paziente, laddove i termini sostitutivi diventano il “rischio” per il primo e “malati potenziali” per il secondo. Guardando ad una patologia specifica, il cancro, che si distingue come malattia della contemporaneità nonostante la sua presenza in tutte le società esistenti, è una malattia multifattoriale e complessa che richiede delle risposte terapeutiche talvolta differenziate e schemi diagnostici unici e coinvolge l’organizzazione genetica, biologica e cellulare, ma anche tessutale ed organica. Fin dalla sua genesi l’oncologia appare fortemente intrecciata alla ricerca, una branca della medicina che ricercava la compenetrazione tra laboratori scientifici e reparti ospedalieri e dove i pazienti sono spesso diventati oggetto di terapie sperimentali. L’oncologia nasce da profonde contraddizioni dove l’orientamento era sì quello di alleviare le sofferenze, ma anche di ridurre i tempi di applicazione clinica delle evidenze laboratoriali entro una “cultura del cancro” che non risponde alle aspettative sociali che chiedono soluzioni immediate<sup>82</sup>. Il cancro nella sua complessità pone dei limiti alla comunità oncologica che vede fallire miseramente i tentativi di

---

<sup>80</sup> Viene definito “rischio cronico” l’aumento del rischio di vita (rispetto alla popolazione generale) di cancro al seno / ovarico in via di sviluppo a causa di una storia familiare di cancro. Per approfondimenti: Kenen R., Arden-Jones A., Eeles R. (2003), *Living with chronic risk: healthy women with a family history of breast/ovarian cancer*, in *Health, Risk & Society*, 5,3, pp. 315-331.

<sup>81</sup> Baxter J.S., Leavy O. C., Dryden N. H., Maguire S., Johnson N., Fedele V., Simigdala N., Martin L.A., Andrew S., Wingett S. W., Assiotis I., Fenwick K., Chuhan R., Rust A. G., Orr N., Dudbridge F., Haider S., Fletcher O. (2018), *Capture Hi-C identifies putative target genes at 33 breast cancer risk loci*, in *Nature Communications*, 9, 1028.

<sup>82</sup> Cfr. Crabu S. (2016), *Dalla molecola al paziente. La biomedicina nella società contemporanea*, Il Mulino, Bologna.

applicazione su larga scala di protocolli specifici indifferenziati. Questo ha comportato, storicamente, l'accettazione di terapie estremamente invasive, giustificando interventi spesso mortali in un'ottica di incrementalismo tecnologico<sup>83</sup>. Negli anni Cinquanta Sidney Faber, importante oncologo, fondatore della chemioterapia, coniò il termine *total care*, che sta ad indicare la cura del soggetto nella sua interezza, in maniera totale, elaborando protocolli che andassero oltre la dimensione biologica della malattia e ricomprendendo fattori psico-sociali dei pazienti. Questo comportò un freno alle terapie estremamente invasive che in quegli anni caratterizzavano la cura del cancro e che vennero affiancate dal supporto psicologico per i pazienti e cure palliative<sup>84</sup>. Nel corso degli anni Ottanta, nonostante gli ingenti finanziamenti, la pressione pubblica e mediatica intorno al fenomeno, la ricerca sembrava rallentare facendo smarrire le speranze e i sogni di un mondo libero dal cancro. In realtà, con il potenziamento di tecnologie già esistenti vi fu una sostanziale inversione di rotta, che segnò una riforma non soltanto nella ricerca oncologica, ma nella biomedicina in generale, prendendo il nome di teoria oncogenetica, per cui all'origine di ogni tumore vi sarebbe una specifica mutazione genetica.

L'approfondimento della realtà patologica del cancro attraverso l'analisi biochimica, biologica e molecolare con l'ausilio del microscopio e attraverso le analisi dei dati emergenti dal panorama ambientale fece emergere diverse ipotesi sull'origine del cancro, che vanno dalla teoria chimica dell'origine del cancro provocata da sostanze tossiche, a quella ambientale, cui si affiancheranno successivamente la teoria parassitaria e quella cellulare evolutiva. In questi anni, il lavoro della grande comunità scientifica dei ricercatori permette di formulare una teoria genetica del cancro in cui l'ambiente organico e le caratteristiche individuali immunitarie passano in secondo piano.<sup>85</sup>

L'approccio al cancro ritrova nella ricerca medica una matrice gene-centrica che ha consentito di scoprire mutazioni genetiche e oncosoppressori, ponendo al centro mutamenti del genoma e favorendo l'investimento in biotecnologie specifiche per la diagnosi. Dal punto di vista del paziente questo orientamento comporta l'acquisizione necessaria di nuove competenze tecno-scientifiche al

---

<sup>83</sup> Cfr. Maturo A. (2012), *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, Franco Angeli, Milano.

<sup>84</sup> Cfr. Keating P., Cambrosio A. (2012), *Cancer on Trial, Oncology as a new style of Practice*, University of Chicago Press, Chicago.

<sup>85</sup> Bertolaso M. (2012), *Il cancro come questione. Modelli interpretativi e presupposti epistemologici*, Franco Angeli, Milano, p. 22.

fine di prendere decisioni sui trattamenti a cui sottoporsi, mentre prima questo aspetto veniva preso in carico dal medico. La paura del futuro si caratterizza pertanto come una prima strategia che in sostanza si basa sui più recenti atteggiamenti sociali, per cui ci si affeziona ad un presentismo ostinato. Il terreno del presente è quello dell'imperativo delle scelte. In quest'ottica la prevenzione diventa il discorso cardine sulla malattia e sulla salute quando la medicina acquista nuovi compiti e si misura con nuovi orizzonti volti a spostare sempre più in là il livello del progresso scientifico. Pertanto, la medicina, forte dell'investimento crescente in farmaci e tecnologie innovative nell'ambito della genetica, sposta la propria attenzione dalla ricerca delle cause alla "previsione", generando un regime di falsa sicurezza che viene scambiata per prevenzione<sup>86</sup> e che in qualche modo non si limita soltanto all'individuazione di malattie importanti come il diabete, il cancro, il morbo di Huntington e così via, ma anche a condizioni considerate devianti come l'alcolismo, la depressione, la vecchiaia stessa. Come afferma Parsons, la malattia non deve essere esperita come una condizione desiderabile, il che avviene quando queste nuove scoperte genetiche, sempre più disponibili sotto forma di dispositivi diagnostici fai da te, entrano a far parte di una normalità dell'agire e ricevono maggior spazio nella definizione di che cosa è normale e che cosa è patologico. Una malattia senza sintomatologia comporta la necessità di una maggior sorveglianza che si tramuta essenzialmente in compito e quindi dovere personale. Lo spazio extracorporeo degli stili di vita diventa così dominio della medicina tradotta in saperi non-esperti, che attraverso i *media* giunge ai soggetti e, quindi, ai malati potenziali. Esistono quindi importanti conseguenze sociali dell'essere a rischio. Questo comporta anche una profonda modificazione del concetto di cura, che aderisce ai precetti dell'Organizzazione Mondiale della sanità, i quali recitano: "la salute non è soltanto assenza di malattia". Al tempo stesso, però l'OMS non definisce i limiti dell'intervento medico, rendendo potenzialmente patologico ogni aspetto della vita individuale, soprattutto se suffragato dalle *evidenze* scientifiche della genetica. In questo modo vengono ulteriormente "debellate" le origini sociali a favore di quelle biologiche e le responsabilità politiche, proprie dall'orizzonte medico, che perciò taglia radicalmente con l'epistemologia originaria. La prevedibilità in termini probabilistici, una volta che si viene definiti come portatori di un'alterazione genetica, provoca quasi il dovere di compiere una

---

<sup>86</sup> Cfr. Maccacaro G. A. (1972), *Lettera all'ordine dei medici di Milano e Provincia*, in Polack J. C., *La medicina del capitale*, Feltrinelli, Milano.

scelta sul presente, molto spesso tragica e condizionante in modo irreversibile il futuro dei soggetti. Lo *screening* della popolazione influenza quindi il nostro modo di “essere in salute”. Queste tecniche, infatti, se dapprima promettono di liberarci dal timore di ammalarci, insistendo sulla possibilità di prevenire, possono anche veicolare stati di ansia, gestendo “silenziosamente” i nostri corpi<sup>87</sup>. Una donna, per esempio, può optare per una mastectomia bilaterale o semplicemente scegliere di vivere con un rischio statistico più elevato, anche se non c’è ancora una malattia e questa potrebbe non svilupparsi mai. La salute e la malattia dovrebbero connotarsi in termini neutrali e non morali, invece attualmente si tende a caratterizzare eticamente il “combattere il cancro”, ed a giudicare positivamente l’adesione alla disciplina medica che impone un maggiore controllo sulle scelte di vita<sup>88</sup>. Possiamo anche incolpare noi stessi e giudicare gli altri per azioni che sembrano avere causato malattie: per esempio, c’è una correlazione positiva tra fumo di sigaretta e cancro ai polmoni, così come tra alcune scelte alimentari e l’insorgenza di malattie cardio-vascolari e così via. In base a questa prospettiva, la condotta personale, i propri comportamenti in relazione al proprio lavoro, alla vita intima, familiare, biologica e lo stile di vita subiscono, inevitabilmente, talvolta forzatamente, una riconfigurazione. Molto spesso secondo diversi autori, questo si traduce in un cambiamento della propria alimentazione, dunque dei consumi, dei ritmi di vita, in un incremento dell’attività fisica, delle visite mediche e dell’assunzione di farmaci<sup>89</sup>. Laddove la salute diventa un compito imprescindibile e mutano le forme dello stare in salute, risulta complicato non immaginare quanto possano essere stigmatizzate le condotte di vita “a rischio”. Per quanto riguarda le donne ci si trova a ponderare la scelta tra l’asportazione di tutti e due i seni, dunque una mutilazione importante, correndo il forte rischio di ammalarsi o della rimozione delle ovaie e quindi di privarsi volontariamente della possibilità di procreare. In contraddizione, ad aumentare la drammaticità della scelta insiste la forte pressione culturale alla normalità sia biologica che estetica, imperante nella

---

<sup>87</sup> Rosenberg, C. (2009), *Managed fear*, in *The Lancet*, 373, 9666, 802–3.

<sup>88</sup> *Ibidem*.

<sup>89</sup> Leventhal et al. dimostrano come, nell’ambito delle malattie croniche, la prevenzione si attui essenzialmente attraverso dei cambiamenti nei comportamenti individuali e come queste incidano su diversi livelli della vita dapprima individuale e poi di conseguenza sociale e di comunità. Nello specifico si vedono due livelli nella gestione della prevenzione delle malattie croniche: un livello cognitivo-comportamentale e uno contestuale, legato al sé, alla cultura e alle reti sociali. Per approfondimenti: Leventhal H., Weinman J., Leventhal E. A., Phillips L. A. (2008), *Health psychology: the search for pathways between behavior and health*, in *Annual Review of Psychology*, 59, pp. 477–505.

nostra “società del benessere”. Pertanto: «quando l’onere di farsi carico dei problemi diventa individuale e privato, la pressione a prevenirli ad ogni costo, compreso quello di scartare embrioni a rischio di sviluppare qualche malattia, può diventare molto forte»<sup>90</sup>. A tal proposito, restando nel panorama comunitario e nazionale, è stato di recente approvato il piano della ricerca sanitaria in Italia 2017-2019, che stabilisce gli *standard* da rispettare per l’ottenimento dei fondi e le priorità in termini di investimento nella ricerca scientifica a carattere sanitario. Da tale documento emerge la volontà di non allontanarsi dal paziente, in quanto:

L’obiettivo della ricerca sanitaria non è il progresso scientifico e tecnologico fine a se stesso, ma il miglioramento dell’assistenza, delle cure e dei servizi, con l’obiettivo finale di incrementare significativamente la salute dei cittadini e pertanto le loro aspettative e qualità di vita.<sup>91</sup>

Al tempo stesso però, vediamo che le aree di ricerca definite prioritarie sono innanzitutto quelle legate alla medicina traslazionale, specialmente a livello molecolare, che possono contare sulla costituzione di ‘*equipe*’ dotate di un approccio collaborativo di professionisti con competenze variegate che vanno dalla genomica alla proteomica, alla chimica farmaceutica, alla biologia cellulare, ai modelli animali, agli studi epidemiologici e così via, con progressivi livelli di specializzazione nella biomedicina. Un secondo punto prioritario invece attiene alla ricerca clinica, che deve orientarsi su studi di prevenzione, predittivi, diagnostici, ma anche economici e terapeutici, volti dunque ad integrare la ricerca tradizionale in un orizzonte di ottimizzazione delle attuali tendenze in ambito biomedico, con la possibilità di prevedere e stabilire diversi livelli di rischio. Gli ultimi due punti invece attengono al finanziamento della ricerca in ambito organizzativo e per lo sviluppo della sicurezza. Per quanto riguarda la *Strategia nazionale di ricerca intelligente* che si connette alla possibilità di ricevere fondi di finanziamento in linea con le esigenze della UE, l’obiettivo nazionale italiano è quello di preferire una strategia competitiva che si basa essenzialmente su tre traiettorie. La prima riguarda l’invecchiamento attivo e in salute (*Active & Healthy Ageing*) attraverso il ricorso alle innovazioni tecnologiche per l’assistenza domiciliare e dunque coltivando le tecnologie capaci di creare spazi abitativi tecnologicamente assistiti. La seconda traiettoria riguarda l’*E-Health*, ossia la diagnostica avanzata, *medical devices* e mini invasività, che tengano

---

<sup>90</sup> Pitch T. (2008), *La società della prevenzione*, Carocci, Roma, p. 95.

<sup>91</sup> Ministero della Salute, *Programma Nazionale della ricerca sanitaria 2017-2019*, p. 4.



conto di una medicina personalizzata e su misure che rispettino le 4 P: *Predittiva, Preventiva, Personalizzata e Partecipativa*. A tal proposito viene dunque individuato nei dispositivi indossabili e nella diagnostica avanzata la realizzazione materiale di questo processo, che diventa una priorità di finanziamenti non soltanto italiana, bensì europea. Infine, l'ultima traiettoria, su questa scia, riguarda l'investimento nella medicina rigenerativa, predittiva e nella medicina di precisione:

I progressi della genomica hanno implicazioni evidenti e cruciali per la salute pubblica perché offrono l'opportunità di differenziare, all'interno delle popolazioni, individui e gruppi maggiormente suscettibili di sviluppare determinate condizioni patologiche, e questo con modalità nuove rispetto a quelle tradizionalmente usate dai professionisti di sanità pubblica. Il profilo genomico di ciascun individuo è interrelato a pressoché tutti gli aspetti di una malattia e del suo trattamento, inclusa l'insorgenza, il decorso o il rischio di recidiva, il farmaco o classe di farmaci con maggiore probabilità di risposta, nonché la dose terapeutica, la natura e la portata delle risposte favorevoli al trattamento nonché la tossicità del farmaco stesso.<sup>92</sup>

Questo aspetto, nonostante contenga (forse) una grande quantità di buoni propositi, definisce un orientamento importante, che modifica irrimediabilmente il volto della medicina e della ricerca medica. Le possibilità di “scansionare” la popolazione e suddividerla in diversi livelli di rischio, se da un lato può apparire come auspicabile al fine di curare non soltanto la malattia, ma anche la salute, dall'altro potrebbe comportare un'inversione di rotta che facilmente lascerebbe spazio ad una concezione della malattia e del malato come un soggetto da salvaguardare. La medicina di domani sembra voler rappresentare non un mondo “in salute”, bensì un mondo “libero” dalla malattia. Le ultime due traiettorie riportate nel documento attengono allo sviluppo delle biotecnologie, della bioinformatica e farmaceutica, di una particolare attenzione alla nutraceutica, alla nutrigenomica e agli alimenti funzionali<sup>93</sup>. L'aumento sostanziale della ricerca

---

<sup>92</sup> *Ivi*, p. 20.

<sup>93</sup> Gli alimenti funzionali sono quei cibi che contengono componenti fisiologicamente attivi e che determinano un effetto benefico sulla salute oltre l'azione nutriente di base. L'adozione della dizione ha origine in Giappone negli anni '80, nonostante sin dall'antichità il riconoscimento di proprietà benefiche di particolari alimenti fosse pratica ben nota e consolidata. Dal punto di vista formale, nel 1998 si è tenuto a Madrid il *Consensus Meeting* dell'Unione Europea coordinato dall'*International Life Science Institute Europe*. In questa sede un gruppo di esperti ha stabilito e adottato la seguente definizione: “un alimento può essere definito funzionale se per esso è dimostrato l'effetto benefico su una o più funzioni biologiche dell'organismo oltre ad avere una adeguata attività nutrizionale” Tale effetto deve essere rilevante per il mantenimento o lo sviluppo

biomedica, della conoscenza, dei progressi tecnoscientifici e degli specialisti non riducono necessariamente l'incertezza biomedica, il divario tra le conoscenze biomediche e le pratiche diagnostiche, terapeutiche e prognostiche.

Una delle prime ed immediatamente visibili conseguenze sociali è il paradossale aumento dell'incertezza. Questa si traduce nella pratica clinica e nelle comunicazioni medico-paziente, nonché nella consapevolezza funzionale e nel processo decisionale dei pazienti. È possibile rintracciare tre dimensioni dell'incertezza biomedica esplorate nella ricerca sociologica medica che sono definite *cliniche, funzionali o esistenziali*. *L'incertezza clinica* è legata ai limiti di ciò che è noto di una particolare condizione, come affrontarla o padroneggiarla da parte dei professionisti della base di conoscenze esistenti<sup>94</sup>. *L'incertezza funzionale*, invece, determina le interazioni medico-paziente, e dunque la discrepanza che si produce tra ciò che i medici conoscono e comprendono delle diverse patologie e come questi vengono diversamente esperite dai pazienti. Un esempio è il caso dei malati terminali per i quali i medici hanno un'idea ben precisa, a differenza dei pazienti stessi che non hanno alcuna consapevolezza della probabilità o dei tempi della propria morte<sup>95</sup>. Quando invece la causa della propria malattia è sconosciuta, come accade ad esempio nel caso del cancro, il trattamento è indeterminato, oppure c'è una diagnosi errata o un trattamento scorretto, i pazienti possono sperimentare *l'incertezza esistenziale*<sup>96</sup>.

È probabile che tutti e tre i tipi di incertezza operino contemporaneamente in molti incontri medici. Per comprendere la portata di questo mutamento è essenziale accennare anche al cambiamento nella definizione del concetto di rischio nella società contemporanea. Nel testo di Robert Castel del 1981 *La gestion des risques*, presentava una griglia di analisi che mette in luce le tendenze attuali della bioscienza. Il libro è quasi una requisitoria contro la società post-disciplinare, nella quale l'autore individua innanzitutto una mutazione delle tecnologie sociali (che riducono al minimo l'intervento terapeutico diretto, soppiantato da una crescente enfasi su una gestione amministrativa e preventiva del rischio della popolazione) e, in secondo luogo, la pressione a lavorare su se stessi, in una continua ricerca su come produrre forme soggettive di efficienza e

---

della salute dell'organismo o deve avere la capacità di diminuire il rischio di incidenza di una malattia, in ogni caso un effetto di tipo fisiologico e/o psicologico sulla persona che lo utilizza.

<sup>94</sup> Cfr. Parsons T., *Il sistema sociale*, op. cit.

<sup>95</sup> Glaser B. G., Strauss A. L. (1965), *Awareness of dying*, Aldine Publishing company, Chicago

<sup>96</sup> Adamson C. (1997), *Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis*, in *Sociology of Health & Illness*, 19, 2, pp. 133-59.

adattabilità<sup>97</sup>. È possibile comprendere come questo faccia parte di un orientamento generale che sancisce il passaggio, sia in ambito biomedico che sociale, da un approccio olistico al soggetto e al suo ambiente ad uno di tipo strumentale. La prevenzione, che è estremamente interconnessa al tema del rischio, diventa sorveglianza laddove vengono individuati i fattori di rischio come “cause” della malattia, che immediatamente segnalano un pericolo, stigmatizzando le “condotte devianti” e massimizzando invece l’enfasi sui comportamenti salubri e benefici.

In sintesi, guardando gli obiettivi in termini di investimenti nella ricerca scientifica sanitaria, che definiscono le traiettorie di quello che sarà l’approccio prevalente del futuro, è impossibile non cogliere la forte enfasi data alle questioni molecolari e ad una personalizzazione degli interventi sul paziente, che di fatto però smarriscono la sua unità soggettiva, per privilegiare la sua identità esclusivamente molecolare. Altra enfasi viene data alle tecnologie che non soltanto pervadono gli ambienti sociali e domestici, ma entrano a far parte del quotidiano bisogno di controllo e sorveglianza sulla propria salute. In tal modo vediamo che la questione della genetica si lega ad un più ampio disegno generale che definisce i nuovi orizzonti della persona, non soltanto del soggetto-oggetto di studio bio-medico, ma ne prescrive le azioni e le possibilità, disegnando un paradigma causale secondo il quale l’informazione, gli stili di vita e l’alimentazione devono essere rigidamente controllati, al fine di promuovere la salute della società, che diventa pertanto un compito individuale. Come si realizza questo? Genetica e tecnologie, nella combinazione delle reciproche istanze, ritrovano nella soggettivazione, più che nella prevenzione, il loro terreno fertile, in relazione ad un soggetto contemporaneo che risponde all’imperativo della prudenza e dell’autocontrollo, dell’autonomia e dell’autogestione. Assistiamo alla transizione dalla medicina clinica basata su sintomi, segni e malattie che si trovano nel corpo, alla medicina della sorveglianza che guarda allo spazio extra-corporale per cercare le cause, anche remote della malattia, ad esempio, l’inquinamento ambientale, ma soprattutto lo stile di vita e le condotte personali e intime<sup>98</sup>.

Il *self-management* che diviene *self-tracking*, pertanto, si concretizza nella miriade di dispositivi che il soggetto può acquistare per rispondere a questa combinazione plurale di intenti. Questa pratica infatti si connette all’attuale *focus*

---

<sup>97</sup> Cfr. Castel R. (1981), *La gestion des Risques*, Minuit, Paris.

<sup>98</sup> Armstrong D. (1995), *The rise of surveillance medicine*, in *Sociology of Health & Illness*, 17, pp. 393-404.

culturale sulla cura di sé e sull'adozione di misure attive per prevenire e curare i problemi di salute. Il che può divenire un dovere morale<sup>99</sup> che la bio-medicina e la sanità pubblica chiedono ai soggetti.

Al fine di comprendere la complessità dell'azione sociale medica, è bene considerare che la differenza tra cura e ricerca sta scomparendo e che questo ci porta in una nuova era della medicina e nello specifico dell'oncologia. Dal punto di vista bioetico, la distinzione tra questi due aspetti non tiene conto della realtà delle prassi cliniche e dell'andamento della biomedicina contemporanea in ambito oncologico. Nella storia della medicina e della scienza questi due momenti sono differenti nel tempo e nello spazio. La distinzione tra cura e ricerca deve essere storicamente inquadrata e problematizzata al fine di comprendere l'andamento attuale e coglierlo nella sua complessità. C'è un cambiamento dalla cura che muta drasticamente e si allontana dall'umano, dove tutti sono in sperimentazione “*everybody on trial*”<sup>100</sup>.

Questo ha comportato al tempo stesso la nascita di nuove istituzioni che coniugano ricerca e cura e l'avanzamento della medicina traslazionale che si propone di unire pratiche di laboratorio alla clinica classica. Nelle terapie neo-adiuvanti ad oggi diffuse e praticate nei maggiori istituti di cura, il corpo del paziente è già sede di sperimentazione. Le terapie neo-adiuvanti fanno parte della routine clinica nel trattamento per il cancro al seno e si basano essenzialmente sull'incertezza e sulla prevenzione.

In quest'ottica i risultati clinici sono estremamente differenti dal passato, non riguardano più quale medicinale specifico funziona o meno, ma diventa fondamentale indagare il meccanismo patologico in sé. Le informazioni diagnostiche insistono direttamente sulle terapie, dalle quali traggono forza ed esperienza. Nel cancro, che è una malattia metastatica, l'oncologia è un sito privilegiato per un tipo di strategia sperimentale e per l'osservazione sociologica dei mutamenti in seno alla medicina contemporanea. L'etica in questo senso si adatta al mutamento delle condizioni di cura e ricerca che bisognerebbe rifondare sulla realtà specifica nella quale sempre più soggetti vivono in sperimentazione o manipolano la propria salute in modo autonomo. I bioetici pragmatici provano a fondare il proprio lavoro su queste nuove istanze. Potremmo infatti parlare delle determinanti sociali non della salute in sé, ma dell'accesso alle ultime “cure innovative” che diventano la sede della nuova diseguaglianza di salute.

---

<sup>99</sup> Morsello B., Moretti V., *Your health in numbers.*, op. cit., p. 225.

<sup>100</sup> Cfr. Keating P., Cambrosio A., *Cancer on Trial, Oncology as a new style of Practice*, op. cit.

Secondo Capitolo  
*Rappresentazioni collettive e immaginario:  
esplorazione del sickscape*

Chi è ciascuno di noi se non una combinatoria di esperienze,  
di informazioni, di letture, di immaginazioni?  
Ogni vita è un'enciclopedia, una biblioteca,  
un inventario di oggetti, un campionario di stili,  
dove tutto può essere continuamente rimescolato e riordinato  
in tutti i modi possibili.  
(Calvino I., 1988, *Lezioni Americane*)

## 2.1 La malattia come costruzione sociale. Metafore e immaginario

Tra le esperienze umane, la malattia sembra essere quella che meglio rappresenta e riproduce la complessità degli universi simbolici entro i quali gli attori operano e attraverso cui danno senso alla propria biografia. Testi di massa come romanzi, programmi televisivi, resoconti di notizie e opere artistiche sono *forum* importanti per la rappresentazione della medicina, della malattia e dell'esperienza soggettiva. L'uso del linguaggio o delle immagini visive dà un contributo importante alla costruzione delle idee e delle credenze delle persone sulle malattie e i medici. Allo stesso modo, i testi rivolti alla professione medica, come le riviste professionali, i libri di testo e le riviste mediche riproducono le opinioni dei medici sui loro pazienti<sup>101</sup>.

Tali scenari si nutrono dell'insieme di credenze, dei miti e delle rappresentazioni che guidano e orientano l'interazione sociale. Le disposizioni immaginifiche, che coincidono con un tempo e un luogo storico, aiutano a comprendere la compagine sociale alla luce di definizioni e idee collettivamente costruite e condivise. Autori come Berger e Luckman, nella loro sociologia del quotidiano, definiscono l'universo simbolico come «la matrice di tutti i significati socialmente oggettivati e soggettivamente reali, l'intera società storica e l'intera biografia dell'individuo»<sup>102</sup>. Tale universo viene, infatti, costituito e legittimato attraverso specifiche oggettivazioni sociali, nonostante la capacità di queste oltrepassi in modo significativo la sfera della vita sociale. L'elaborazione teorica degli universi simbolici enfatizza il ruolo dell'individuo, quale depositario dell'esperienza collettiva. Altri autori, invece, hanno posto l'accento primariamente sui processi di condizionamento a cui l'individuo è sottoposto, evidenziando però quanto questi siano necessari dal punto di vista sistemico.

---

<sup>101</sup> Lupton D. (2012), *Medicine as culture. Illness, disease and the body*, 3th Edition, Sage, London, p. 52.

<sup>102</sup> Berger P. L., Luckman T. (1969), *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna, p. 173.

Il concetto di universo simbolico trova trattazione sociologica sin dagli albori della disciplina, laddove con lo studio delle rappresentazioni collettive si vuole definire il senso delle azioni individuali.

Nello specifico, Durkheim, seppur padre di una sociologia distante dall'orientamento teorico di questa trattazione, separa le rappresentazioni sensibili, proprie del soggetto e perciò mutevoli «come onde di un fiume che, anche durante il tempo in cui durano, non rimangono simili a se stesse»<sup>103</sup>, da quelle collettive per natura più stabili e comuni ad un intero gruppo sociale<sup>104</sup>.

Per Durkheim, le rappresentazioni collettive rendono possibile la comunicazione tra “intelligenze umane” attraverso l'elaborazione di concetti stabili e duraturi, opera della società e frutto dell'esperienza collettiva. Queste intelligenze sono distinte dalle rappresentazioni individuali o sensibili in quanto esercitano un potere coercitivo sul soggetto, imponendo una volontà generale sulle specifiche “intelligenze particolari”.

La società è quindi una realtà *sui generis*, interamente costruita da rappresentazioni che aggiungono vigore alle pulsioni intime dell'individuo ed illustrano il modo in cui il gruppo pensa e si riconosce come “corpo sociale”.

La forza del vissuto collettivo risiede proprio nella trasfigurazione simbolica dei rituali, che coincidono con il “tempo del sacro”, un tempo eterogeneo nel quale è possibile osservare stati di effervescenza collettiva<sup>105</sup>. Gustave Le Bon nei suoi studi sulla folla, sebbene ancora rudimentalmente, introduce il concetto di immaginario che definisce come “immaginazione delle folle”, in cui indica il primato delle immagini sulle vicende emotive dei singoli, descrivendo così una tendenza a non differenziare il reale dall'irreale e attribuendovi di fatto la stessa importanza<sup>106</sup>. Secondo questa prospettiva, le parole e le formule hanno il potere di evocare un corredo di immagini in grado di suggerire significati e produrre idee stabili intorno ad un evento. Non a caso Le Bon affermava che:

studiando l'immaginazione delle folle, abbiamo visto che le folle sono impressionate specialmente dalle immagini. Se non sempre si dispone di queste immagini, si può evocarle adoperando con giudizio parole e formule. Adoperate con arte, possiedono davvero il misterioso potere che, un tempo, loro attribuivano quelli che si intendevano di magia. Provocano nell'anima delle moltitudini le più terribili tempeste,

---

<sup>103</sup> Durkheim E. (2005), *Le forme elementari della vita religiosa*, Meltemi, Roma, p. 496.

<sup>104</sup> *Ivi*, p. 498.

<sup>105</sup> *Ivi*, p. 277.

<sup>106</sup> Le Bon G. (1992), *Psicologia delle folle*, Longanesi, Milano, p. 30.



e sanno anche calmarle. Si potrebbe innalzare una piramide più alta di quella di Cheope soltanto con le ossa delle vittime del potere delle parole e delle formule. Il potere delle parole è legato alle immagini che evocano, e completamente indipendente dal loro reale significato<sup>107</sup>.

Per Le Bon l'intensità empatica delle immagini evocate dalle parole e dalle formule produce una cecità ed un annichilimento della volontà individuale a fronte della magia collettiva che si realizza attraverso un ribaltamento dell'ordine logico, una confusione semantica tra l'enunciato e la sua forma concettuale.

Una diversa opinione invece è reperibile negli studi sull'immaginario di Jean-Paul Sartre che, in una prospettiva filosofica, o come preferiscono alcuni studiosi, di sociologia esistenziale<sup>108</sup>, riconosce invece nell'immagine, seppure una forma di coscienza, un sapere vuoto, privo di consistenza, una irrealtà degradante. Sebbene riconosca l'influenza delle immagini sulla percezione, in quanto processo di "presentificazione" della realtà che si conosce dell'oggetto, l'immaginazione è per l'autore un superamento della realtà data, che resta confinato nell'ambito dell'irrealtà, dell'oggetto assente<sup>109</sup>. L'intelaiatura teoretica dell'autore è quella della fenomenologia, ma in realtà dal testo si evince una chiara volontà di superamento di questo approccio interpretativo.

In opposizione, Simmel nelle sue opere indicava a più riprese che la "vita" non può che essere compresa sulla base dei simboli, delle categorie e delle raffigurazioni, in quanto queste rappresentano la fissazione della vita stessa, i tentativi di raprenderla e ridurne la complessità. Per l'autore, infatti, la comprensione "scientifica" del mondo avviene attraverso costruzioni di forme e narrazioni che sono espressioni di vita che ritroviamo nell'ordine del quotidiano, nell'interazione tra gli individui<sup>110</sup>. Infatti, i rapporti di reciprocità tra gli individui, che danno forma alla società, si reggono su uno scambio di idee e di immagini. Il gruppo si radica intorno ad un bacino immaginario che guida gli scambi simbolici, che rappresentano la quasi totalità delle interazioni umane.

Simmel ritrova nelle pratiche quotidiane dei soggetti, che vanno dalla moda al corteggiamento, dai pettegolezzi ai giochi di società, quei dettagli dell'agire

---

<sup>107</sup> *Ivi*, p. 48.

<sup>108</sup> Cfr. Tognonato C. (2006), *Il corpo del sociale. Appunti per una sociologia esistenziale*, Liguori, Napoli.

<sup>109</sup> Cfr. Sartre J. P. (2007), *L'immaginario. Psicologia fenomenologica dell'immaginario*, Einaudi, Torino.

<sup>110</sup> Simmel G. (1995), *La metropoli e la vita dello spirito*, Armando, Roma, pp. 17-18.

intersoggettivo volto a consolidare le forme più profonde dell'essere-insieme, della socievolezza<sup>111</sup>.

Sotto un profilo sociologico la ricerca testimonia l'importanza delle rappresentazioni che nutrono e arricchiscono lo scambio simbolico tra i soggetti interagenti, costituendosi come un tema imprescindibile per lo studio dei fenomeni sociali. «Molte ricerche, spesso importanti, esaminano sia le rappresentazioni che i comportamenti di una società. Grazie alla conoscenza di questi oggetti sociali, sembra possibile e necessario individuare l'uso che ne viene fatto da gruppi o individui.»<sup>112</sup>

L'urgenza semantica degli oggetti si rivela sotto forma di concetti che abitualmente pensiamo e che s'impongono a loro volta al linguaggio e ai sistemi di idee che gli attori utilizzano nelle interazioni quotidiane.

A questo proposito, Durkheim sottolinea che: «nelle parole, si trova dunque condensata un'intera scienza più che individuale; e essa mi sorpassa a tal punto che non posso neppure appropriarmi completamente di tutti i suoi risultati»<sup>113</sup>.

Il linguaggio è un fatto sociale fondamentale, non soltanto per lo studio delle dinamiche interpersonali tra gli attori, ma in quanto garantisce una mutua comprensione dei significati e rende possibile la comunicazione pubblica su larga scala. «Una comprensione del linguaggio è quindi essenziale per ogni comprensione della realtà della vita quotidiana»<sup>114</sup>. La produzione umana di segni è un esempio cardine di oggettivazione, ma ogni segno contiene al suo interno l'intenzione esplicita di servire da indice di significati soggettivi condivisi. Le produzioni umane ed in questo caso letterarie, linguistiche e testuali non sono mai prive della componente simbolico-valoriale nella quale trovano sostegno, perché come spiega Charmaz: «le persone costruiscono i testi per scopi specifici e lo fanno all'interno di contesti sociali, economici, storici, culturali e situazionali.»<sup>115</sup>. I valori, gli scopi e i contesti condizionano la produzione di senso entro il contesto socio-culturale di riferimento. In questo scenario il linguaggio non è mai neutrale, ma anzi esso agisce attivamente sul soggetto contribuendo a creare una miriade di “mondi possibili”.

---

<sup>111</sup> Abruzzese A., Mancini P. (2007), *Sociologie della comunicazione*, Laterza, Roma-Bari, p. 170.

<sup>112</sup> De Certeau M. (2001), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma, pp. 6-7.

<sup>113</sup> Durkheim E. (2005), *Le forme elementari della vita religiosa*, Meltemi, Roma, p. 498.

<sup>114</sup> Berger P. L., Luckmann T. (1969), *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna, p. 60.

<sup>115</sup> Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded Theory, a Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Sage, London, p. 35.

Per quanto concerne alcune forme verbali specifiche, come le metafore, queste concorrono nel definire un fenomeno o un evento, connotandolo eticamente attraverso una forte enfasi emotiva. Paul Ricoeur, a proposito della posizione teorica di Ullmann riguardo i principi della semantica, evidenzia la possibilità connotativa delle parole oltre i contesti dove:

una cultura tende a comprendersi cristallizzando le sue convinzioni in certe parole chiave e in parole testi (...) a prescindere dall'importanza dei vari contesti (di frase, di testo, di cultura, di situazione, ecc.), le parole hanno un significato perenne mediante il quale designano certi referenti e non altri.<sup>116</sup>

Lo studioso, in effetti, ritiene che le parole abbiano un nucleo portante che i contesti non modificano<sup>117</sup>. Il linguaggio quindi, in quanto veicolo di simbolizzazioni e categorie interpretative, rappresenta un tempo e un luogo cristallizzato, capace di agire sulla *definizione della situazione*<sup>118</sup>. Nella prospettiva dell'interazionismo simbolico il significato che le cose hanno per gli esseri umani è fondamentale. Questa prospettiva pone al centro qualcosa di diverso dalle tesi fin qui mostrate, essa insiste sull'importanza del significato individuale, senza dimenticare che esso trova compimento nelle interazioni tra gli individui. In quest'ottica i significati sono prodotti delle attività di definizione della realtà, svolte dalle persone nel loro interagire<sup>119</sup>. Questo processo definitorio coinvolge al tempo stesso sia l'interpretazione dei significati proposti che la negoziazione degli stessi all'interno di una situazione.

L'interpretazione è, infatti, un modo di gestire i concetti dove l'attore «seleziona, controlla, sospende, raggruppa e trasforma i significati alla luce della situazione di cui è parte»<sup>120</sup>.

---

<sup>116</sup> Ricoeur P. (1976), *La metafora viva. Dalla retorica alla poetica: per un linguaggio di rivelazione*, Jaca Book, Milano, p.149.

<sup>117</sup> *Ibidem*

<sup>118</sup> Il concetto di *profezia che si autoadempie* è stato introdotto in sociologia da Robert K. Merton nel 1948, nel suo libro *Teoria e struttura sociale*, per indicare i casi in cui una supposizione che viene accettata come vera, si realizza nelle sue conseguenze, confermando la propria veridicità seppur inizialmente infondata. In questa elaborazione teorica, l'autore s'ispirò al celebre Teorema di Thomas, elaborato da William Thomas, sociologo americano della scuola di Chicago, il quale affermò che *se gli uomini definiscono certe situazioni come reali, esse sono reali nelle loro conseguenze*. Thomas, infatti, poneva l'attenzione sulla *definizione della situazione*, ossia l'interpretazione del contesto da parte degli attori sulla base delle loro conoscenze e informazioni, nel determinare la condotta sociale, nonché le risorse cognitive e culturali dell'attore.

<sup>119</sup> Blumer H. (2006), *La metodologia dell'interazionismo simbolico*, Armando, Roma, p. 42.

<sup>120</sup> *Ivi*. p. 43.

La possibilità del linguaggio pubblico di influire sulla definizione che gli attori danno della situazione consente di scegliere un percorso interpretativo volto a cogliere i valori e i messaggi all'ordine del giorno. Infatti, Berger e Luckmann spiegano: «io incontro il linguaggio come fattualità esterna a me stesso e coercitiva nei suoi effetti su di me. Il linguaggio mi costringe nei suoi modelli.»<sup>121</sup>.

Sono i dispositivi del linguaggio pubblico, in quanto prodotti di un particolare processo storico, sociale, politico, economico, a veicolare i contenuti e a diffonderli. La capacità creativa del linguaggio trova una maggiore realizzazione fluendo attraverso i media<sup>122</sup> in quanto veri e propri strumenti di orientamento delle opinioni<sup>123</sup>. Per dovere di approfondimento è necessario evidenziare la differenza tra l'opinione pubblica e l'immaginario. La prima, sebbene influenzata dai linguaggi e confezionata attraverso questi, è il simbolo storico-sociale di una "sfera pubblica" che ha avuto origine con la nascita della società civile, come espressione eterodiretta del suo potere che si è consolidato attraverso l'utilizzo dei *media*. Nei sistemi sociali post-moderni occidentali è possibile assumere che il concetto di "opinione pubblica" perda la sua valenza originale di idea collettiva, lasciando il posto alle *élites* dell'informazione, che sempre più spesso coincidono con la forma intellettuale ideologico-corporativa delle testate giornalistiche, dei gruppi editoriali, degli apparati e delle istituzioni<sup>124</sup>. A differenza dell'opinione pubblica, invece, nell'immaginario è possibile ritrovare quelle istanze generatrici di senso che orientano le interpretazioni e i comportamenti, in quanto teca dei desideri, delle paure ed emozioni fantastiche.

Il linguaggio, in questo contesto, assume talvolta un potere coercitivo, favorendo in modo più o meno implicito il posizionamento dell'attore che si trova a dover fare i conti, non soltanto con la negoziazione del proprio sistema culturale fatto di esigenze simboliche, morali e normative, ma anche con le costellazioni di senso edificate dall'aggregazione delle correnti di pensiero imposte ed esposte,

---

<sup>121</sup> Berger P. L., Luckman T., *La realtà come costruzione sociale*, op. cit., p.62

<sup>122</sup> Una posizione radicale in proposito è quella di Marshall McLuhan, il quale afferma che: «la nostra reazione convenzionale a tutti i media, secondo la quale ciò che conta è il modo in cui vengono usati, è l'opaca posizione dell'idiota tecnologico. Perché il "contenuto" di un medium è paragonabile a un succoso pezzo di carne con il quale un ladro cerchi di distrarre il cane da guardia dello spirito.» In McLuhan M. (1998), *La Cultura come business. Il mezzo è il messaggio*, Armando, Roma, p.70.

<sup>123</sup> Habermas J. (2006), *Storia e critica dell'opinione pubblica*, Laterza, Bari.

<sup>124</sup> Abruzzese A. (2005), *Presentazione*, in Maffesoli M., *Note sulla postmodernità*, Lupetti, Milano, pp. 12-13.

esplicite e latenti, che contribuiscono alla costruzione di una comune *Weltanschauung*. Il ricercatore non può dunque esimersi dall'indagare la produzione di mondi simbolici e schemi di senso che si declinano attraverso il linguaggio pubblico entro determinati dispositivi in cui «il linguaggio costruisce ora immensi edifici di rappresentazioni simboliche che sembrano torreggiare sulla realtà della vita quotidiana come presenze gigantesche appartenenti a un altro mondo»<sup>125</sup>. Oggigiorno potremmo utilizzare documenti pubblici, rapporti governativi, documenti organizzativi, *mass media*, letteratura, autobiografie, corrispondenza personale, discussioni su Internet, e cominciare da materiali di qualità presenti nelle banche di dati. In passato, i ricercatori non hanno valutato i testi esistenti a causa della loro relativa disponibilità<sup>126</sup>. In tal senso viene enfatizzata da Gilbert Durand proprio questa necessità di studiare l'immaginario quale fucina di umanità ed osservatorio privilegiato, dove l'azione viene forgiata dai significati e riempita di contenuti capaci di conferire realtà ai fenomeni:

ciò che riempie di un peso ontologico il vuoto semiologico dei fenomeni, ciò che vivifica la rappresentazione e l'assetta di compimenti, è ciò che ha fatto sempre pensare che l'immaginazione fosse facoltà del possibile, la potenza di contingenza del futuro. Giacché si è detto molto spesso, sotto differenti forme, che si vive e si scambia la propria vita, dando così un *sensu alla morte*, non per le certezze oggettive, non per le cose, dimore e ricchezze, ma per opinioni, per il legame immaginario e segreto che lega e unisce il mondo e le cose nel cuore della coscienza; non solo si vive e si muore per idee, ma la morte degli uomini è assolta dalle immagini. Così l'immaginario, ben lontano dall'essere vana passione, è azione eufemistica e trasforma il mondo<sup>127</sup>.

Per l'autore, infatti, la vocazione ontologica delle "persone" riposa sulla spontaneità "spirituale" quale espressione creatrice dell'immaginario.

È proprio in questi termini che Durand invita ad una liberazione dalle "verità" settarie proprie delle diverse discipline antropologiche, volta quindi al superamento della passione per l'"oggettività incivilita" che incombe su ogni tentativo di comprensione della realtà del fenomeno umano<sup>128</sup>. La rappresentazione del mondo si esplicita attraverso la concentrazione di immagini stabili che contribuiscono a definire le idee, le credenze, le visioni, producendo conoscenza. Sul piano collettivo l'immaginario risponde alla necessità dei gruppi

---

<sup>125</sup> Berger P. L., Luckmann T., *La realtà come costruzione sociale*, op. cit., p. 64.

<sup>126</sup> Cfr. Charmaz K., *Constructing Grounded Theory*, op. cit.

<sup>127</sup> Durand G. (1972), *Le strutture antropologiche dell'immaginario.*, Dedalo, Bari, p. 435.

<sup>128</sup> *Ivi*, pp. 430-431.

di operare una sintesi dei valori e delle regole condivise al fine di tenere insieme il mondo in modo coerente<sup>129</sup>. Se si desidera comprendere il significato profondo degli universi simbolici e quanto essi partecipino alla definizione biografica individuale, nonché alla storia sociale, è bene considerare che il loro processo di cristallizzazione passa attraverso processi di oggettivazione, sedimentazione e accumulazione<sup>130</sup>. È possibile osservare, ad esempio, quanto questi universi siano preminenti nella definizione dei ruoli all'interno della società e si oggettivino in essi. Questo avviene attraverso la definizione delle funzioni di ciascun ruolo, che mediante la costruzione di un'immagine del sé diventa miniera di senso per il soggetto. Come argomenta Goffman, infatti, nell'esecuzione del ruolo l'individuo deve far sì che le impressioni di se stesso, che vengono comunicate attraverso le interazioni, siano di fatto compatibili con le qualità personali appropriate al ruolo e che sono dagli altri conferite. Queste qualità attribuite e rivendicate, combinate alla definizione ufficiale della posizione del soggetto, procurano il fondamento per la propria identità sociale in relazione all'altro. «Si presume che un giudice sia ponderato e non ubriaco; un pilota in cabina di pilotaggio non deve apparire agitato; un contabile dev'essere preciso e ordinato nel fare il suo lavoro»<sup>131</sup> e così via. Tali aspettative possono essere comprese soltanto facendo riferimento alla loro storia e alla loro genesi.

Ad ogni epoca di fatto corrisponde un immaginario specifico, organizzato secondo una gerarchia di valori che condiziona le interpretazioni degli individui, sia in merito a fatti ed eventi eminentemente sociali che riguardo la propria definizione biografica che separa aspetti razionali del vissuto da quelli emotivo-fantastici<sup>132</sup>.

Anche la malattia, al pari di altri fenomeni umani, non riguarda soltanto l'esperienza individuale, ma si dota di elementi squisitamente sociali in quanto assume i significati specifici del sistema sociale di riferimento. È stato fatto ampio riferimento nel primo capitolo alla capacità iatrogena della medicina di conferire legittimità o meno a determinate condizioni umane, sancendo i confini del normale e del patologico e come questi aspetti subiscano variazioni sintomatiche all'interno di un sistema sociale, di una cultura o di una fase storica.

---

<sup>129</sup> Leonzi S. (2009), *Lo spettacolo dell'immaginario*. Tuné, Latina, p. 26.

<sup>130</sup> Berger P. L., Luckmann T., *La realtà come costruzione sociale*, op. cit., p. 138.

<sup>131</sup> Goffman E. (2003), *Espressione e Identità. Gioco, ruoli, teatralità*, Il Mulino, Bologna, p.103.

<sup>132</sup> Costa C. (2012), *Twilight: aspirazioni e "trasgressioni" dell'immaginario contemporaneo*, in (a cura di) De Angelis B., Costa C., Pallini S., *Tra reale e irreale. Giovani ai margini*, Franco Angeli, Milano, pp. 15-16.

Di conseguenza, anche la malattia diviene veicolo di valori, norme e immagini che si riflettono inevitabilmente sul soggetto.

La malattia, pertanto, vive all'interno di un universo simbolico consolidato, storicamente determinato. Non sono soltanto gli orientamenti in ambito biomedico a configurare nuove metafore ed usi associati alla malattia, ma anche le definizioni sociali, le immagini che il sistema culturale, scientifico e non, propone e nutre. Il morbo diventa un potente strumento di rappresentazione del sé, della propria identità laddove questa subisce un mutamento, talvolta irreversibile, alla quale i soggetti devono dare senso e significato attraverso il repertorio semantico disponibile. La condizione morbosa è, infatti, una delle esperienze più intense e significative sotto il profilo individuale ed è riconosciuta socialmente come quella grande ed ineluttabile ombra che sfida la capacità di comprensione umana a favore della trascendenza o dell'annichilimento: la malattia riguarda in modo congiunto il corpo, la vita e la morte, il tutto e il nulla<sup>133</sup>. Sono infiniti i tentativi di oggettivazione di tale vissuto umano, volti principalmente a decodificare, da un lato il linguaggio della natura e dall'altro le immagini, le forme e i simboli che nutrono metaforicamente l'esperienza patologica. Sotto un profilo sociologico e non solo, è necessario tener presente che le metafore servono, eminentemente, per due cose: come ornamento e come modalità attraverso cui conoscere meglio un fenomeno<sup>134</sup>.

Non a caso in una visione sociologica della malattia, che la vede scomposta nelle sue componenti di significato<sup>135</sup>, sarà approfondito il concetto di *sickness* quale "identità sociale"<sup>136</sup>, dove questa assume la forma della *sickscape*, ossia delle rappresentazioni sociali della malattia. *Sickness* e *sickscape* si compongono delle idee, delle concezioni sottese all'evento patologico o ad un particolare gruppo sociale che esperisce quella condizione e sono generalmente diffusi dai *media* e dalle pratiche discorsive che orbitano intorno all'evento o condizione e che di fatto edificano un vero *scenario di malattia*<sup>137</sup>.

---

<sup>133</sup> Manferlotti S. (a cura di) (2014), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Liguori editore, Napoli, p. IX.

<sup>134</sup> Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia*, Franco Angeli, Milano, p. 3.

<sup>135</sup> Il capitolo quarto approfondirà proprio l'interpretazione sociologica in merito al concetto di malattia tenendo presente i diversi orientamenti teorici relativi al campo della sociologia della salute, della malattia e della medicina.

<sup>136</sup> Twaddle A. (1994), *Disease, Illness, and Sickness: Revisited* in Twaddle A., Nordenfelt L. (eds) *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*, in *Studies on health and society*, 18, p. 8.

<sup>137</sup> Maturo A., *Sociologia della malattia*, op. cit., p. 122.

Esiste, dunque, un *continuum* tra le rappresentazioni collettive e quelle individuali, alle quali bisogna guardare e dal quale emergono le economie morali che legano diversi eventi patologici ad una struttura di potere e subalternità, di inclusione ed esclusione dei soggetti e che contribuiscono a normare comportamenti e azioni, forgiando identità ibride che faticano a ritrovare l'ordine delle proprie ragioni e urgenze interiori.



## 2.2 Malattia, morte e identità: tra patografie letterarie e biografie cliniche

La malattia, la morte e il dolore sono temi fondamentali nella letteratura di ogni tempo, un'occasione per scrutare la condizione umana nei suoi punti critici. Il morbo e la morbosità vengono messi in scena in senso allegorico e ritrovano terreno elettivo nelle biografie di grandi e piccoli narratori di esperienze, racconti e poesie che in qualche modo affrontano e restituiscono un mondo non fantastico dove il linguaggio metaforico nutre le idee che danno ordine ad esperienze apparentemente indecifrabili. Il terrore del decadimento fisico, del dolore, della sofferenza e della morte è la vera sostanza del dramma. Come risultato, le descrizioni di invecchiamento e malattia hanno ricevuto l'attenzione di romanzieri, poeti e drammaturghi per secoli, in particolare la lebbra, la peste, la tubercolosi, il cancro, la sifilide e i disturbi mentali<sup>138</sup>.

Le malattie che diventano metafore tematizzano i mali del corpo che presentano una patologia inglobata nel paradigma euristico della scienza medica<sup>139</sup>. Secondo la Lupton, la malattia nell'ambito letterario ha avuto diverse funzioni ed è stata rappresentata:

- come segno del potere divino o della provvidenza (comune negli scritti biblici e nell'*Iliade*);
- malattia o epidemie come prova della fibra morale dell'individuo e della società;
- come metafora ricorrente di decadimento morale o sociale;
- come visione del disastro sociale collettivo;
- come segno dell'incapacità dell'individuo di sfuggire al proprio destino;
- come catalizzatore per il genio artistico o intellettuale e come segno di curiosità o superiorità emotiva, intellettuale o morale;
- come mezzo di redenzione per i caduti o gli emarginati;
- come mezzo per accrescere la consapevolezza della morte, richiamando domande sulla mortalità e sulla complessità della vita;

---

<sup>138</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit. p. 52.

<sup>139</sup> De Cristofaro F. (2014), *L'efflorescenza tumorale. Figurazioni del 'male osceno': Verga, Kiš, Roth*, in Manferlotti S. (a cura di), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Liguori editore, Napoli, p. 72.

- come forza estranea e incomprensibile che penetra nella vita umana e la distrugge<sup>140</sup>.

Il paragrafo che segue vuole essere quindi una breve disamina delle suggestioni letterarie e degli spunti che possiamo cogliere dall'intreccio tra immaginazione sociologica e letteraria, considerando la rilevanza di quest'ultima per il sapere sociologico<sup>141</sup>. Attraverso la finzione letteraria è possibile attingere dalla dimensione dell'ovvio la potenza del verosimile, ascrivibile al nostro orizzonte di senso comune. Il verosimile della narrativa ha le stesse sfumature dell'immaginario sociale e ciò che colpisce è la possibilità di cogliere quel dispiegarsi di "mondi possibili" in un caleidoscopio di realtà che traduce concetti, categorie e idee in situazioni, eventi e scelte<sup>142</sup>.

Edgar Morin, nella sua opera *L'Uomo e la Morte*, facendo ricorso ai prodotti culturali, ha esaminato le crisi e le fratture sociali della contemporaneità, provando così ad intercettarne le risonanze emotive:

a questo titolo la filosofia e la letteratura sono i barometri del grado di angoscia diffusa e dei dissesti sotterranei di una società (...). È su questo punto che la letteratura e la filosofia prendono l'abbaglio più grande, ma conoscono anche la più grande verità: giacché, con esse e in esse si svelano le contraddizioni e le aspirazioni, la miseria e le debolezze, le rivolte e le grandiosità antropologiche<sup>143</sup>.

Per questo motivo e con il medesimo proposito, sono stati posti all'attenzione alcuni testi letterari, in quanto si considera il loro inscindibile rapporto con i contesti sociali e le "palpitazioni" di una stagione storica. Le rappresentazioni della malattia in letteratura hanno seguito da vicino i cambiamenti nei discorsi medici sul corpo. Durante il periodo romantico si credeva che la creatività dello scrittore o artista emergesse proprio dalla sofferenza, a causa di travagli, come una malattia grave. Si riteneva che più di ogni altra malattia, la tubercolosi, una causa comune di morte nel XIX secolo, stimolasse l'impulso creativo<sup>144</sup>. Con l'avvento della medicina scientifica, gli scrittori naturalisti in Europa iniziarono a incorporare descrizioni cliniche di malattie e nevrosi nei loro romanzi. Nel XX

---

<sup>140</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit, p. 53.

<sup>141</sup> Turnaturi G. (2003), *Immaginazione sociologica e immaginazione letteraria*, Laterza, Roma-Bari, p. 10.

<sup>142</sup> *Ivi*, pp.18-19.

<sup>143</sup> Morin E. (2014), *L'uomo e la morte*, Erickson, Trento, p. 270.

<sup>144</sup> Cfr. Sontag S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e aids*, Mondadori, Milano.

secolo, i romanzi cominciarono a includere le discussioni cliniche sulle malattie per rappresentare non solo la dissoluzione, il decadimento e la corruzione fisica, ma anche la disperazione metafisica, la solitudine, l'alienazione e l'insicurezza. In tale scrittura, il trattamento medico imposto al paziente diventa una tortura sopportata dalla pura forza di volontà, mentre l'esistenza della malattia costringe i personaggi a confrontarsi con la loro mortalità, la minaccia del nulla<sup>145</sup>. Nel 1925 Virginia Woolf denunciava, nel suo breve scritto *Sulla malattia*, quanto il rapporto tra letteratura e malattia fosse in realtà complesso e poco approfondito. Sebbene in realtà diversi autori riconoscono gli eventi patologici come una parte composita delle vicende umane, la Woolf ha evidenziato lo spazio ridotto che viene dato alla "malattia del corpo" a vantaggio del romanticismo delle malattie della mente, delle nevrosi "artistiche" o delle grandi epidemie che facevano da sfondo ad una società patriarcale, in cui l'amore romantico rappresentava l'unica passione liberatrice e rivoluzionaria. A questo proposito, la Woolf scrive:

appare davvero strano che la malattia non figuri insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia tra i temi principali della letteratura. Verrebbe da pensare che romanzi interi siano stati dedicati all'influenza; poemi epici alla febbre tifoidea; odi alla polmonite; liriche al mal di denti. (...) Ma no, salvo poche eccezioni, la letteratura fa del suo meglio perché il proprio campo d'indagine rimanga la mente; perché il corpo rimanga una lastra di vetro liscio attraverso cui l'anima appaia pura e chiara, e, eccetto che per una o due passioni come il desiderio e la cupidigia, sia nullo, e trascurabile e inesistente. La verità è tutta il contrario. Il corpo interviene giorno e notte, si smussa o si affila, si colorisce o si scolora, si volge in cera nel calore di giugno, s'indurisce come sego nell'oscurità di febbraio. La creatura che vi sta rinchiusa può solo vedere attraverso il vetro, imbrattato o roseo; non può separarsi dal corpo come il coltello dalla guaina o il seme dal baccello per un solo istante. (...) La gente non fa che raccontare le imprese della mente; i pensieri che l'attraversano; i suoi nobili propositi, come abbia civilizzato l'universo. Secondo loro la mente, nella sua torre d'avorio, ignora il corpo; o con un calcio lo fa volare, come un vecchio pallone di cuoio, attraverso leghe innevate o desertiche a perseguire conquiste e scoperte. Alle grandi guerre che il corpo, servito dalla mente, muove, nella solitudine della camera da letto, nessuno bada. Non ci vuole molto a capire il perché. Guardare simili cose in faccia richiede il coraggio di un domatore da leoni; una vigorosa filosofia; una ragione radicata nelle viscere della terra. Se ne manca, questo mostro, il corpo, questo miracolo, il suo dolore, ci faranno subito ridurre nel misticismo o salire, con rapidi battiti d'ala, alle estasi del trascendentalismo (...) A impedire la descrizione della malattia in letteratura ci si mette anche la povertà del linguaggio. (...) Qualunque

---

<sup>145</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit, p. 54.

ragazzina innamorata può contare su Shakespeare o Keats per dar voce ai suoi sentimenti, ma basta che il malato tenti di spiegare a un medico la sofferenza che ha nella testa perché il linguaggio si prosciughi di colpo. Non c'è nulla di pronto all'uso. (...). Ma non abbiamo bisogno semplicemente di una lingua nuova, più primitiva, più sensuale, più oscena, bensì di una nuova gerarchia delle passioni: l'amore si ritiri davanti a quaranta di febbre, la gelosia lasci il posto agli attacchi di sciatica; l'insonnia prenda la parte del cattivo e l'eroe sia un liquido bianco dal sapore dolciastro – quel Principe valente con gli occhi di falena e i piedi piumati, uno dei cui nomi è *Chloral*.<sup>146</sup>

Nonostante il rammarico di questa scrittrice, nella letteratura contemporanea si affronta molto più spesso il tema della malattia, mostrando quei capovolgimenti di senso, quelle fratture biografiche e quelle più profonde urgenze del corpo che da contenitore dell'anima diventa l'arena dove si gioca una nuova consapevolezza dei limiti del destino umano. Le metafore che ruotano intorno alla letteratura sulla malattia portano alla luce quei campi semantici e quei modelli interpretativi che soggiacciono ad una specifica esperienza di malattia. Ogni malattia sembra attingere ad un universo simbolico prestabilito, ma che varia nei diversi contesti storici, seppur presentando delle ricorrenze. Se si guarda al cancro questo assume i tratti del “male osceno”, perché molto spesso legato al doppio filo della colpa e del peccato. Nelle rappresentazioni di Philip Roth, il cancro sembra punire i suoi personaggi: gli avidi e i peccatori, ma più in genere di eccessi del corpo, della carne e dei sensi<sup>147</sup>. Roth, infatti, riprende in più occasioni la tematica in questione e, in modo particolare in *L'animale morente* e *Il seno*, mostra la *fobia statunitense*<sup>148</sup> attraverso un corpo e una voce femminili, quella di Consuelo che ha il cancro localizzato nella zona oggetto dello sfrenato desiderio del suo professore-amante, ossia il seno. Subito dopo di quel corpo desiderato non resta, agli occhi dell'uomo, che l'aspetto più doloroso, la ferita biologica e sensuale<sup>149</sup>.

I linguaggi che nutrono le retoriche sulla malattia convergono e disegnano nuove strutture di senso nella valutazione del proprio mutamento biografico. In letteratura, così come in alcuni testi filosofici, il tema della malattia è spesso

---

<sup>146</sup> Woolf V. (2006), *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino, pp. 7-8.

<sup>147</sup> De Cristofaro F., *L'efflorescenza tumorale*, op. cit., p. 68

<sup>148</sup> Il cancro al seno viene spesso definito come una fobia negli Stati Uniti d'America. È stato ipotizzato che questo fosse dovuto alle massicce campagne informative e precetti medici che utilizzava un linguaggio invasivo e normativo in merito alla condizione delle donne e al rischio di contrarre la patologia. A tal proposito si rimanda ad un articolo del *The Washington Post* 'Fear of Breast Cancer' di Sandra G. Boodman, 5. Jan 1993.

<sup>149</sup> De Cristofaro F., *L'efflorescenza tumorale*, op. cit., p. 72

accostato a quello della morte quale ineluttabile destino umano, laddove anche la malattia dello spirito diviene “malattia mortale”, in cui la depressione dell’io è intesa come condizione patologica universale<sup>150</sup>. Le simbolizzazioni della morte rappresentano spesso il fine ultimo o l’apparizione nell’orizzonte di senso individuale, di una prospettiva di infinito o di terminalità.

Sotto un profilo filosofico Simmel definisce la morte un’idea totale, per cui questa dà senso alle forme della vita, le plasma nel loro fluire storico, in qualità di processo che non intende separarsi dai suoi contenuti<sup>151</sup>. Per lo studioso, infatti, l’individuo, in quanto prodotto storico, si afferma come valore soltanto attraverso la consapevolezza che questa esperienza non rappresenta un limite al di là del quale l’io non è più determinato, bensì integrando la morte nel processo della vita stessa. L’individualità umana assume del tutto la sua ambivalenza, sia nella determinazione di una sua storicità e dunque relatività, ma anche con il suo opposto ossia nel suo “io” in quanto assoluto, prodotto della dialettica tra la vita e la morte<sup>152</sup>. Guardando agli umori novecenteschi, dai quali la nostra società odierna eredita gran parte delle disposizioni emotive, l’angoscia è il comun denominatore delle filosofie di Kierkegaard, Heidegger e Sartre.

Se per Kierkegaard l’angoscia della morte conduce verso la salvezza e per Sartre verso la libertà, per Heidegger, invece, questa deriva dalla nostra esperienza del nulla che si impone come *presenza originale* e costituisce il fondamento dell’essere. In *Essere e Tempo* ritroviamo, infatti, la morte come concetto che rimette al centro l’individuo nella sua unicità ed autenticità, nel suo essere-per-la-morte<sup>153</sup>. Se con la morte l’*Esserci* heideggeriano decade dal mondo dell’ente, la sua fine rappresenta l’inizio come presenza, nonostante fallisca nel suo contenuto fenomenico:

l’interpretazione esistenziale della morte precede ogni biologia e ogni ontologia della vita. Essa fonda anche ogni ricerca sulla morte di carattere storico-biografico ed etnico-fisiologico. (...) Parimenti, le concezioni della morte dei primitivi e i loro atteggiamenti di fronte alla morte, riflessi nella magia e nel culto, significano prima di tutto una determinata comprensione dell’*Esserci*, comprensione la cui interpretazione richiede un’analisi esistenziale e un concetto della morte ricavato da essa.<sup>154</sup>

---

<sup>150</sup> Kierkegaard S. (1976), *La malattia mortale*, Newton Compton Editori, Milano, pp. 18-24.

<sup>151</sup> Simmel G. (1997), *Intuizioni della vita. Quattro capitoli metafisici.*, ESI, Napoli, pp. 88-93

<sup>152</sup> *Ibidem*.

<sup>153</sup> Heidegger M. (1976), *Essere e tempo*, Longanesi, Milano, p. 294.

<sup>154</sup> *Ivi*, pp. 302-303.

Così la morte oggetto di studio filosofico, spogliata più volte della trascendenza e della simbologia religiosa, diviene il catalizzatore dell'angoscia esistenziale e delle nevrosi novecentesche, facendo di fatto esplodere il contenuto dell'individualità<sup>155</sup>. Nella società odierna è più facile dimenticare la morte, lasciando sparire dall'orizzonte immaginifico tutte le idee che riguardano la "finitezza" dell'esperienza umana: la morte, l'infermità, la malattia, vengono, in qualche modo, stigmatizzate ed allontanate dal "mondo dei vivi", all'insegna di un lento e silenzioso processo di esclusione e di esorcizzazione. Prima, invece, l'idea della morte e dell'infermità venivano affrontate entro le cornici interpretative della conoscenza filosofica e della rappresentazione letteraria, attraverso la materialità della stessa, facendo esplicito riferimento ai corpi e ai processi di decomposizione corporea. In molte poesie barocche è possibile rinvenire descrizioni minuziose riguardo la fine della vita, come ad esempio: il pallore, il gelo mortifero sul livido seno della donna amata, il sepolcro, i vermi che corrodono la carcassa<sup>156</sup>. Queste immagini, sebbene abbiano rotto i tabù dell'epoca vittoriana e guglielmina, evidenziano un'apertura maggiore nel considerare la corporeità della morte e il decadimento quale parte integrante dell'esistenza<sup>157</sup>. Oggigiorno l'espressione "i morti" fa pensare che, a differenza dei moribondi e degli infermi, questi invece esistano ancora, non solo nella memoria dei vivi i quali li preservano al pari di vecchie reliquie, ma come tentativo di abbattere il destino terreno al quale anch'essi si avviano. L'occultamento dell'idea della morte, tipica del ventesimo secolo, cerca conforto nelle scienze biomediche con i farmaci, le diete e le molte ricette per il prolungamento dei tempi di vita, ma anche attraverso la diffusione di "fantasie personali" che prendono il sopravvento sulle "fantasie collettive" che invece raffiguravano una sopravvivenza eterna in un altro luogo<sup>158</sup>. Anche in ambito letterario, difatti, è presente il conflitto tra l'immagine di verità scientifica, che s'incarna nella figura del medico, e l'eterna felicità promessa dalla religione.

Nell'Ottocento, periodo di consacrazione del prestigio della professione medica, assistiamo sotto il profilo letterario ad una forte proliferazione di opere nelle quali la figura del medico diventa l'eroe moderno che rischiarla gli orizzonti dalla torbida ignoranza e dalla superstizione. Guardando soltanto alla letteratura

---

<sup>155</sup> Morin E., *L'uomo e la morte*, op. cit., p. 292.

<sup>156</sup> Si fa riferimento alla celebre poesia manierista del tedesco Hofmann von Hofmannswaldau (1617 – 1679) intitolata "Caducità della bellezza".

<sup>157</sup> Elias N. (1985), *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna, pp. 38-39.

<sup>158</sup> *Ivi*, p. 54.

francese, i più celebri Balzac, Dumas, Maupassant, Flaubert, Zola, consacrano l'ascesa culturale e sociale del medico nei loro romanzi e nel progresso della ragione quale "l'avvenire dell'umanità"<sup>159</sup>.

In *Il medico di campagna* del 1833, *Il Dottor Pascal* (1893) e in *Madame Bovary* (1856), è possibile assistere ad una contrapposizione di saperi, dove la figura del medico prova a condurre lo scibile umano oltre le credenze religiose, volgendo verso nuove forme di erudizione "positiva"<sup>160</sup>.

La malattia che conduce alla morte non è una preoccupazione esclusiva delle scienze mediche o filosofiche, ma evoca altrettante riflessioni letterarie minuziose, in contrasto con il linguaggio moderato e succinto della scienza, mescolando il romanticismo con le immagini mitiche attraverso le quali siamo capaci d'intendere e decifrare le vicende umane.

Sto di casa con la morte. Mi viene dietro quando mi muovo da una stanza all'altra, mi segue silenziosamente, familiarmente, un uomo attraente con occhi penetranti, molto infossati. Spesso, non è neppure una figura, solo una presenza, tranquillissima; come uno spazio vuoto dietro le parole, un respiro prima che cominci, lo spazio fra l'inspirare e l'esprire. Molto simile a come appare nei vecchi miti popolari, è l'immagine di qualcosa che conosco. Per i lanzichenecchi era un signore, vestito da cavaliere, in groppa ad un buon cavallo. Per i credenti, era uno scheletro, il frate con un nero cilicio, la figura incappucciata con una falce in mano. Ci sono rimaste poche immagini della morte, da quando la scienza ci ha dato l'illusione di onnipotenza e la morte è stata confinata in stanze d'ospedale piastrellate di bianco e a macchinari impersonali.<sup>161</sup>

La ripetizione di queste immagini di morte proliferava quando il disincanto non era comune e la religione forniva risposte di senso e immagini stabili, volte a superare la soglia dell'infinito. Invero questa soglia rappresenta, sotto un profilo filosofico, non altro che la tensione tra l'immanenza e la trascendenza, tra l'immaterialità e il noumeno, dove l'individuo sembra restare «affogato nella sua botte di miele»<sup>162</sup>. Al declino delle immagini religiose associate all'eternità, all'infinito, dove il tempo perde la sua consistenza umana, resta il contrasto tra fantastico e scienza, quale momento di depauperamento dell'immaginario o mutamento di esso, che sembra stabilire una cesura più profonda tra i due mondi.

---

<sup>159</sup> Cfr. Zola E. (2008), *Il Dottor Pascal*, Medusa, Milano.

<sup>160</sup> Minois G. (2016), *Il prete e il medico. Fra religione, scienza e coscienza*, Dedalo, Bari, pp. 305-307.

<sup>161</sup> Lerner G. (1977), *Ho vissuto la tua morte*, Giunti, Firenze, p. 174.

<sup>162</sup> Feuerbach L. (1916), *La morte e l'immortalità*, Carabba, Lanciano, p.19.

In realtà questi si combinano spesso e molti uomini di scienza fanno ricorso al fantastico, al fine di dare ordine e liberare la pratica clinica dalle restrizioni di senso proprie della disciplina che, per sua natura apparentemente monolitica, delimita il campo dei possibili. La scrittura espressiva è un fenomeno ricorrente nell'ambiente medico e sanitario in generale. Ci troviamo ad osservare, infatti, una sorta di legame storico tra medicina e narrazione. Sono numerosi i grandi narratori del nostro tempo e della storia occidentale che hanno contribuito ad arricchire il campo della letteratura con grandi opere e capolavori, traducendo nel linguaggio letterario l'incontro clinico, come Checov, Keats, Doyle, Maugham, Jaspers, Sacks e diversi altri. Il legame tra malattia e narrazione trova modalità espressive che raccolgono un'urgenza narrativa, che cavalca esigenze antiche, intime, di produrre conoscenza in merito ad un frangente dell'esperienza umana peculiare. A proposito di Sacks, neurologo e docente britannico, egli basa la sua intera carriera sul doppio binario della scienza e della letteratura, consegnando ad un livello letterario, a tratti introspettivo, la simbolizzazione delle esperienze cliniche e di campo.

Quando, come già due miei fratelli maggiori, m'iscrissi a medicina, a far presa sulla mia immaginazione furono i pazienti che incontrai, con le loro vicende e le loro difficili situazioni, e furono quelle esperienze a imprimersi su di me in modo indelebile. Lezioni e manuali invece, lontani com'erano dalla vita vissuta, quasi non lasciarono traccia alcuna. Mi sentivo però fortemente attratto dalle numerose storie di casi clinici presenti nella letteratura medica dell'Ottocento: descrizioni ricche e dettagliate di pazienti con problemi neurologici e psichiatrici.<sup>163</sup>

Le storie dei pazienti di Sacks sono giunte a milioni di lettori in tutto il mondo, rendendo fecondo questo specifico settore a tratti confessionale ed autobiografico. La medicina, che si spoglia nella letteratura, diventa un percorso di molti autori che attraverso questa rielaborano significati e importano parole nuove entro repertori verbali sconosciuti al grande pubblico. Più di tutto emerge la necessità di dischiudere il proprio canale emotivo atrofizzato dalle occorrenze stingenti della pratica clinica.

La trasformazione avviene durante la specializzazione. Seguire i chirurghi esperti e ripetere migliaia di volte le procedure sui pazienti modificano qualcosa di profondo nel modo di percepire la materia che si ha davanti. In qualche modo quell'addestramento

---

<sup>163</sup> Sacks O. (2016), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano, p.12.



permette di deviare gli istinti lontano dalla coscienza e di inattivare le normali reazioni che ogni altro essere umano ha alla vista del sangue e dell'anatomia viva. La formazione dei chirurghi, dunque, non insiste solo sull'esercizio tecnico, sulla domestichezza con le procedure. Ha come oggetto, prima di tutto, gli istinti, e su questi opera un condizionamento tanto profondo quanto necessario per accedere, senza perdere il controllo, a una zona oscura, proibita per tutti gli esseri umani. Nelle sale operatorie si infrange ogni giorno il comandamento che da millenni ci vieta di violare l'integrità fisica di un nostro simile, e la lunga preparazione dei chirurghi serve a mediare il conflitto tra quella regola, che è diventata legge naturale, e la necessità di intervenire sulla malattia.<sup>164</sup>

Per tutto il testo il promettente neofita della letteratura, Zaccagnini, medico e chirurgo, espone una contraddizione tra quelli che potremmo definire i luoghi comuni della scienza, e dell'etica, ma che rivela il percorso oscuro del protagonista attraverso la foresta nera dell'illusione scientifica e a cui, per tutto il tempo, proverà a trovare un senso attraverso il lavoro e le idee.

Ciò che rivelano le biografie cliniche è la stessa tensione tra una dimensione umana ed una tecnica, laddove quest'ultima viene intesa come testimonianza dei bisogni sociali, come risposta non troppo esaustiva ai desideri e talvolta alle utopie dei soggetti. Queste narrazioni ibride, che non si esauriscono nei testi letterari, alimentano e co-costruiscono, insieme con i *media*, il corredo simbolico delle patologie, assegnando compiti specifici, parole, azioni, a ciò che appare, per chi lo esperisce, privo di materialità.

L'idea del cancro come di una calamità che appartiene in modo paradigmatico al ventesimo secolo ricorda, come argomenta con grande forza Susan Sontag nel suo *Malattia come metafora*, un'altra malattia che in passato fu considerata l'emblema di un'epoca: la tubercolosi nel diciannovesimo secolo. Entrambe le malattie oscure, nel significato originario della parola: abominevoli, immonde, ripugnanti per i sensi. Entrambe prosciugano la vitalità; entrambe prolungano il momento dell'incontro con la morte; in entrambi i casi, *la lenta agonia*, piuttosto che il momento della morte, è ciò che definisce la malattia. (...) Il cancro, al contrario, è carico di immagini più contemporanee. La cellula tumorale è un individualista disperato, un anticonformista in ogni senso possibile per usare le parole del chirurgo-scrittore Sherwin Nuland. La parola metastasi, usata per descrivere le migrazioni del cancro da un punto all'altro del corpo, è una curiosa unione di *meta* e *statis* – dunque in greco “oltre l'immobilità” – uno stato privo di ormeggi, parzialmente instabile che cattura la mancanza di punti fermi tipica della modernità. (...) Il cancro è una malattia espansionista; invade i tessuti, colonizza

---

<sup>164</sup> Zaccagnini D. (2015), *Moving Boxes*, L'asino d'oro editore, Roma, p.16.

territori ostili, cerca rifugio in un organo e poi migra in un altro. Vive disperatamente, con inventiva, con ferocia, in senso territoriale, con astuzia e in difesa, a volte è come se volesse insegnare a noi come sopravvivere.<sup>165</sup>

L'immagine del cancro quale male contemporaneo, di un tempo fuori controllo, che esige una gestione massiccia e totale, una sorta di prova di forza, consolida l'idea di un presagio tetro. A chiunque ne esperisca la diagnosi e si trovi ad affrontare questo nemico imprevedibile e vigoroso, difficile da scacciare, è richiesta una presa in carico che investe tutte le risorse personali dei soggetti. La metafora del cancro colonizzatore è molto presente nella nostra cultura e si espande innanzitutto attraverso un linguaggio medico che materializza la presenza del nemico sconosciuto. Per farlo si affida a metafore consuete e riconosciute di crescita incontrollata, imprevedibile, di cellule che si adattano al mutamento moltiplicandosi all'infinito. La mutazione genetica che entra nel discorso pubblico dagli anni Ottanta alimenta nuove fobie e narrazioni che inglobano paure inedite, all'interno di interi nuclei familiari.

La logica dell'evoluzione verso cui spinge la metafora del cancro concepisce la possibilità che questo si annidi dentro di noi in quanto frutto del successo evolutivo sul modello darwiniano. È proprio su questo livello che il cancro si personifica nel linguaggio medico:

ho iniziato a scrivere questo libro immaginando il mio progetto come una “storia” del cancro. Inevitabilmente, però, mi sono sentito come se stessi scrivendo non di qualcosa, ma di *qualcuno*. Il mio argomento, giorno dopo giorno, si trasformava in qualcosa che assomigliava a un individuo – un'immagine allo specchio non solo enigmatica ma anche, in qualche modo, deviata. Questa non era la storia medica di una malattia, ma qualcosa di più personale, più viscerale: la sua biografia.<sup>166</sup>

In questo modo si consolida la metafora di un corpo abitato da un ospite indesiderato, estraneo eppure così personale che talvolta si ritrova impresso nel proprio corredo genetico, come un marchio di famiglia. Le rappresentazioni linguistiche e visive della medicina, della malattia e del corpo nella cultura elitaria e popolare e nei testi medico-scientifici sono influenti costruzione di conoscenze sia laiche che mediche le quali condizionano il modo in cui si fa esperienze di questi fenomeni.

---

<sup>165</sup> Mukherjee S. (2016), *L'imperatore del male. Una biografia del cancro*, Mondadori, Milano, pp. 59-60.

<sup>166</sup> *Ivi*, pp. 61-62.

### 2.3 Rappresentazioni collettive: dalla cultura del nastro rosa al *pink washing*

A differenza di oggi, il cancro, ed in particolare il cancro al seno, è stato oggetto di forte tensione sociale. Per decenni ha rappresentato un elemento stigmatizzante, capace di conferire una raffigurazione negativa alle donne a cui veniva diagnosticato. All'alto livello di mortalità corrispondeva, infatti, la paura che fosse sinonimo di morte, mentre i *taboo* intorno a questa malattia determinavano un'acquiescenza forzata ad un paradigma medico di stampo paternalista. Il linguaggio medico restava inaccessibile, favorendo una relazione autoritaria tra medico e paziente, giustificando prassi e procedure invasive in forza della mancanza di informazioni a cui spesso le pazienti erano relegate.

D'altronde, discussioni pubbliche sul cancro al seno, reti di supporto, accesso all'informazione, erano impensabili. Le donne malate di cancro al seno erano socialmente isolate, poco consapevoli della propria condizione e di quella di tante altre donne. Dagli anni Settanta, sulla scorta dei movimenti per i diritti delle donne che andavano affermandosi in quegli anni, nella gran parte dei paesi occidentali furono incentivate una maggiore conoscenza della propria condizione e la condivisione delle informazioni con altre donne. Queste, in un momento storico-sociale nel quale il loro ruolo risultava rafforzato all'interno del sistema sociale, cominciarono a richiedere, grazie ad una migliore informazione, un coinvolgimento crescente nelle operazioni di *decision-making* in merito alla propria condizione. Con l'aumento delle discussioni pubbliche prosperava l'attenzione dei *media*, che rese possibile la formalizzazione delle reti di pazienti e attivisti volte ad influenzare le politiche sociali e le pratiche mediche<sup>167</sup>.

Dagli anni Novanta l'attivismo dei "sopravvissuti" al cancro al seno ha acquisito rilevanza nel dibattito pubblico, ottenendo così l'attenzione dei *media*. I movimenti dei pazienti e dei sopravvissuti al cancro avevano inizialmente come scopo quello di de-stigmatizzare la malattia, incrementando la consapevolezza,

---

<sup>167</sup> Cfr. Sulik G. A. (2010), *Pink Ribbon Blues. How breast cancer culture undermines women's health*, Oxford University Press, Oxford.

promuovendo il consenso informato e distribuendo informazioni accurate ed accessibili, provvedendo così al supporto emotivo, sfidando l'autorità medica<sup>168</sup>. Le organizzazioni locali, che andavano diffondendosi dagli Stati Uniti all'Europa, avevano un'identità ben definita ed interessavano prevalentemente i "sopravvissuti" al cancro al seno, i quali rivendicavano, insieme con una nuova identità collettiva, un maggior investimento nella ricerca scientifica ed una maggior consapevolezza pubblica riguardo questa patologia specifica. Con l'incremento dei decessi e a fronte di una continua richiesta di finanziamenti, il cancro assunse le sembianze di una epidemia, giustificando, negli Stati Uniti, investimenti maggiori che in merito all'AIDS<sup>169</sup>. Con l'istituzionalizzazione dei movimenti sociali volti al riconoscimento della lotta al cancro al seno entro un *setting* di priorità politiche, si assiste al mutamento identitario di queste rivendicazioni che sposta l'asse verso quella che oggi viene definita la "cultura del nastro rosa" (*pink ribbon culture*).

Barbara Ehrenreich, giornalista e attivista, descrive il suo ingresso nel "mondo del cancro" dove riesce a constatare l'emergere di una cultura opposta a quella che aveva in qualche modo contribuito ad aprire l'opinione pubblica e volta a de-stigmatizzare il cancro al seno. Secondo l'autrice, questa sub-cultura si caratterizza principalmente per la tendenza ad *infantilizzare* l'identità di genere attraverso oggetti che vengono confinati nel mondo infantile femminile: orsetti, nastri rosa, borse della spesa e un insieme di *gadget* che rivelano un universo simbolico che ruota intorno ad un concetto di femminilità stereotipata, così come riportano le sue riflessioni:

il tema ultrafemminile del "mercato" del cancro al seno - l'importanza, ad esempio, dei cosmetici e dei gioielli - potrebbe essere inteso come una risposta agli effetti disastrosi dei trattamenti sul proprio aspetto. Ma l'allegoria infantilizzante è un po' più difficile da spiegare, e gli orsacchiotti non sono la sua unica manifestazione. Una borsa distribuita ai pazienti affetti da cancro al seno dalla Fondazione *Libby Ross* (attraverso luoghi come il *Columbia Presbyterian Medical Center*) contiene, tra gli altri articoli, una provetta di crema per il corpo profumata *Estée Lauder*, una federa di raso rosa caldo, un'audiocassetta "Meditazione per aiutarvi con la chemioterapia", un piccolo barattolo di pastiglie di menta piperita, un set di tre piccoli e poco costosi braccialetti di *strass*, un diario rosa e un quaderno per gli schizzi, e, in qualche modo stridente, una piccola scatola

---

<sup>168</sup> *Ivi*, pp. 28-29.

<sup>169</sup> Da 43 milioni, nel 1997 si giunge sino a quota 500 milioni di investimenti di fondi federali per la ricerca sul cancro al seno, vedi: Klawiter M., (2008) *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Culture of disease and activism*, University of Minnesota Press, Minneapolis.

di pastelli. Marla Willner, uno dei fondatori della *Libby Ross Foundation*, mi ha detto che i pastelli “vanno con il diario - perché le persone esprimano stati d’animo diversi, pensieri diversi...” Anche se ha ammesso di non aver mai provato a scrivere con i pastelli da sola. (...) Certamente gli uomini a cui viene diagnosticato un cancro alla prostata non ricevono regali per le macchine o una scatola di fiammiferi<sup>170</sup>.

La critica dell’autrice è che forse uno stato di dipendenza infantile metta in uno stato d’animo migliore, di acquiescenza, con cui sopportare trattamenti prolungati e tossici. Oppure può darsi che, in alcune versioni della prevalente rappresentazione sociale del genere, la femminilità sia per sua natura incompatibile con la piena età adulta, una sorta di stato di sviluppo arrestato e che al tempo stesso l’enfasi sulla cosmesi possa essere una risposta all’invasività dei trattamenti sul proprio aspetto fisico. In sostanza, però, la critica a cui l’autrice mira è quella al consumismo e al mercato del cancro e all’immagine stereotipata delle donne che oggi impera nella cultura del nastro rosa.

Esistono diverse metafore che hanno caratterizzato la circolazione pubblica delle idee sul cancro. Una di queste è la metafora della guerra che contraddistingue i dibattiti pubblici intorno al problema, viene utilizzata sia da parte dei professionisti che dalle donne che vivono l’esperienza in prima persona. La battaglia, la guerra, qualifica le donne come combattenti, come guerriere che possono vincere o perdere, attributi che storicamente vengono associati, nell’immaginario collettivo, al sesso maschile. Barron H. Lerner medico e storico della medicina alla New York University, discute proprio della “guerra al cancro al seno” e di come questa metafora sia circolata ampiamente trovando riscontro pubblico su più livelli. La genesi di questa metafora è riscontrabile innanzitutto nell’ambito dell’attivismo laddove si enfatizza la responsabilità individuale delle donne nel partecipare alla “guerra” politica che le vede coinvolte. Lerner sostiene che «non sia possibile comprendere una malattia fuori dal suo contesto sociale»<sup>171</sup> pertanto si occupa di fornire una disamina dei contenuti culturali che ruotano intorno alle economie morali della malattia e delle pazienti. Dagli anni Trenta negli Stati Uniti le massicce campagne informative in merito alla salute pubblica delle donne disegnano il cancro come una malattia curabile, la cui cura

---

<sup>170</sup> Ehrenreich B. (2001), *Welcome to Cancerland, a mammogram leads to a cult of pink kitsch*, Report, Harper’s Magazine, p. 46 (traduzione della scrivente).

<sup>171</sup> Lerner B. H. (2003), *The Breast Cancer wars. Hope, fear, and the pursuit of a cure in Twentieth-Century America*, Oxford University Press, Oxford, p. 5 (traduzione della scrivente).

è affidata in particolare alle donne e alle loro azioni, alla loro scelta di sottoporsi a regimi di *screening*.

Da questo momento il prerequisito della sopravvivenza risiede nelle azioni individuali e nell'incorporazione di specifiche strategie per la diagnosi precoce.

La campagna medica contro il cancro acquisisce contenuti militari: chi non aderisce e non si “arma” contro di esso sottovalutando i segni della malattia, non può lamentarsi delle possibili conseguenze<sup>172</sup>. Ad oggi la metafora della guerra non è del tutto persa, ma anzi continua ad arricchire globalmente l'immaginario di malattia. Susan Sontag nel 1978 scrive *Malattia come metafora* uno dei saggi più influenti della sua carriera con cui, in seguito ad un'esperienza personale, si è occupata di decifrare e descrivere le narrazioni che ruotano intorno alla malattia e come queste alimentino strategie pubbliche e azioni individuali non solo contro la malattia, ma anche contro i malati.

Le concezioni punitive della malattia hanno una lunga storia e sono particolarmente attive per quanto concerne il cancro. Si fanno “lotte” o “crociate” contro il cancro; il cancro è la malattia “omicida”; i cancerosi sono “vittime del cancro”. Apparentemente il colpevole è la malattia. Ma anche il malato viene colpevolizzato. Teorie psicologiche condivise da più parti attribuiscono allo sventurato paziente la responsabilità sia dell'ammalarsi che del guarire. E il trattamento convenzionale del cancro non come semplice malattia ma come nemico demoniaco ne fanno un morbo non soltanto mortale ma vergognoso.<sup>173</sup>

La costruzione di uno stigma si nutre delle rappresentazioni collettive derivanti da uno specifico significato sociale che viene attribuito all'insorgere stesso della malattia. La metafora bellica diventa utile sia per giustificare gli ingenti finanziamenti pubblici e privati elargiti alle compagnie, ai centri di ricerca e alle strutture sanitarie, sia per ottenere il consenso in merito all'adozione di trattamenti radicali e invasivi.

Siddhartha Mukherjee, oncologo, divulgatore scientifico e premio Pulitzer statunitense, evidenzia, nel suo ambizioso saggio sulla storia del cancro, come negli Stati Uniti la pressione dei gruppi di interesse abbia di fatto lavorato alla

---

<sup>172</sup> Lerner esamina le campagne informative ed educative tra gli anni '40 e '50 dalle quali emerge una forte enfasi sul ruolo delle donne nella diagnosi precoce, attraverso una svalutazione di coloro che non partecipano ai dibattiti pubblici e che non si sottopongono agli *screening* o non imparano a praticare l'autopalpazione.

<sup>173</sup> Sontag S., *Malattia come metafora*, op. cit., p. 62.

elaborazione di un linguaggio specifico che giustificasse priorità governative e finanziamenti alle fondazioni mediche di stampo oncologico.

In una lettera scritta negli anni Cinquanta, Farber<sup>174</sup> cominciò a usare la parola *crociata* per descrivere la loro campagna contro il cancro. La parola era profondamente simbolica. Per Sidney Farber, come per Mary Lasker, la campagna contro il cancro si stava trasformando davvero in una crociata, una battaglia scientifica imbevuta di una tale intensità fanatica che solamente una metafora religiosa poteva catturarne l'essenza. Era come se si fossero imbattuti in una visione chiara e incontrollabile di una cura: e non si sarebbero fermati davanti a nulla, pur di trascinare perfino una nazione riluttante verso quella visione.<sup>175</sup>

La retorica del cancro come causa nazionale accresce la responsabilità individuale per la quale tutti sono chiamati a rispondere ad un bisogno di prevenzione, svolgendo il “proprio ruolo” e quindi incorporando quel potere normativo insito nelle raccomandazioni sanitarie volte a promuovere una gestione efficiente del proprio “capitale-vita”<sup>176</sup>. La mastectomia totale del seno e la chemioterapia sono state considerate le uniche “armi” possibili per la “lotta al cancro”. Entrambe le strategie terapeutiche vengono tuttora adoperate anche in assenza di malattia, laddove vi è un rischio statisticamente legittimato dallo *screening* genetico.

L'idea che abbiamo del cancro è alla base di concezioni terapeutiche molto diverse e dichiaratamente brutali (...) è impensabile coccolare il malato. Dato che il suo corpo è ritenuto oggetto di un attacco (invasione), l'unica cura è il contrattacco. Le metafore chiave delle descrizioni del cancro sono infatti attinte non dall'economia ma dal linguaggio bellico: ogni medico e ogni malato appena attento conoscono perfettamente, e forse anche accettano, questo linguaggio militaresco. Le cellule cancerose, per esempio, non si limitano a moltiplicarsi: “invadono”. (...) Le cellule cancerose “colonizzano”, partendo dal tumore originario, i punti più lontani del corpo, istituendo innanzitutto piccoli avamposti (micro-metastasi) di cui si dà scontata la presenza anche se non si riesce a scorgere. È raro che le “difese” del corpo siano talmente vigorose da annientare un tumore che si è assicurato i propri rifornimenti di sangue e che consiste di

---

<sup>174</sup> Nel testo si fa riferimento a Sidney Farber (1903 – 1973), patologo statunitense, riconosciuto come il padre della chemioterapia moderna e a Mary Lasker (1900 – 1994), filantropa statunitense, in prima linea per la lotta al cancro.

<sup>175</sup> Mukherjee S., *L'imperatore del male.*, op. cit., Mondadori, Milano, p. 151.

<sup>176</sup> Benasayag M. (2010), *La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere*, Vita e Pensiero, Milano, p. 37-40.

miliardi di cellule distruttive. Per quanto possa essere “radicale” l’intervento chirurgico e per quante “esplorazioni” si facciano nel paesaggio-corpo, le remissioni sono di solito temporanee: la prospettiva è che l’“invasione tumorale” continui o che le cellule malvagie tornino un giorno a raggrupparsi per sferrare un nuovo attacco contro l’organismo.<sup>177</sup>

Le metafore e le idee sul cancro ruotano intorno al paziente, modificando la capacità di comprendere e definire la propria esperienza.

Il cancro, più di altre malattie, favorisce il potere disciplinare del medico, in virtù di protocolli nei quali il paziente si trova subito inserito, in cui saranno trattati gli organi coinvolti e il corpo de-sacralizzato diventerà il “campo di battaglia” della normatività tecnica.<sup>178</sup>

Tutto il linguaggio che circonda questa malattia è un linguaggio di guerra e io stesso all’inizio l’avevo usato. Il cancro è un “nemico” da “combattere”; la terapia è un’“arma”; ogni fase di un trattamento è una “battaglia”. Il “male” è sempre visto come qualcosa di estraneo che viene dentro di noi a far pasticci e che quindi va distrutto, eliminato, cacciato via. (...) A forza di starci insieme, quel mio interno visitatore mi pareva fosse diventato parte di me, come le mie mani, i piedi e la testa su cui, a causa della chemioterapia, non avevo più un capello. Più che dargli addosso, a quel cancro, nelle sue varie incarnazioni, mi veniva da parlarci, da farmelo amico; se non altro perché avevo capito che in un modo o in un altro sarebbe rimasto lì, magari sonnolento, a farmi compagnia per il resto del cammino.<sup>179</sup>

La metafora bellica coincide con una nuova idea di sé per cui l’“ospite indesiderato” viene interiorizzato, definendo così, sulla base dell’esperienza di cura, non soltanto l’evento morboso ma, in qualche modo, se stessi.

Sono moltissime le biografie oggi disponibili in merito all’esperienza del cancro e nello specifico al seno da parte delle pazienti, che narrano la propria vicenda e che talvolta vengono rappresentate come modelli eroici a cui ispirarsi. Le vite delle “combattenti” destano molto interesse e fungono da esempio per altre donne che “ancora” non sono entrate nel “mondo del cancro”. La biografia di S. Lochlann Jain, professore di antropologia all’Università di Stanford, pone il cancro come un problema di ordine sociologico oltreché medico. L’autrice evidenzia, attraverso la sua esperienza personale, come le pratiche definitorie,

---

<sup>177</sup> Sontag S., *Malattia come metafora.*, op. cit, p. 68.

<sup>178</sup> Benasayag M., *La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere*, op. cit, p. 42-45.

<sup>179</sup> Terzani T. (2004), *Un altro giro di giostra*, Tea, Milano, p. 17.



dapprima biomediche e in secondo luogo relazionali, circoscrivono la propria vicenda, attingendo ad un repertorio metaforico *standard* al quale bisogna aderire per poter decodificare la propria condizione entro una cornice interpretativa condivisa. Nelle conclusioni, infatti, si esprime proprio su questo aspetto:

ho iniziato questo libro per esplorare il cancro, il sostantivo, ma scrivendo a questo proposito, mi sono resa conto di nuovo, come ho fatto quando lo vivevo, che il cancro è anche un verbo, un aggettivo, un'invettiva, un gridare, anzi, ha una grammatica tutta sua. Offro questo libro nel tentativo di parlare da dentro, del complesso del cancro, per capire come le parti costitutive di questa esperienza girano nella ragnatela che chiamiamo cancro e, a meno che non siamo abbastanza vigili, ci intrappolano in esso. Voglio una nuova versione della responsabilità, un vocabolario più ampio e ricco e una voce con cui parlare. Se il termine *sopravvissuto* offre un'identità formata attorno al cancro, vivere in prognosi offre un'alternativa difficile, quella che vive in contraddizione, confusione e tradimento. Nella politica malinconica, la prognosi segna il momento in cui si diventa qualcuno che pensa in modo diverso a un futuro, una morte e una vita. Il termine si erge come un piccolo monumento a coloro che non riusciranno a superare i cinque e dieci anni.<sup>180</sup>

Il peso delle parole, dei concetti, del repertorio verbale associato alla condizione di malattia condiziona profondamente l'esperienza e la definizione del sé, sia durante che dopo la malattia. Molti articoli nei quali si parla dei "sopravvissuti", solitamente associati a riviste femminili, tuttavia presentano soltanto le vincitrici della battaglia.

Gli stati d'animo che ruotano intorno alla cultura del cancro, tra le sopravvissute e le attiviste, sono quelli di una gioia incondizionata per la propria condizione, in cui la morte deve mantenersi lontano dall'orizzonte narrativo, in particolare nelle pubbliche apparizioni, incentivando l'immagine di una combattente coraggiosa e che "pensa in rosa" (*Fig.1*).

---

<sup>180</sup>Lochlan Jain S. (2013), *Malignant. How Cancer become us*, University of California Press, Berkeley, pp. 223-224.



Fig. 1  
Women with noninvasive  
breast live as other  
women – Medical News  
Today (30/01/2017)



Fig. 2. Race for cure Roma 2018 – <http://www.raceroma.it/>

Tra le organizzazioni non governative più in vista in tema di cancro al seno bisogna citare la Susan G. Komen, che nasce nel 1982 negli Stati Uniti ad opera di Nancy G. Brinker in memoria della sorella Susan stroncata dalla malattia all'età di 36 anni. Soltanto tra il 1998 e i primi anni 2000 la ONG Susan G. Komen approda in Italia e ad oggi ha 4 sedi territoriali e ricorrenti attività annuali in tema di cancro al seno e prevenzione. Un evento fondamentale della raccolta fondi è la *Race for Cure* che ogni anno coinvolge migliaia di partecipanti in diverse piazze italiane (vedi Fig. 2).

Le immagini proposte e il messaggio principale dell'organizzazione sono legate al tema della sopravvivenza e della prevenzione. La narrazione principe, promossa dall'associazione, converte la malattia in responsabilità personale,

puntando il dito verso il soggetto quale autore delle proprie scelte e alla quale attribuisce una missione speciale: *get screened!* (fatti ispezionare!) (Fig. 3).



Fig. 3  
'Susan G. Komen for the Cure's mammography' messaggio pubblicitario durante il mese della prevenzione, ottobre 2011.

A questa narrazione si accompagna una forte richiesta di partecipazione agli eventi, quali momenti di rilevanza cruciale per la “lotta al cancro” e che puntano sul coinvolgimento della cittadinanza, rivolgendosi in particolare alla popolazione femminile attraverso messaggi preconfezionati con tanto di “madrine d’eccezione”. Tra le critiche principali vi è dunque quella di promuovere un universo commerciale che sacrifica gli scopi originari a favore di un *brand* femminile altamente spendibile. Nel 2011 la *National Film Board of Canada* (NFB) realizza un documentario riguardante le campagne Nastro Rosa dal titolo *Pink Ribbons, Inc.*, con la regia di Léa Pool e prodotto da Ravidia Din.

Il documentario riprende il saggio del 2006 scritto da Samantha King, professore in salute e kinesiologia alla Queen’s University di Kingston, intitolato: *Pink Ribbons, Inc.: il cancro al seno e la politica della filantropia*.

Ciò che l’autrice esamina è la diffusione su vasta scala delle fondazioni benefiche sul cancro al seno, organizzazioni senza scopo di lucro ed eventi di raccolta fondi, che sono proliferate negli ultimi due decenni negli Stati Uniti. La ricerca e

l'educazione sul cancro al seno sembrano invece diventare per l'autrice un'occasione per le aziende che cercano di attrarre consumatori femminili, attraverso campagne di *marketing* legate alla causa. Allo stesso modo, gli approcci filantropici alla malattia sono entrati a far parte della politica sanitaria federale e statale<sup>181</sup>. La ricerca, così come il film, documenta come alcune aziende utilizzano il *marketing* legato al Nastro Rosa (*Pink Ribbon*) per aumentare le vendite, contribuendo solo con una piccola parte del ricavato alla causa del cancro al seno in sé. La King analizza come le aziende usano il cosiddetto *pinkwashing* per migliorare la propria immagine pubblica ed incrementare le vendite. Negli ultimi 10 anni, le campagne sul cancro al seno sono diventate una parte centrale e integrante della strategia di *marketing* di numerose società di grandi dimensioni e di alto profilo: American Airlines, Avon, Bally's Total Fitness, BMW, Bristol Myers Squibb, Charles Swab, Chili's, Estée Lauder, Ford Motor Company, General Electric, General Motors, Hallmark, JC Penney, Kelloggs, Lee Jeans, la National Football League, Pier One, Saks Fifth Avenue, Titleist e Yoplait, per citarne alcuni, si sono rivolti alla filantropia del cancro al seno per commercializzare i loro prodotti. I gruppi senza scopo di lucro con cui si sono più frequentemente allineati sono la *National Alliance of Breast Cancer Organization* e la *Susan G. Komen Breast Cancer Foundation*, ossia le più grandi e più profonde braccia del movimento del cancro al seno negli Stati Uniti Stati<sup>182</sup>. Più recentemente la *Susan G. Komen* nel 2014 ha subito forti critiche per aver annunciato una *partnership* con Baker Hughes, una delle più grandi aziende di servizi petroliferi. Il prodotto della *partnership* sono state mille trivelle tinte di rosa, dipinte a mano, utilizzate ad ottobre, anniversario della prevenzione dei tumori al seno. L'operazione si chiama *Doing Our Bit for the Cure* – un gioco di parole in cui *bit* sta per *un po'* ma anche per *punta di trivella*. La forte contraddizione risiede nel fatto che, a discapito delle ingenti somme di finanziamento benefico, corrisponde un importante rischio per la salute. Come è noto, infatti, per le polveri sottili, i rifiuti tossici e radioattivi, l'acqua contaminata e tutti i processi trivellanti portano all'aumento di rischio di tumore<sup>183</sup>. Nonostante ciò è indubbio che le pratiche come il *marketing* solidale e gli eventi legati alla causa, come la *National Race for the Cure*, hanno

---

<sup>181</sup> King S. (2004), *Pink Ribbons Inc: breast cancer activism and the politics of philanthropy*, in *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17, 4, pp. 473-492.

<sup>182</sup> Ivi, pp. 482-483.

<sup>183</sup> Concerned Health Professionals of NY, (2011) *Compendium of scientific, medical and media findings demonstrating risks and harms of fracking (Unconventional gas and oil extraction)*, 2nd Edition, [www.concernedhealthny.org](http://www.concernedhealthny.org).

contribuito notevolmente alla de-stigmatizzazione del cancro al seno e alla sua trasformazione discorsiva da tragedia individuale, trattata privatamente e in isolamento, ad un'esperienza arricchente e affermativa. Tuttavia, questo aspetto sembra traghettare verso un'ulteriore forma stigmatizzante in virtù di una narrazione ultra-femminile, in cui si testimonia una causa di genere nella quale non mancano tentativi commerciali volti all'acquisto del "timbro" del cancro al seno al pari di un *brand* commerciale.



Fig. 4 Campagna Race for cure 2015 Italia – Madrine d'eccezione



Fig. 5 Race for cure campaign USA 2016, edited by Jennifer Therieau

La cultura del nastro rosa, in una prospettiva critica, ha sposato l'attenzione dal cancro al seno come importante problema sociale, che richiede complesse soluzioni mediche e sociali, verso invece un oggetto popolare per il consumo pubblico attraverso la creazione di simboli e loghi di facile individuazione.

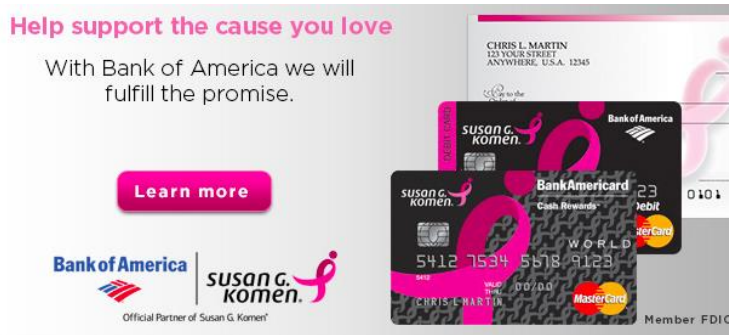


Fig. 6  
Bank of America support Susan G. Komen

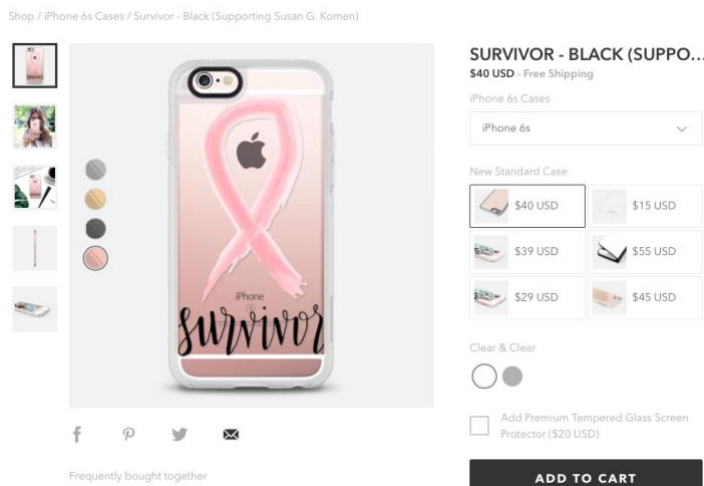


Fig. 7  
Cover smartphone in vendita su Amazon.usa

Il nastro rosa diventa in questo modo spendibile entro un universo femminile che vi si riconosce fieramente, che si definisce attraverso esso, ed è pronto ad esibire il proprio supporto o la propria condizione patologica quale orpello identitario (Fig. 7 e 8).

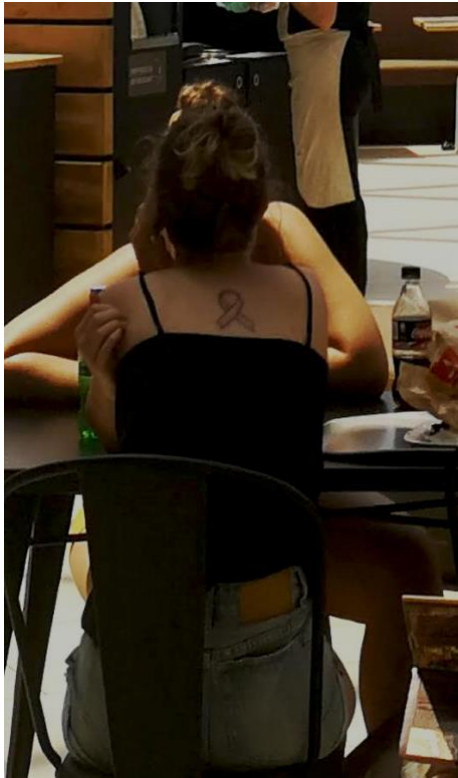


Fig. 8  
Donna con tatuaggio del  
nastro rosa.  
Fotografia scattata dalla  
scrivente il giorno 13 luglio  
2018, ore 15.20, presso  
l'aeroporto internazionale di  
Fiumicino.

A questa situazione hanno provato a rispondere alcune organizzazioni come la *Think Before You Pink* (Pensa prima di rosa) dal 2002, un progetto della *Breast Cancer Action* che vuole promuovere una consapevolezza etica e un sapere critico intorno ai temi del cancro al seno, non accettando fondi da organizzazioni a scopo di lucro e case farmaceutiche. L'obiettivo dell'organizzazione è quello di destrutturare la narrazione che ruota intorno al nastro rosa, a favore invece di una maggior concentrazione sulle campagne di prevenzione e di interventi pubblici riguardanti la salute. Un altro progetto che si oppone alla retorica del nastro rosa, provando a decostruire l'immaginario prevalente, è lo *SCAR project*. Il volume intitolato *The SCAR Project: Breast Cancer Is Not a Pink Ribbon* rappresenta il fulcro del progetto e si compone di 126 pagine contenenti 50 ritratti di giovani donne accompagnate da uno schizzo autobiografico, con lo scopo di delineare i tratti principali dell'esperienza con il cancro al seno. Il progetto SCAR è una mostra di ritratti su larga scala curata dal fotografo David Jay. Il Progetto SCAR vuole essere: «un esercizio di consapevolezza, speranza, riflessione e guarigione. La missione è triplice: sensibilizzare l'opinione pubblica sul carcinoma mammario ad esordio precoce, raccogliere fondi per programmi di ricerca / sensibilizzazione sul cancro al seno e aiutare i giovani sopravvissuti a

vedere le loro cicatrici, facce, figure ed esperienze attraverso un nuovo, onesto e in definitiva, lente potenziatrice»<sup>184</sup>. Di seguito vengono riportate due immagini tratte del sito internet del progetto SCAR.

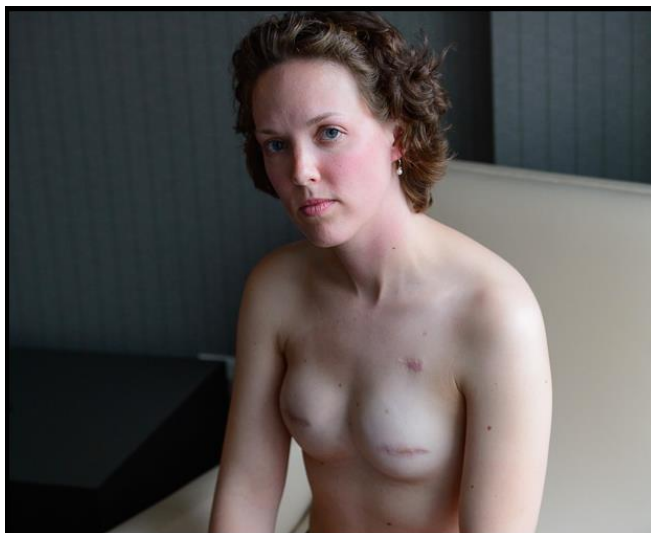


Fig. 9. The SCAR Project (2011) Copyright David Jay



Fig. 10. The SCAR Project (2011) Copyright David Jay

---

<sup>184</sup> Citazione tratta dal sito internet del progetto SCAR: <http://www.thescarproject.org> (traduzione della scrivente, ultima consultazione: 27 agosto 2018)



Non sono soltanto i *media* tradizionali, la letteratura e l'arte, nonché l'attivismo a trasferire messaggi e a contribuire alla costruzione di una composita nebulosa di immagini e simboli intorno al tema del cancro al seno. Le campagne di sensibilizzazione, nello specifico, hanno proliferato e si sono evolute storicamente. L'attuale panorama delle campagne di sensibilizzazione sul cancro al seno può essere osservato, infatti, attraverso i *social media*. Ad esempio, su Instagram una ricerca che ha utilizzato l'*hashtag* #breastcancerawareness ha raggiunto più di 750.000 post soltanto nel 2014 e ad oggi invece possiamo contare 2,1 milioni di citazioni<sup>185</sup>. Nell'estate del 2014, una ricerca su Twitter ha rilevato che più di 200 profili includevano l'*hashtag* #breastcancer come *handle* o nelle descrizioni del profilo. Per quanto riguarda Facebook, invece, oltre le mille pagine correlate al cancro al seno, soltanto la *Breast Cancer Awareness* conta oltre 4 milioni di seguaci<sup>186</sup>. La ricerca però ha rilevato che Facebook ha fatto ben poco per promuovere la consapevolezza e che di fatto non ha portato all'educazione<sup>187</sup>. Tra le ragioni, è stato evidenziato, ad esempio, che i messaggi delle campagne di sensibilizzazione fossero indirizzati soltanto alle donne, sebbene in realtà anche gli uomini possono contrarre il cancro al seno.

Un'altra ragione, per cui queste piattaforme possono risultare interessanti per cogliere i mutamenti dell'immaginario collettivo, è che, attraverso i nuovi *media*, i *social network* e i *blog* e nello specifico le narrazioni *online*, è possibile cogliere l'intersezione tra lo "sguardo degli altri" e lo "sguardo su di sé", tra la dimensione oggettiva e soggettiva dell'esperienza. A titolo esemplificativo viene riportato di seguito un *post* pubblicato sulla pagina Instagram di *breastcancerclock*.

---

<sup>185</sup> Informazione aggiornata dalla scrivente attraverso la funzione di *Instagram hashtag search* in data 2 ottobre 2018.

<sup>186</sup> Chen J.Y., Hill M., Hayes M. (2015), *Do You Like it On The...? A case-study of reactions to a facebook campaign for breast cancer awareness month*, in *The Qualitative Report*, 20, 11, 1747-62.

<sup>187</sup> Haider M., & Krep G. (2004), *Forty years of diffusion of innovations: Utility and value in public health*, in *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 9, 1, pp. 3-11.

Fig. 11  
Post del 30 settembre 2018  
sulla pagina Instagram di  
Breastcancerclock  
(2078 flw; 65 like)



Ciò che emerge con forza da questo *post*, che non ha valore euristico, bensì chiarificatore, è proprio l’incorporazione della malattia ad un livello extracorporeo, come marcatore e misura non solo della propria esperienza sensibile, bensì della propria idea di sé per cui il soggetto racconta che:

penso di essere diventata “cancro” durante i trattamenti. Ero diventata così legata agli appuntamenti e ai piani ospedalieri, ed era ciò di cui tutti intorno a me potevano parlare. Quando ho incontrato degli amici abbiamo sempre avuto 10 minuti di conversazione sul cancro, ma ora non ho più nulla da segnalare. È come se dovessi trovare una nuova identità e capire chi sarò prossimamente.

Un altro aspetto da segnalare è l’urgenza di “trovare” la propria identità. “Essere cancro” diventa riduttivo per il soggetto, benché vi si riconosca in esso trovando conferma nell’interazione con gli altri, in quella socialità che Simmel definisce come costitutiva della realtà sociale<sup>188</sup> (Fig.2).

In sintesi, è possibile asserire che i sistemi metaforici che descrivono la malattia e il corpo costituiscono scelte linguistiche fondamentali, che rivelano le angosce sociali più profonde. Allo stesso modo, le rappresentazioni

---

<sup>188</sup> Cfr. Simmel G. (1997), *La socievolezza*, Armando, Roma.

iconografiche del corpo malato sono intrinsecamente politiche e cercano di categorizzare e controllare la devianza, di valorizzare la normalità e promuovere la medicina come un'opera straordinaria e progressiva<sup>189</sup>. Come mostrato, i modi comuni di concettualizzare la malattia o la stessa minaccia della malattia spesso incorporano immagini associate a guerra, paura, violenza, eroismo, religione, xenofobia, contaminazione, ruoli di genere, denigrazione e controllo.

---

<sup>189</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit., p. 78.

Capitolo Terzo  
*Corpo, Genere e Identità*

È nella malattia che ci rendiamo conto che non viviamo soli, ma incatenati a un essere d'un altro regno, dal quale ci separano degli abissi, che non ci conosce e dal quale è impossibile farci comprendere: il nostro corpo.

Marcel Proust, 1920, *I Guermantes*

### 3.1 Le sociologie del corpo

Il corpo come oggetto di studio si qualifica come un campo fertile in ogni ambito della conoscenza. Sotto un profilo fenomenologico il corpo viene definito come quella porzione di realtà sensibile in dissolubile relazione con l'ambiente. Merleau-Ponty, con la sua fenomenologia della percezione, considera il corpo come lo strumento percettivo attraverso il quale i soggetti fanno esperienza del mondo in modo differenziato. Il corpo rappresenta il punto di vista sul mondo, che per l'autore è sempre da considerare come la proiezione di sé nel mondo. Per descrivere questo processo attraverso un esempio, come spesso accade nella narrativa filosofica di Merleau-Ponty, questi procede valorizzando l'atto del guardare come momento significativo che determina l'“accadere” stesso degli oggetti. L'osservazione consente un'irrimediabile parzialità della conoscenza, ma al tempo stesso garantisce la realtà assoluta dell'oggetto. L'osservatore, nell'atto del guardare, esperisce i limiti e le possibilità dell'occhio quale frammento di materia attraverso il quale confrontarsi con il mondo<sup>190</sup>. Se il rapporto con gli oggetti del mondo è definito dal corpo quale osservatorio specifico, parimenti la storia percettiva diviene il combinato disposto dei rapporti tra il soggetto e il mondo oggettivo, dove: «il mio presente, che è il mio punto di vista sul tempo, diviene un momento del tempo fra tutti gli altri, la mia durata un riflesso o un aspetto astratto del tempo universale, come il mio corpo un modo dello spazio oggettivo»<sup>191</sup>. Se la prospettiva filosofica di Merleau-Ponty ci consegna quindi una impostazione ontologica del corpo, quale condizione di possibilità entro una matrice essenzialmente relazionale; Shuetz e Griffet adottano, invece, una prospettiva più pragmatica evidenziando l'importanza del corpo nei processi di azione e costruzione dell'identità. Se è vero, infatti, che le possibilità ricettive mediate dal corpo definiscono il campo del reale con le sue possibilità e i suoi limiti, al tempo stesso è anche azione in circostanza, è capacità di discernere che consente il passaggio dalla “sensazione” al “giudizio”, dalla mera percezione all'azione<sup>192</sup>. Per Husserl, invece, la corporeità viene

---

<sup>190</sup> Merleau-Ponty M. (1979), *Il corpo vissuto*, Il Saggiatore, Milano, pp. 68-69.

<sup>191</sup> *Ivi*, p.70.

<sup>192</sup> Duret P., Roussel P. (2006), *Il corpo e le sue sociologie*, Armando, Roma, pp. 48-49.

considerata non solo come natura, soggetta alle leggi causali, o oggetto di studio delle scienze naturali, ma:

Ciò che costituisce essenzialmente e propriamente la corporeità propria, io lo esperisco soltanto sul mio corpo proprio, nel mio costante agire – che avviene esclusivamente attraverso il corpo. Soltanto il mio corpo mi è dato originariamente nel senso di un “organo”; il mio corpo si articola in organi parziali; ciascuno dei membri del corpo ha la proprietà di permettermi di agire immediatamente in esso: guardando con gli occhi, palpando con le dita, ecc., io posso agire in qualsiasi percezione, appunto in tutti questi modi<sup>193</sup>

Partire dalla corporeità, quindi, significa considerare la prima esperienza sensibile, ma anche quella dotazione elementare attraverso la quale si estrinsecano le modalità del conoscere. Il corpo, come oggetto sociologico, conserva una sua ambiguità epistemologica in quanto crocevia di diverse discipline. Esso viene definito da Shilling come “presente-assente” per evidenziare quanto sia presente in maniera accessoria nello studio dei fenomeni sociali, ma al contempo assente nella sua peculiarità ed autonomia. Il corpo, infatti, non è definibile come un processo o un’istituzione, nemmeno come un gruppo sociale, ma raccoglie e si nutre delle istanze di questi ultimi dai quali ricava forza fenomenologica diventando talvolta oggetto di studio specifico. Il tema del corpo ha ricevuto scarsa attenzione dai classici del pensiero sociologico, sebbene sia possibile rinvenirne traccia nella sociologia della cultura e nei prodromi del pensiero sociologico *tout court*. Nonostante la sociologia classica abbia consegnato contributi ambigui alla sociologia del corpo e della corporeità è fatta eccezione per i brevi saggi di Simmel sulla *Sociologia dei sensi* e di Mauss sulle *Tecniche del corpo*. Il merito del sapere sociologico è stato quello di sottrarre il corpo al dominio delle scienze fisico-biologiche esplorando le implicazioni pratiche e le rappresentazioni sociali del corpo. Simmel è tra i primi a considerare le qualità percettive umane quale fonte di comprensione sensibile dell’uomo, in relazione con le forme della società.

Nella descrizione delle qualità sensoriali associate ad aspetti specifici del corpo come l’orecchio, l’occhio, il naso, molta enfasi viene data, nella sua teoria, allo sguardo verso l’altro:

---

<sup>193</sup> Husserl E. (1997), *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano, p. 240.

Se dunque il viso offre allo sguardo il simbolismo intuitivamente più completo dell'interiorità permanente e di tutto ciò che le nostre esperienze vissute hanno fatto depositare nel fondamento duraturo del nostro essere, esso cede però contemporaneamente alle mutevoli situazioni del momento.<sup>194</sup>

Se il viso si offre all'osservatore come mappa dei significati e dei turbamenti interiori, esso diventa anche *residuo* delle instabili e discontinue vicissitudini del reale dalle quali trae significato e forma. È in questa esistenza sovra-singolare determinante umori e azioni che s'imprimono nei corpi le trepidazioni e i simboli della società. Nella metropoli di Simmel questi stessi sensi mutano in relazione alla moltiplicazione degli impulsi e all'accelerazione della vita nervosa<sup>195</sup>. La soggettività è plasmata, quindi, durante i processi di incorporazione laddove la materialità dell'individuo si modella nell'interazione sociale: è attraverso il corpo che il soggetto prende posto nel sociale<sup>196</sup>. Gli studiosi della cultura, intesa come apparato di leggi e di costumi coercitivi, si interessano, infatti, ai processi di incorporazione, seppur con differenti premesse teoriche, che vanno da Durkheim a Freud, da Weber ad Elias e Foucault, per i quali tale processo costituisce il fulcro della socialità. Le leggi morali, la società e le istituzioni si fanno enti regolatori dei piaceri, delle esigenze e delle pulsioni umane attraverso processi di disciplinamento capillari che trovano genesi e compimento nel corpo<sup>197</sup>. A proposito di corpo, Weber riconosce il potere di coercizione su «l'apparato psico-fisico degli uomini (...) pienamente adattato alle richieste che ad esso pongono il mondo esterno, lo strumento, la macchina, in breve la funzione»<sup>198</sup>. Su questa scia sarà riconosciuto il potere razionale sui corpi, sino a giungere alle fabbriche alienanti di Marx dove la macchina «mortifica il suo corpo e rovina il suo spirito»<sup>199</sup>.

Il corpo è stato trattato sia come tema specifico, in particolare nella produzione teorica contemporanea, ma anche come argomento sussidiario, complementare all'analisi delle dinamiche societarie e quindi all'evoluzione delle prassi sociali. La modernità occidentale è scandita dall'evoluzione delle forme di controllo sui corpi dove si assiste ad un progressivo modificarsi di

---

<sup>194</sup> Simmel, G. (1998), *Sociologia*, Edizioni di Comunità, Ivrea, p. 554.

<sup>195</sup> Cfr. Simmel G. (1995), *La metropoli e la vita dello spirito*, Armando, Roma.

<sup>196</sup> Ghigi R., Sassatelli S. (2018), *Corpo, genere e società*, Il Mulino, Bologna, p. 25.

<sup>197</sup> Pirani B. M. (2013), *Oltre la pelle. Il confine tra corpi e tecnologie negli spazi delle nuove "mobilità"*, Franco Angeli, Milano, p. 127.

<sup>198</sup> Weber M. (1995), *Economia e Società*, vol. IV., Rizzoli, Milano, p. 268.

<sup>199</sup> Marx K. (2004), *Manoscritti economico-filosofici del 1844*, Einaudi, Torino, p. 100.



atteggiamenti, posture, gestualità, in virtù di un processo progressivo di “civilizzazione”. Elias, che riprende e storicizza il pensiero di Freud sulla repressione degli istinti, definisce nel suo saggio sul processo di “incivilimento”, la progressiva distinzione delle norme e delle regole di comportamento in pubblico e in privato. Ciò a cui si fa riferimento sono quelle prassi che potremmo ripescare nel *vivere gentile* di Vico, che sono il prodotto culturale dell’incivilimento in senso storico-culturale, ossia le modalità di interazione basate su *equità*, *equidistanza* ed *equiparazione* nel rapporto tra gli individui<sup>200</sup>.

Elias però evidenzia come le prassi di disciplinamento del corpo siano opera delle trasformazioni dei costumi della società. Nella sua ampia produzione teorica argomenta la necessità funzionale di definire nuove pratiche del corpo che, nel passaggio dal Medioevo al Rinascimento, mutano la loro forma a favore di una maggiore adesione alla metamorfosi delle esigenze sociali. Il comportamento a tavola, l’esclusione dei “bisogni naturali” dall’orizzonte visivo delle pratiche quotidiane umane, come lo starnutare, lo sputare, lo sbadigliare, richiede l’elaborazione di una specifica “etichetta” che si fonda sul pudore che diventa la manifestazione della più alta appartenenza sociale<sup>201</sup>. Nella società cavalleresca, infatti, ancor più che nelle società democratiche odierne era evidente come i comportamenti fossero strettamente correlati alla classe sociale di appartenenza, mentre oggi è possibile osservare l’instaurazione di tabù ma anche l’ossessione verso forme di adesione a cerchie o subculture specifiche, che passano attraverso le pratiche del corpo quale elemento di partecipazione e cooptazione. La necessità di organizzare i comportamenti biologici e corporali è evidente nel lavoro di Elias anche quando dalla vita di corte e dalle maniere di comportarsi si passa invece alla sua ultima opera, dove affronta il tema della morte, denunciando una sparizione del corpo del morente dalla scena sociale e dalla vita quotidiana, laddove questa non lascia più spazio all’inedia di una massa in lenta eclissi<sup>202</sup>. Elias, in sostanza, descrive il processo di civilizzazione come quell’orientamento alla crescente privatizzazione di tutte le funzioni corporali che si realizza attraverso lo «spostamento in avanti della soglia del pudore e della ripugnanza»<sup>203</sup>.

Il corpo diviene oggetto sociologico dal momento che è agito e regolato dagli attori sociali che lo utilizzano su più livelli: come esteriorizzazione di

---

<sup>200</sup> Bernardini S. (2015), *Lezioni di sociologia: Vico e Kant*, Armando, Roma, p. 36.

<sup>201</sup> Elias N. (1982), *La civiltà delle buone maniere*, Il Mulino, Bologna, p. 257.

<sup>202</sup> *Ibidem*.

<sup>203</sup> *Ivi.*, p. 10.

appartenenze, valori, identità, ma anche come interiorizzazione di potere, *habitus* e conflitto. Per Goffman il corpo è fondamentale in quanto equipaggiamento espressivo attraverso il quale il soggetto si presenta sulla scena sociale<sup>204</sup>. Nei corpi si inscrivono le dinamiche di potere e le rappresentazioni sociali. Per Bourdieu in essi è possibile ritrovare le prassi delle classi sociali di appartenenza e le pratiche culturali di distinzione legate alla differenziazione sociale, essendo il corpo un particolare dispositivo di apprendimento permanente<sup>205</sup>. L'autore, infatti, parla di "costruzione sociale dei corpi" per indicare la natura socializzata del corpo ossia il processo di acquisizione di schemi di pensiero e di azione, che s'imprimono in esso attraverso l'*habitus* e mediante quella che Bourdieu definisce "forza simbolica". Il potere simbolico agisce sui soggetti riflettendo l'ordine sociale, favorendo l'incorporazione delle disposizioni sancite della posizione del soggetto all'interno dell'ordine sociale. Non a caso, argomenta lo studioso, le classi popolari sono più interessate ad attributi quali la robustezza e la prestanza fisica, utili per svolgere mansioni gravose e che pertanto stabiliscono con il corpo una relazione meramente strumentale; a differenza invece delle classi più agiate che, grazie ad un diverso stile di vita incorporato, badano a funzioni corporee più variegata e tra queste all'apparenza del corpo in quanto dispositivo per la presentazione di sé agli altri<sup>206</sup>. In quest'ottica ed attraverso il confronto con la modernità e le relative pratiche di "cura del corpo" è stato introdotto il concetto "capitale corporeo" per fare riferimento ad un ruolo più attivo di questo, non soltanto come mero schedario delle istanze sociali, ma quale «eredità al tempo stesso biologica e sociale incarnata in stili corporei»<sup>207</sup>. Ritornando a Bourdieu, la sua teoria consente di vedere il corpo quale sede di individuazione, poiché localizza l'individuo nello spazio e nel tempo, ma anche di collettivizzazione, in quanto assume in sé i tratti della dimensione storica.

L'autore rende esplicito, infatti, l'assunto secondo il quale «il corpo è nel mondo sociale ma il mondo sociale è nel corpo»<sup>208</sup>. Su questo campo, ed entro quest'ambito, si muove essenzialmente l'indagine sociologica, che ricerca nelle pratiche "del" e "per il" corpo, le sue connessioni con il sistema sociale dal quale

---

<sup>204</sup> Cfr. Goffman E. (1959), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna.

<sup>205</sup> Cfr. Bourdieu P. (1988), *Il corpo tra natura e cultura*, Franco Angeli, Milano.

<sup>206</sup> Bourdieu P. (1983), *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino, Bologna, pp. 180-199.

<sup>207</sup> Ferrero Camoletto R. (2015), *La dimensione socioculturale del corpo*, pp. 551-567, in Larghero E., Zeppegno G. (a cura di), *Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici*, Effatà Editrice, Torino.

<sup>208</sup> Bourdieu P. (1998), *Meditazioni pascaliane*, Feltrinelli, Milano, p. 218.

viene plasmato e che al tempo stesso contribuisce a costruire. A tal proposito Le Breton afferma chiaramente che, sebbene il corpo sia esso stesso condizione di possibilità per l'essere, è inoltre un indicatore cruciale per comprendere il presente. Quale fonte inesauribile di pratiche sociali, rappresentazioni e immaginari, «il corpo è un vettore di comprensione del rapporto tra mondo e individuo. Attraverso il corpo, la sua condizione sociale e culturale, la sua età, il suo sesso, la sua persona, il soggetto fa propria la sostanza del suo essere, per rimandarla incontro all'altro»<sup>209</sup>. È possibile differenziare le società e le culture attraverso le immagini e le pratiche che definiscono i corpi, le *performances* anatomiche e le manipolazioni che la tecnica esercita su questi, in forza della nebulosa di immagini che dà vita agli interventi, terapeutici e non, più disparati.

Marcel Mauss, dal quale trae esplicitamente ispirazione il lavoro di Pierre Bourdieu sul concetto di *habitus*, descrive le *tecniche del corpo* come i modi in cui gli uomini, nelle diverse tradizioni storiche, si sono serviti del corpo annoverando tra questi tutti gli atteggiamenti fisici: dalla posizione delle braccia alle gambe, ai gesti, tra quelle idiosincrasie sociali che non restano meri prodotti psichici e individuali<sup>210</sup>. Mauss riconosce, quindi, la centralità del corpo quale dispositivo in grado di incarnare i significati sociali, costituendosi come il territorio d'incontro tra individuo e società. Questo aspetto introduce il tema dell'impatto che le rappresentazioni sociali hanno sugli atteggiamenti individuali e quanto queste trovino nel corpo un ambiente disponibile, nel quale annidarsi. Come evidenziano più autori<sup>211</sup>, è infatti nell'educazione che si esercita quello che dagli anni Cinquanta in poi sarà chiamato “disciplinamento dei corpi” e dunque l'omologazione di questi ai criteri stabili socialmente definiti.

Per Mauss la trasmissione dei comportamenti avviene attraverso l'educazione che si basa sulla tradizione e quanto più essa sarà radicata e stabile, tanto più sarà esperita dai soggetti come valida ed accettabile, quindi “naturale”<sup>212</sup>.

Il corpo è considerato come il primo “naturale oggetto tecnico” disponibile per l'uomo, il quale opera un adattamento costante per il perseguimento di vari obiettivi, fisici, meccanici, biologici, attraverso la realizzazione di atti vincolati alla sua educazione, alla società di cui fa parte e alla sua posizione in essa<sup>213</sup>.

---

<sup>209</sup> Le Breton D. (2007), *Antropologia del corpo e modernità*, Giuffré Editore, Milano, p. XI.

<sup>210</sup> Mauss M. (1965), *La nozione di tecnica del corpo*, in Mauss M. (1965), *Teoria generale della magia e altri saggi*, Einaudi, Milano, pp. 395-406.

<sup>211</sup> Basti pensare alla nozione di *habitus* di Bourdieu o di *biopotere* in Foucault.

<sup>212</sup> *Ibidem*.

<sup>213</sup> *Ivi*, pp. 392-393.

Riguardo le tecniche del corpo Foucault, con la sua prospettiva critica, pone l'accento sulle tecniche di disciplinamento e sorveglianza a cui esso è sottoposto.

Secondo Foucault, i cambiamenti nelle pratiche mediche alla fine del XVIII secolo – l'introduzione e l'adozione abituale dell'esame fisico, dell'autopsia, dello stetoscopio, del microscopio, dello sviluppo delle discipline come l'anatomia, la psichiatria, la radiologia e la chirurgia, l'istituzionalizzazione dell'ospedale e la chirurgia del dottore – tutto è servito a esercitare sempre più potere sul corpo. Allo stesso tempo, i corpi sono stati sottoposti ad un aumento della regolamentazione, monitoraggio costante, disciplina e sorveglianza in altri settori, in particolare il carcere, la scuola, il manicomio, la caserma e il laboratorio. Egli vede nei corpi la sede privilegiata del controllo sociale e dell'assoggettamento volti al ridurlo a mero strumento di produzione della ricchezza, ma anche di asservimento alle logiche del potere economico. Foucault definisce i sistemi di potere sui corpi, esercitati dalle istituzioni, come microfisica del potere e le modalità di esercizio di questi condizionamenti come “tecnologia politica del corpo”<sup>214</sup>. Tali condizionamenti vengono definiti “impercettibili”, in quanto prescritti da un sapere incorporato nelle pratiche sociali e nei sistemi di produzione del sapere. L'autore ritrova proprio nelle istituzioni moderne come la scuola, gli ospedali, gli eserciti e le fabbriche quella forza disciplinare capace di consolidare i sistemi pratici del potere attraverso dispositivi specifici di incorporamento della sorveglianza<sup>215</sup>. Il processo attraverso il quale i sistemi di potere s'introyettano nel soggetto è quello della disciplina, ossia una pratica che consiste in una serie di tecniche di coordinamento del corpo e delle sue funzioni, nel tempo e nello spazio:

La disciplina fabbrica così corpi sottomessi ed esercitati, corpi “docili”. La disciplina aumenta le forze del corpo (in termini economici di utilità) e diminuisce queste stesse forze (in termini politici di obbedienza). In breve: dissocia il potere del corpo; ne fa, da una parte, un’“attitudine”, una “capacità” ch'essa cerca di aumentare e dall'altra inverte l'energia, la potenza che potrebbe risultarne, e ne fa un rapporto di stretta soggezione.<sup>216</sup>

Le tecnologie del corpo sono concepite quindi come arene di conflitto e il corpo come sede del dominio politico essendo esso una pratica, un aspetto della

---

<sup>214</sup> Foucault M. (1976), *Sorvegliare e punire*, Einaudi, Torino, pp. 29-30.

<sup>215</sup> *Ibidem*.

<sup>216</sup> *Ivi*, p. 56.

struttura sociale e delle lotte al suo interno<sup>217</sup>. Sulla stessa scia, Turner esamina le modalità attraverso cui il corpo diventa oggetto di controllo sociale ed individua nelle istituzioni giuridiche, religiose e sanitarie i prodromi di questo processo. Turner individua 4 funzioni che regolano questo processo di controllo sociale, ossia la *riproduzione*, la *regolamentazione*, la *restrizione*, la *rappresentazione*<sup>218</sup> che si riconnettono alla teoria foucaultiana del potere disciplinare delle società moderne<sup>219</sup>.

Volgendo lo sguardo agli scenari attuali è possibile rilevare sempre nuove tecniche del corpo che lo rendono sede di possibilità inedite e limiti da riscrivere nelle diverse fasi biografiche: dall'infanzia all'adolescenza, all'età adulta fino all'età della senescenza assistiamo al susseguirsi di tecniche del movimento, del sonno, della riproduzione, delle cure e del consumo che diventano più o meno abituali. Risulteranno pertanto "naturali" certi modi di mangiare, di camminare, di accoppiarsi, rendendo il corpo un vero e proprio costrutto sociale dietro i quali si cela uno specifico modello del corpo<sup>220</sup>. Nel corso della storia si è passati a diverse idee del corpo in relazione all'evoluzione dei saperi tecno-scientifici e delle credenze religiose: dal corpo-macchina al corpo-docile, al binomio corpo-anima, al corpo come protesi della macchina. Nella tarda modernità il corpo diventa il luogo delle ambivalenze: ad un aumento delle forme di controllo corrisponde un ampliamento delle soglie del possibile e alla rottura con le categorizzazioni tradizionali. Al contempo questo diventa sede del benessere e dell'apparire, dell'etica e dell'estetica, determinando nuovi quesiti e interrogativi riguardo limiti e possibilità di manipolazione. Le innovazioni tecnologiche sempre più presenti in ambito biomedico, specie nel campo della riproduzione assistita, della chirurgia plastica, nella terapia genica, hanno sviluppato la capacità di alterare e manipolare i confini del corpo, mettendo in discussione il concetto di "naturale" in ambiti peculiari come la vita, la morte, la vecchiaia<sup>221</sup>. Nei prossimi paragrafi ci si soffermerà prevalentemente sulla concezione del corpo quale "progetto di benessere" e sul corpo femminile quale aspetto specifico dell'identità e quindi sulle pratiche d'incorporazione ad esso legate.

---

<sup>217</sup> Sassatelli R. (1999), *Plasticità, corpo e potere. Una rassegna della politica del corpo come problematica sociologica*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, XL, 4, pp. 627-649.

<sup>218</sup> Cfr. Turner B. S. (2008), *Body and Society*, Third Edition, Sage, London-New York.

<sup>219</sup> Giarelli G., Vennelli E. (2009), *Sociologia della salute e della medicina.*, Franco Angeli, Milano, p.170.

<sup>220</sup> Borgna P. (2014), *Sociologia del corpo*, Laterza, Milano, pp. 115.

<sup>221</sup> Giarelli G., Vennelli E., *Sociologia della salute e della medicina.*, op. cit., pp. 162-163.

### 3.2 Gli ideali del corpo post-moderno tra manipolazione e benessere

Il corpo della post-modernità diventa sede di innumerevoli manipolazioni ed è suscettibile di infinite metamorfosi transitorie e permanenti che consentono al soggetto di stabilire gli argini della propria identità. Le possibilità di trasformazione e manipolazione del corpo facilitano l'emergere di "identità flessibili" pertanto cambiare aspetto resta il primo atto per una ridefinizione del sé nella sua globalità. Con la modificazione degli spazi e tempi della post-modernità e la progressiva erosione delle istituzioni, Giddens intravede come compito individuale la possibilità di agire continuamente sul proprio percorso biografico e sul proprio corpo che si fa "progetto riflessivo". Per il sociologo, nella dialettica tra la trasformazione dell'identità personale e la globalizzazione, la soluzione può emergere soltanto a livello individuale ossia nel progetto del sé riflessivo e nella scelta del proprio "stile di vita"<sup>222</sup>. Eppure, sia Butler che Giddens concordano nell'affermare che le identità sono stabilite e verificate nelle interazioni sociali, in quanto prodotto delle relazioni di potere e delle aspettative reciproche. Giddens vede nelle tecnologie di modificazione del corpo la volontà di raggiungere una maggiore libertà personale, al fine di scegliere "chi" si vuole essere, sebbene le prestazioni dell'identità e il loro riconoscimento da parte degli altri e delle istituzioni siano comunque al centro di ciò che un'identità rappresenta<sup>223</sup>. La ricerca dell'identità è rappresentata nel corpo in quanto ricettore di sensazioni e veicolo di emozioni ed espressioni. I grandi investimenti sul corpo oggi sono sostenuti dalla cultura del benessere che passa dalla medicina al *fitness*, all'alimentazione, alla cosmesi, volta ad arginare lo spettro del decadimento corporeo, o a definire la propria apparenza sottraendosi ai vincoli del tempo, di un corpo transitorio, che si risolve in una volontà di trasformazione continua<sup>224</sup>. La cultura del benessere è stata a lungo centrata sull'alleanza tra istituzioni di carattere politico-statale e medico-sociale, laddove la visione ideologica ha imposto, dal Novecento in poi, di rivolgersi ai professionisti della

---

<sup>222</sup> Giddens A. (1999), *Identità e società moderna*, Ipermedium Libri, Napoli, p. 41.

<sup>223</sup> Hauskeller C., Sturdy S., Tutton R. (2013), *Genetics and the Sociology of Identity*, in *Sociology*, Sage, 47, 5, pp. 875-886.

<sup>224</sup> Le Breton D., *Antropologia del corpo e modernità*, op. cit. p. 5.

medicina e del corpo al fine di ottenere informazioni rilevanti circa la propria condotta<sup>225</sup>. La ricerca del benessere rientra, infatti, tra gli stili di vita post-moderni e registra una forte espansione che assorbe modelli di consumo e stili di vita eterogenei, dove il corpo acquista il ruolo di catalizzatore di nuove pratiche socioculturali. Il corpo post-moderno è, infatti, il segno distintivo dell'individualità, traccia del soggetto e realtà tangibile del suo divenire. La biomedicina, seppure attinge ad un sapere specializzato, si costituisce come la rappresentazione ufficiale del corpo umano<sup>226</sup>. Tuttavia, l'immagine prevalente che questa scienza suggerisce rimanda ad una cesura profonda tra il corpo, in quanto insieme di parti organiche, e la persona, con la sua soggettività come riportato tra le suggestive pagine di Pennac:

Quanto ai medici (a quando risale la tua ultima visita?), è molto semplice: oggi il corpo non lo toccano più. A loro importa soltanto il puzzle cellulare, il corpo radiografato, ecografato, tomografato, analizzato, il corpo biologico, genetico, molecolare, la fabbrica degli anticorpi. Vuoi che ti dica una cosa? Più lo si analizza, questo corpo moderno, più lo si esibisce, meno esiste. Di un altro corpo ho tenuto il diario quotidiano; del nostro compagno di viaggio, della nostra macchina per essere.<sup>227</sup>

Questa breve parentesi letteraria lascia bene intendere i caratteri di tale separazione tra le parti dove l'uomo è concepito in astratto come «il simulacro che regna su un arcipelago di organi, metodologicamente separati gli uni dagli altri»<sup>228</sup>. La malattia, al contrario del benessere, è un'esperienza corporea significativa, in quanto capace di perturbare l'equilibrio silenzioso del corpo. Sulla scia del post-strutturalismo e del postmodernismo, in cui viene adottata una posizione costruzionista del sociale, il corpo umano non può più essere considerato una realtà data, ma il prodotto di certi tipi di conoscenza e di discorsi che sono soggetti a cambiamenti. Come osserva Haraway, infatti: «i corpi, quindi, non nascono: sono fatti»<sup>229</sup>. Da questa prospettiva, la biomedicina è una fonte importante di tali discorsi e conoscenze, che riesce ad escludere rappresentazioni alternative di come il corpo e la malattia funzionano.

---

<sup>225</sup> Caccamo R. (2010), *Il fascino indiscreto della moda. Sogno, comunicazione, vita quotidiana, eros*, Bulzoni editore, Roma, p. 88.

<sup>226</sup> *Ivi*, p. 90-95.

<sup>227</sup> Pennac D. (2012), *Storia di un corpo*, Feltrinelli, Milano, p. 10.

<sup>228</sup> Le Breton D., *Antropologia del corpo e modernità*, op. cit., p. 206.

<sup>229</sup> Haraway D. (1989), *The Biopolitics of Postmodern Bodies: Determinations of Self in Immune System Discourse*, in *Differences*, 1, 1, pp. 3-44.

Sebbene l'uomo e la sua identità vengano posti in secondo piano nella biomedicina, gli individui presentano un'immagine confusa del proprio corpo utilizzandolo in più modi per forgiare la propria identità attraverso una comparazione con i modelli e le utopie di perfezione dispensate dalla società e dalle varie cerchie alle quali appartiene. Per meglio esemplificare questo concetto, Le Breton utilizza la metafora del vestito di Arlecchino. Secondo l'autore in diversi settori della società occidentale l'individuo si trova a dotarsi di elementi sempre nuovi al fine di comporre una versione molteplice della propria identità, senza curarsi delle contraddizioni e disparità tra i diversi pezzi dell'abito-corpo, proprio come l'abito di Arlecchino che si risolve in una manifestazione perfetta di disordine e riconoscibilità. Nonostante l'eterogeneità delle fonti dalle quali il soggetto attinge, l'immagine appare come una rappresentazione coerente, sebbene fluida, poco definita e fluttuante, ma che richiede tuttavia una cura costante da parte degli individui che lo abitano<sup>230</sup>. Il corpo postmoderno diventa quindi un progetto, ma anche un ricettore di "sensazioni" che assorbe e assimila le "esperienze" più diverse, considerato il dispositivo simbolico per eccellenza e il luogo per lo scambio di segni<sup>231</sup>. Questo eccesso di opportunità rivela talvolta un'illusoria libertà dove il soggetto diventa consumatore di mode apparenti, di "identità provvisorie"<sup>232</sup>.

Il culto del corpo diventa quindi ricerca di sé, necessità di ridefinizione continua soggetta ai ritmi del post-moderno che impongono innovazioni ricorrenti e modelli basati sulla ricchezza espressiva e la cura delle apparenze. In questo contesto l'*ethos* della "cultura terapeutica":

nasce in fondo proprio per rispondere al senso di vuoto della società moderna, ma si tratta di una risposta illusoria, che celebra il culto del sé individuale e ripropone un'idea di *status quo* piuttosto conservatrice. Questo avviene, come detto, nei campi più disparati dei mondi vitali: si assiste oggi ad una politica sempre più orientata verso la personalizzazione e la spettacolarizzazione, che è stata ben definita da Lasch come "politica narcisistica"<sup>233</sup>.

---

<sup>230</sup> Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna, pp. 55-56.

<sup>231</sup> Baudrillard J. (1976), *La società dei consumi*, Il Mulino, Bologna, p. 207.

<sup>232</sup> Esposito M. (2010), *L'uomo post-moderno tra deriva psicologista e 'cultura della scorciatoia'*, p.130 in Maturo A. (a cura di), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.

<sup>233</sup> *Ivi.*, p. 129.



Se in passato tale prassi apparteneva alle classi più agiate, oggi democratizza i propri confini rendendo accessibile a chiunque la possibilità di curarsi del proprio corpo rendendo un'imposizione "soffice" l'adesione agli imperativi estetici più disparati, a patto che bandiscano ogni forma di imperfezione. Per tale ragione, nelle società occidentali, è evidente il consumo sempre maggiore di sport, *fitness*, prodotti estetici e cure mediche volte al perseguimento dell'utopia di un corpo senza tempo in quanto «in una società di individui, dove le collettività di appartenenza non forniscono più modelli decisivi, il culto del corpo diviene un motivo sufficiente in sé e per sé»<sup>234</sup>. Il corpo quale emblema di immanenza adotta i miti del presente, la lotta ai segni del decadimento e del tempo, l'assenza di imperfezioni e difetti, quali aspetti definitivi della propria identità sociale. È proprio a partire dai discorsi ufficiali e mediatici in merito alla promozione della salute e del benessere, e dalle diffuse credenze riguardanti diete ed esercizi miracolosi, che è possibile testimoniare un crescente rilievo conferito alla «ricostruzione personale grazie all'intervento sul corpo in nome di un benessere al contempo corporeo e psicologico. Esercizio, dieta, vitamine, tatuaggi, piercing, farmaci, chirurgia estetica, riassegnazione del genere, trapianto di organi: l'esistenza corporea e la vitalità del sé sono diventate luogo privilegiato degli esperimenti relativi alla nostra persona»<sup>235</sup>.

Questo "compito" richiede quindi un investimento e un controllo continui. Restando soltanto nel panorama nazionale, si assiste a tal proposito ad una costante e progressiva crescita degli italiani per ogni fascia d'età e genere che praticano attività sportiva: dal 1995 ad oggi si passa dal 15,9% al 25,5% nel 2015<sup>236</sup>. Le attività sportive prevalenti sono legate al fitness e la cultura fisica nel 25,2% degli sportivi, pari a 5 milioni 97 mila persone<sup>237</sup>. In questo panorama

---

<sup>234</sup> Duret P., Roussel P. (2006), *Il corpo e le sue sociologie*, Armando, Roma, p. 59.

<sup>235</sup> Rose N. (2008), *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino, pp. 37-38.

<sup>236</sup> Secondo il rapporto Istat sulle pratiche sportive in Italia, nel 2015 sono stimate oltre 20 milioni le persone che dichiarano di praticare uno o più sport. Tra gli uomini il 29,5% pratica sport con continuità e l'11,7% saltuariamente. Per le donne le percentuali sono più basse, rispettivamente 19,6% e 8,1%. La pratica sportiva continuativa cresce nel tempo per entrambi i generi e in tutte le età: dal 15,9% del 1995 al 22,4% nel 2010 fino al 24,5% nel 2015. Significative sono le differenze rispetto al livello di istruzione: pratica sport il 51,4% dei laureati, il 36,8% dei diplomati, il 21,2% di chi ha un diploma di scuola media inferiore e solo il 7,3% di chi ha conseguito la licenza elementare o non ha titoli di studio. Fra gli sport i più praticati sono da segnalare ginnastica, aerobica, *fitness* e cultura fisica (25,2% degli sportivi, pari a 5 milioni 97 mila persone), il calcio (23%, 4 milioni 642 mila persone) e gli sport acquatici (21,1%, 4 milioni 265 mila persone). <https://www.istat.it/it/files//2017/10/Pratica-sportiva2015.pdf>.

<sup>237</sup> *Ibidem*.

storico-culturale le attività come il *fitness* vengono associate normativamente al “riscatto personale” «mediante valori tradizionalmente borghesi come l’auto-controllo, la determinazione, il lavoro su se stessi. I partecipanti tuttavia sembrano in grado di appropriarsi di discorsi simili solo nella misura in cui hanno imparato (anche attraverso la propria esperienza fisica) a fare proprie quelle visioni del corpo, dei suoi bisogni, delle sue capacità che la palestra promuove come “naturali” e “normali”»<sup>238</sup>. I luoghi dell’istituzionalizzazione della pratica sportiva e ludica, le palestre, promuovono un ideale di corpo ben preciso, dove la magrezza e la tonicità diventano le misure positive del successo, sancendo così ciò che è giusto o sbagliato come il sovrappeso o la pigrizia<sup>239</sup>. Crescono perciò sia i luoghi che i servizi e le terapie del benessere volte ad accompagnare l’individuo verso questa “opera” di rinnovamento continuo<sup>240</sup>. Prosperano anche le vendite dei dispositivi indossabili volti al tracciamento dei dati personali ed impiegati prevalentemente per la misurazione dei parametri vitali relativi al miglioramento delle abitudini, della salute e della prestanza fisica<sup>241</sup>. Queste tecnologie fanno parte di un processo più ampio di controllo riflessivo sul corpo che è stato definito come *quantified self*<sup>242</sup> ossia quel fenomeno socioculturale

---

<sup>238</sup> Sassatelli R. (2002), *Corpi in pratica: «habitus», interazione e disciplina*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, XLIII, 3, p.453.

<sup>239</sup> *Ibidem*.

<sup>240</sup> È bene chiarire che, sebbene la cura del corpo e l’adesione ad imperativi estetici si configurino come un aspetto nevralgico delle attività legate al *fitness*, non rappresentano però l’unica ragione. In una ricerca etnografica di Sassatelli, viene evidenziato quanto l’attività ludica in questione sia capace di risvegliare nei partecipanti assidui un senso di riappropriazione del corpo e della mente, operando un distacco con il “mondo esterno” e una sorta di livellamento sociale attraverso la rimozione delle gerarchie e delle barriere relazionali in funzione dei rituali e delle cerimonie che il campo delle palestre richiede ed esercita attraverso uno specifico addestramento del personale interno. Per approfondire: Sassatelli R. (2000), *Anatomia della palestra. Cultura commerciale e disciplina del corpo*, Il Mulino, Bologna, e Sassatelli R. (2014), *Fitness Culture. Gyms and the Commercialisation of Discipline and Fun*, 2nd Edition, Palgrave, MacMillan.

<sup>241</sup> Nel 2014 sono stati circa 19 milioni i dispositivi di *wearable technology* venduti nel mondo ed oltre 600 mila in Italia. Secondo l’indagine di mercato condotta da IDC (*International Data Corporation*), si prevede un aumento che stima 112 milioni di pezzi acquistati nel 2018. Secondo i dati dell’Osservatorio sui *Wearable Devices* fondato in Italia nel 2014, i settori d’investimento maggiore in Italia sono quello medicale, con il 47% di aziende coinvolte, al quale segue quello del benessere e del *fitness* (35%), seguito da *gaming*, sicurezza e domotica.

<sup>242</sup> Il *quantified-self* è un movimento fondato nel 2007 da Gary Wolf e Kevin Kelly, il cui scopo è quello di promuovere l’utilizzo di tecnologie per l’auto-misurazione al fine di produrre conoscenza attraverso i numeri. In un articolo pubblicato sul *New York Times* viene così spiegata la filosofia del sé quantificato:

“Gli umani fanno errori. Facciamo errori fattuali ed errori di valutazione. Abbiamo punti ciechi nel nostro raggio visivo e vuoti nel nostro flusso di attenzione. A volte non riusciamo neppure a rispondere a domande semplicissime: dov’ero la settimana scorsa a quest’ora? Da quando mi duole il ginocchio? Quanti soldi spendo in media al giorno? Queste debolezze ci creano uno

utile a descrivere le pratiche con cui le persone possono monitorare la loro vita quotidiana, i loro corpi e i loro comportamenti. L'auto-quantificazione o sé quantificato (*quantified self*) si riferisce esplicitamente all'uso dei numeri come mezzo per monitorare e misurare elementi della vita quotidiana e dell'incorporazione<sup>243</sup>.

Da una ricerca di Choe e colleghi, emergono tre diversi profili di sé quantificati: coloro che si auto-monitorano per migliorare la propria salute; coloro che si misurano per migliorare altri aspetti della vita (es. attività produttive, *performances*); coloro che si misurano per ricercare nuove esperienze di vita<sup>244</sup>. Diventa possibile quindi, e in alcuni contesti auspicabile, potersi definire attraverso una narrazione aritmetica fatta di percentuali, medie e mediane. Nella filosofia del *quantified self* il corpo viene costruito come un insieme di istogrammi e visionabili attraverso lo *smartphone* o il proprio *personal computer*<sup>245</sup>. Per quanto riguarda la salute il tracciamento viene utilizzato in diverse fasi che vanno dalla prevenzione, alla diagnosi e la terapia, ma anche più in generale per l'auto-miglioramento, generando di fatto la medicalizzazione di aspetti pratici della vita che vengono inglobati nell'idea di auto-gestione della salute e del benessere attraverso l'auto-monitoraggio<sup>246</sup>. La pratica dell'auto-monitoraggio porta con sé un desiderio di miglioramento, relativamente sia alle prestazioni fisiche che cognitive. Per miglioramento umano, infatti, si può intendere ogni attività che vada a potenziare una o più delle seguenti dimensioni: il benessere psichico; le capacità cognitive e fisiche; l'estensione della vita e ogni processo che può essere realizzato attraverso azioni mediche e non<sup>247</sup>. Alle tecnologie di tracciamento si affiancano quelle di

---

svantaggio. Prendiamo decisioni basate su informazioni parziali [...] Dietro al fascino del *quantified self* c'è l'idea che molti dei nostri problemi derivano semplicemente dalla mancanza di strumenti che ci facciano capire chi siamo. La nostra memoria è debole; abbiamo un sacco di pregiudizi; possiamo focalizzare la nostra attenzione al massimo su una o due cose contemporaneamente; nei nostri piedi non c'è un pedometro né c'è un monitorizzatore del glucosio installato nelle nostre vene [...]. Abbiamo bisogno dell'aiuto delle macchine" tratto da: Wolf G. (2010), *The Data-Driven Life*, in *The New York Times – Sunday Review*, May 2nd.

<sup>243</sup> Lupton D. (2016), *Quantified-self: a sociology of self-tracking*, Polity Press, Cambridge, pp. 3-4.

<sup>244</sup> Choe E. K., Lee N. B., Bongshin L., Pratt W., Kientz J. A. (2014), *Understanding Quantified-Selfers' Practices in Collecting and Exploring Personal Data*, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems, Toronto, Ontario, Canada, pp. 1143-1152.

<sup>245</sup> Maturo A. (2014), "Vite misurate". *Il quantified self e la salute digitale* in *Sociologia della comunicazione*, Franco Angeli, Milano, 48, pp. 60-67.

<sup>246</sup> Morsello B., Moretti V., *Your health in numbers.*, op. cit., pp. 214-227.

<sup>247</sup> Cfr. Maturo A. (2012), *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, Franco Angeli, Milano.

visualizzazione del corpo e delle sue funzioni e potenzialità. Di recente, infatti, è stato introdotto il primo *scanner* per il corpo in 3d chiamato *Naked* (Nudo) che combina insieme diverse tecnologie, tra questi *computer vision*, *machine learning* e algoritmi. Questo *scanner*, che si compone di un sensore molto simile ad una bilancia ed uno specchio, va molto oltre la misurazione del peso corporeo: questo dispositivo è infatti capace di implementare veri e propri progetti sul corpo, suggerendo un regime dietetico consigliato ed attività di *fitness* per il peso che si desidera raggiungere. Inoltre, *Naked* è in grado di riferire l'intera composizione corporea, percentuale di massa grassa e magra, creare grafici che tengano conto della "storia" di quel corpo e dei suoi mutamenti nel tempo in relazione agli eventi e alle attività. Il responsabile della ricerca, Sam Winter, descrive così l'utilità di *Naked* per i suoi utilizzatori:

il modello e le metriche del corpo 3D di *Naked* danno alle persone maggiore comprensione e proprietà sui loro corpi. Sia che tu voglia abbracciare il corpo che hai o apportare modifiche alla tua routine e vedere come si riflettono nel tuo corpo, il modello del corpo obiettivo di *Naked* ti dà gli strumenti per farlo<sup>248</sup>.

Alcuni progetti di ricerca nostrani, ma ancora non presenti sul mercato, lasciano emergere proprio questa necessità di pianificazione corporea e di conoscenza approfondita e quanto più obiettiva, come il caso di *Specch.io*, progettato per incrementare la "consapevolezza individuale"<sup>249</sup>.

Il ricorso alle tecnologie quali supporti per il potenziamento delle proprie qualità riguarda sia le prestazioni cognitive che comportamentali, nonché fisiche, ed è accompagnato spesso alla ricerca di un perfezionamento di tipo estetico. Il corpo quale prodotto storico-sociale si definisce culturalmente sotto un profilo estetico. Per estetica s'intende, in linea generale, la riflessione critica sulla bellezza<sup>250</sup> che trae forza etimologica dal greco *aisthesis* ossia "sensazione". La questione estetica muta nelle sue forme e si adatta alle contingenze del gusto nelle diverse stagioni storiche. Insieme con questa, la preoccupazione per l'immagine di sé. Il pensiero del proprio corpo si adatta perciò al perseguimento di alcuni

---

<sup>248</sup> Binlot A. (2018), *Introducing Naked, the World's First 3D Body Scanner*, in *Forbes*, Aug. 15.

<sup>249</sup> Marcengo A., Buriano L., Geymonat M. (2014), *Specch.io: A personal QS Mirror for Life Patterns Discovery and 'Self' Reshaping*, in: Stephanidis C., Antona M. (eds), *Universal Access in Human-Computer Interaction. Design for all and Accessibility Practice.*, UAHCI, *Lecture Notes in Computer Science*, 8516, Springer, Cham.

<sup>250</sup> Persichetti P., Russo M. T., Tambone V. (2012), *Cosm-etica. Chirurgia estetica, corpo e bellezza*, McGraw-Hill, Milano, p. 8.

obiettivi, quasi sempre in sintonia con gli ideali estetici condivisi. Il lavoro sul corpo vive e riproduce in modo ambivalente sia i canoni consacrati come universali che le esigenze di personalizzazione in virtù della pluralità di modelli proposti. Le forme di riconoscimento istituite producono immagini stabili in vari momenti ed attraverso i diversi canali dell'immaginario, ponendo al centro un criterio di bellezza normativo. Travaillot individua tre periodi caratterizzati da modi specifici d'intendere la bellezza nella Francia dagli anni Sessanta agli anni Novanta. Individua nel Sessantotto il proliferare d'immagini che propongono una bellezza femminile legata a canoni estetici fanciulleschi. Da Jane Birkin a Twiggy ritroviamo un inno alla magrezza che accantona le icone del passato in favore di un'immagine esile, fragile e al tempo stesso eternamente giovane. Verso la fine degli anni Ottanta individua un secondo mutamento che invece accoglie e propone un modello di donna più muscolosa, dalle forme toniche e che s'impegna adeguatamente per il perseguimento dell'obiettivo estetico. Nello stesso periodo aumenta il numero delle palestre e i *media* dispensano le guide *fai da te* dove viene promosso il messaggio "no pain, no gain" spingendo verso la presa in carico totale del corpo e un'attenzione sempre maggiore al cibo. Dagli anni Novanta l'autore coglie una sostanziale svolta dei modelli di bellezza e di cura del proprio corpo. In questo senso, in concomitanza con una maggiore fiducia nelle possibilità tecniche e nell'innovazione, il massimo dell'edonismo si raggiunge quando le promesse di una perfezione facilmente perseguibile, ossia priva di "pena" e fatica, può essere raggiunta in cambio di un sacrificio finanziario e non più corporeo. Travaillot evidenzia come, infatti, la pratica chirurgica diventi consueta medicalizzando di fatto la cura di sé attraverso tecniche specialistiche, diete miracolose e *collant-lifting*<sup>251</sup>. Il corpo, in questo senso, perde la sua "sacralità" per divenire manipolabile e riproducibile tecnicamente, completamente oppure in modo parziale. Il corpo quale teatro socioculturale diventa materia plastica e mutevole capace di esibire i propri codici. È possibile quindi osservare nel corpo tre dimensioni principali: quella soggettiva, quella oggettiva e infine una dimensione socio-progettuale della corporeità. Il corpo-progetto è orientato dalle pratiche sociali e diventa strumento di creazione di "spazi estetici" dove collocare sé stesso<sup>252</sup>.

Anche l'esposizione del corpo diventa contingente alla realtà spazio-temporale. Basti pensare alle diverse idee e concezioni di esso, agli atti e

---

<sup>251</sup> Cfr. Travaillot Y. (1998), *Sociologie des pratiques d'entretien du corps*, Presses Universitaires de France, Paris.

<sup>252</sup> Cfr. Fiorani E. (2010), *Abitare il corpo. Il corpo di stoffa e la moda*, Lupetti, Milano.

comportamenti ammessi entro specifiche situazioni e i significati che esso assume nei differenti contesti. L'esperienza corporea implica di per sé la presenza entro un dominio di realtà empiricamente verificabile: l'autorità del vissuto corporeo s'impone e suggerisce nuove credenze. Pertanto, questa è talvolta mostrata ed esibita proprio nei *talk show* televisivi al fine di tematizzare le esperienze riguardanti salute e benessere. L'esposizione del corpo offre immagini e lessici peculiari, soprattutto quando riguarda parti anatomiche anche intime, come il seno o condizioni fisiche di tipo patologico. Ponendo al centro il corpo, esso funge da testimone e da elemento di discussione e di giudizio. Così come il contesto clinico autorizza il medico a toccare il corpo del paziente, allo stesso modo questa legittimazione si estende anche alla televisione dove il medico può toccare il corpo e dove si può mostrare il corpo<sup>253</sup>. In un'indagine sociologica sull'esposizione della scienza nella televisione italiana, Turrini evidenzia l'importanza della dimensione corporale quale elemento imprescindibile per la selezione di partecipanti dei *talk show* sul tema della salute e del benessere. Questi infatti venivano selezionati attraverso criteri spersonalizzanti quali i "biomarcatori" o condizioni fisiche ugualmente misurabili come il sovrappeso o una patologia specifica. La corporeità diventa, in questi casi, parte integrante della discussione introducendo una dimensione di veridicità e robustezza ai fatti scientifici che vengono commentati. La fisicità intesa come esperienza incorporata conferisce una legittimità incontestabile e fornisce una competenza che travalica lo studio televisivo rendendosi spendibile negli ambienti non specializzati<sup>254</sup>. Così anche nei *media*, i medici vengono presentati di *routine* come figure "superumane" e la medicina viene descritta come la via attraverso cui possono essere compiuti i miracoli<sup>255</sup>.

I *media*, ma anche la rete, diventano luoghi entro i quali i corpi raggiungono nuove frontiere del mostrarsi e rinnovate modalità comunicative attraverso la trasposizione delle norme e dei codici situazionali, entro nuovi spazi *differentemente reali*<sup>256</sup>. Le possibilità tecniche di manipolazione del corpo ed intervento su di esso, fanno capo alle più recenti innovazioni scientifiche che costruiscono un'arena di negoziazione e legittimazione del tutto nuova.

---

<sup>253</sup> Cfr. Bucchi M., Neresini F., *Sociologia della salute*, op. cit.

<sup>254</sup> Turrini M. (2011), *Il corpo nella rappresentazione della medicina nei Talk Show*, pp. 161-183 in Neresini F., Magaùda P. (a cura di), *La scienza sullo schermo. La rappresentazione della tecnoscienza nella televisione italiana*, Il Mulino, Bologna.

<sup>255</sup> Lupton D. (1998), *Doctor in the new media: lay and medical audience responses*, in *Journal of Sociology*, 34, 1, pp. 34-48.

<sup>256</sup> Cfr. Castells M. (2009), *Comunicazione e potere*, trad. it, Università Bocconi, Milano.

Clonazione, trapianto di organi, ricostruzione ed impianto spingono non soltanto a definire nuovi limiti a ciò che è lecito nella prospettiva del diritto, ma chiamano in causa il corpo riguardo la sua identità e la sua proprietà<sup>257</sup>. Il possesso del corpo diventa sempre più sede di un'individualizzazione forzata, necessità di diritti soggettivi e specifici, ma che entrano spesso in conflitto con norme consolidate che la società sancisce riguardo la gestione dei corpi. Ogni società umana detiene, infatti, specifiche regole di condotta che investono i corpi nella loro possibilità di azione e di rappresentazione. In tema di clonazione, ad esempio, si scontra sia il diritto della scienza che quello del soggetto ad una sua identità non duplicabile<sup>258</sup>. I corpi per la biomedicina restano entità frammentate e scomponibili, distinti dalla persona, frutto di una operazione di dissociazione che ne consente la manipolazione in analogia con l'idea tradizionale di un corpo macchina, funzionante o meno. La scienza plasma i corpi e li sostiene nel loro funzionamento favorendo o manipolando i meccanismi biologici, od anche estetici al fine di colmare lo iato tra idea di sé e rappresentazioni sociali. In una prospettiva neutra le tecnologie mediche possono essere comprese come tecnologie del sé e dell'incorporazione, mentre l'uso di alcune tecnologie può neutralizzare certi tipi di identità. Le tecnologie mediche possono talvolta ispirare risposte emotive che sfidano ipotesi sui limiti e sui confini del corpo, del sé e dell'altro. Le innovazioni biomediche sebbene si dimostrino salvifiche per l'esistenza umana – basti pensare alla possibilità di “ri-animare” un corpo, alla guarigione o all'impianto di organi capaci di restituire possibilità sensoriali e qualità biologiche al corpo e alla persona – questo ampliamento dell'orizzonte delle possibilità rischia, talvolta, di non corrispondere un altrettanto spessore etico per le questioni che riguardano l'umano e la sua soggettività<sup>259</sup>.

I cambiamenti impreveduti del corpo, laddove non richiesti, sfuggono al “progetto riflessivo” diventando una minaccia che mette in crisi l'identità del soggetto in quanto il suo aspetto non corrisponde alla sintesi perfetta della propria idea di sé, in relazione agli imperativi estetici e alle attese sociali. Un esempio di questo è senz'altro la diagnosi di una malattia improvvisa, che diviene il momento cardine in cui si prende coscienza della propria corporeità e della sua realtà sfuggente e che si sottrae al dominio delle idee. È così che il corpo celebra un sé sovrano in cui le variazioni, subite in seguito a patologie o al naturale

---

<sup>257</sup> Duret P., Roussel P., *Il corpo e le sue sociologie*, op. cit., pp. 110-111.

<sup>258</sup> *Ibidem*.

<sup>259</sup> Russo M. (2008), *Etica del corpo tra medicina ed estetica*, Rubbettino, Soveria Mannelli, p. 7.

processo di invecchiamento, vengono esperite come occasioni di reperimento di senso nelle quali si oscilla tra benessere e vulnerabilità sociale. La questione dell'identità resta aperta quanto più ci si occupa di genere, laddove, in una prospettiva costruttivista, si percepisce come circostanza di posizionamento nel mondo sociale entro uno specifico gruppo socialmente definito.



### 3.3 Genere, identità ed incorporazione

Il genere come categoria sociologica ha una lunga genesi che, in questa sede, non sarà esaustivamente ripercorsa, ma saranno affrontati gli aspetti performativi e relazionali del “femminile”, al fine di svelare il substrato simbolico utile alla costruzione dell’identità personale. Il genere è una *dimensione fondamentale* dell’identità che si realizza continuamente nei vari contesti e a seconda dell’organizzazione sociale<sup>260</sup>. È ormai risaputo, nelle scienze sociali e umane, che il genere racchiude in sé un aspetto eminentemente performativo: esso deve essere agito ed interpretato per essere riconosciuto come tale. In questo senso il genere viene considerato come una componente relazionale del corpo e non meramente costitutivo di esso. Un chiarimento convincente è quello di Ghigi e Sassatelli, che definiscono il genere come l’insieme delle:

relazioni tra soggetti dotati di corpi che si situano in posizione differente nell’organizzazione sociale rispetto alle proprie capacità riproduttive e quindi alla classificazione sessuale, e le relazioni di questi soggetti con il proprio corpo. (...) l’insieme di queste relazioni arriva a definire un “ordine di genere” che fissa una rete di possibilità e corsi di azione<sup>261</sup>

L’essere uomini o donne contiene in sé la necessità di agire ed interpretare la propria mascolinità o femminilità veicolando i caratteri che gli interlocutori riconoscono come qualità principali, normali e naturali, associate al genere e al sesso<sup>262</sup>. Negli studi di genere, infatti, l’idea che sia un “fare” è ormai ampiamente consolidata in quanto evidenzia il carattere socialmente costruito e ritualizzato, nonché istituzionalmente sostenuto, delle differenze tra gli uomini e le donne. A questo proposito l’identità si alimenta in primo luogo degli attributi corporei che vengono associati ad una manifestazione “naturale” del femminile e del maschile e che viene codificata in base al genere. Butler considera il genere

---

<sup>260</sup> Ghigi R., Sassatelli R., *Corpo, genere e società*, op. cit., p. 37.

<sup>261</sup> *Ivi*, pp. 36-37.

<sup>262</sup> Sassatelli R. (2014), *Introduzione. Fare genere governando le emozioni*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, 4, pp. 633-650.

come un “fare in azione” che resta aperto alla re-interpretazione, laddove questo è agito costantemente e quotidianamente. In sociologia il concetto di identità si lega a quello dell’identità di genere in quanto essa risponde agli attributi di *coerenza* e *continuità*, riconosciuti, e alle norme di intelligibilità sociale<sup>263</sup>. Ciò che accade quando gli elementi che la compongono diventano incoerenti e discontinui resta un problema di ordine sociologico. L’identità che non risponde ai canoni sessualmente definiti non è più un’istanza descrittiva dell’esperienza, ma resta un ideale normativo che soggiace a specifiche pratiche di regolamentazione. Questo aspetto è particolarmente evidente nelle esperienze di ibridazione identitaria, laddove essa non è resa intelligibile secondo gli attributi del sesso e dalle pratiche del desiderio. Le differenze di genere poggiano su una categorizzazione sessuale e quindi su visioni naturalizzate del sesso che emergono da un’idea di identità dominante. La corporeità può essere quindi esaminata sia in “profondità”, cioè attraverso un lavoro sulle emozioni e gli aspetti della soggettività, che in “superficie”, ossia mediante un esame degli aspetti costitutivi del suo “apparire”. In questa logica diventa decisivo osservare il legame tra la cultura e il corpo che risiede nelle rappresentazioni sociali e pone l’attenzione su come i corpi vengono raffigurati e, nel caso del genere, secondo gli aspetti ideali del femminile e del maschile. Il corpo è quindi composto da elementi simbolici, da discorsi e categorie, ma anche da elementi materiali che riguardano le dimensioni, il portamento, gli attributi fisici<sup>264</sup> associati ad un sesso invece che ad un altro. La variabilità delle norme estetiche determina differenti modalità di apparire che rivelano i caratteri e i valori intrinseci della società. Gli *standard* di bellezza, o di aspetto, considerati normalmente accettabili, mutano insieme con le contingenze storiche e con la struttura sociale ed economica. Questo di fatto determina un adeguamento della propria immagine alle evocazioni ed alle richieste di “normalità”. Tali imperativi, soprattutto per quanto riguarda le donne, sebbene oggi interessino anche gli uomini, risultano particolarmente evidenti dai messaggi promozionali presenti in riviste di settore e messaggi pubblicitari rivolti ad un *target* prettamente femminile. L’importanza per l’immagine di sé e l’apparenza è stata da sempre appannaggio del pubblico femminile che storicamente ha acquisito diverse tecniche di intervento sul proprio corpo, che vanno dalla cosmesi all’intervento chirurgico all’allenamento e alla cura del corpo a mano a mano che i processi di produzione industriale, del

---

<sup>263</sup> Butler J. (2013), *Questioni di genere. Il femminismo e la sovversione dell’identità*, Laterza, Bari, pp. 26-27.

<sup>264</sup> Ghigi R., Sassatelli R., *Corpo, genere e società*, op. cit., p. 41.

secondo Novecento, rendevano accessibile il diritto-divere alla bellezza democratizzando merci e servizi in maniera trasversale<sup>265</sup>. Anche la malattia è legata a peculiari stereotipi di genere, come la nozione del “corpo promotore della salute”, che ora viene considerato tipicamente femminile. Le donne rappresentate nei discorsi medici o nelle campagne di salute pubblica appaiono sempre più consapevoli della loro salute e del benessere dei loro corpi e pertanto sono disposte a prendere provvedimenti per proteggere la loro salute rispetto agli uomini. Basti pensare alle campagne di prevenzione per il cancro al seno, come è stato ampiamente esposto nel capitolo secondo. Essere attenti al proprio benessere e provare a prevenire la cattiva salute attraverso le modifiche dello stile di vita è considerato molto più dominante per le donne rispetto a un orientamento maschile al corpo<sup>266</sup>. La preoccupazione del proprio aspetto esteriore, invece, diventa oggi una priorità per entrambi i generi sebbene le modalità di rappresentazione del femminile contengano in sé dei caratteri peculiari ed interessanti per l’indagine in questione. In particolare, da alcune ricerche emerge che la modificazione del proprio corpo-progetto e gli interventi su di esso richiedono maggiore o minore capacità riflessiva a seconda della tipologia di modificazione che introducono nell’immagine di sé e nell’auto-rappresentazione. Interventi come il rimodellamento del corpo attraverso il *fitness*, decorazioni temporanee, aggiunte e applicazioni, colorazione dei capelli e *piercing* sono molto comuni e richiedono uno scarso livello di riflessività in quanto non necessitano di un progetto o una scelta definitiva. Le tecniche d’intervento più significative come il *body art* o la chirurgia estetica richiedono, invece, una radicale ridefinizione del proprio corpo e una maggiore consapevolezza del proprio progetto biografico<sup>267</sup>. In questo senso quando intervengono fattori esterni, non prevedibili, che modificano la relazione con il corpo, irrimediabilmente bisogna fare i conti con la soggettività incarnata e con una revisione degli aspetti fondamentali dell’identità personale, come nel caso del genere. Esistono, infatti, molteplici aspetti che definiscono l’identità di genere attraverso il corpo e i significati da sempre associati ad alcune parti specifiche come il seno, il ventre, o legati ad alcuni specifici momenti e fasi della vita come le mestruazioni, la gravidanza, il partorire, la menopausa. Durante queste fasi i

---

<sup>265</sup> *Ivi*, pp. 105-110.

<sup>266</sup> Lupton D., *Medicine as culture*, op. cit., p. 28.

<sup>267</sup> Crossley N. (2005), *Mapping Reflexive Body Techniques: On Body Modification and Maintenance*, in *Body and Society*, 11, 1, pp. 1-35.

corpi attraversano delle modificazioni che contribuiscono a distinguere ciò che la donna è mediante un ancoraggio ad eventi “naturalisti”.

In tal senso, se l'essere donna si definisce rispetto agli attributi corporei, la sua storia non può che essere legata alla storia del suo corpo<sup>268</sup>. Nella cultura occidentale, il seno è considerato e vissuto come attributo simbolico fondamentale e con diverse accezioni: simbolo di femminilità, di maternità, di fertilità, ma anche emblema di seduzione ed erotismo<sup>269</sup>. Pertanto, su di esso convergono valori estetici largamente enfatizzati dai mezzi di comunicazione. Il seno femminile è associato a diverse simbologie non soltanto legate alla maternità in sé, ma rappresenta l'emblema della femminilità e, secondo i canoni estetici attuali dovrebbe essere alto, grosso, tonico e talvolta alcune donne per rincorrere questo modello scelgono di sottoporsi a interventi di chirurgia estetica<sup>270</sup>. Al tempo stesso il seno, in virtù delle più recenti scoperte biomediche, diventa il simbolo di un pericolo potenziale oppure attuale. Come è stato mostrato nel precedente capitolo, il cancro al seno è particolarmente associato ad una problematica di genere, sebbene riguardi anche gli uomini. Questo accade perché la mastectomia essendo tra le misure più drastiche, ma anche più praticate per la cura del cancro al seno, determina una ridefinizione totale dell'immagine di sé per le donne in quanto intacca un aspetto centrale della simbologia di genere<sup>271</sup>. Sono diverse le strategie che le donne con questo particolare tipo di esperienza adottano al fine di esorcizzare o rimpiazzare la parte mancante, sia in termini pratici che eminentemente simbolici<sup>272</sup>. Come ampiamente trattato, il cancro è una metafora stigmatizzante ancor più se attacca degli aspetti legati all'immagine di sé e ai simboli fondamentali per la costruzione dell'identità. La politologa Zillah Eisenstein, che ha sviluppato il cancro al seno, sostiene che: «il seno parla del desiderio sessuale, del nutrimento materno e delle mamme e l'oggettivazione delle femmine, riducendole ai loro corpi»<sup>273</sup>.

---

<sup>268</sup> Cfr. Chesler P. (1987), *Le donne e la pazzia*, Einaudi, Torino.

<sup>269</sup> Failla R. (2000), *Quando il seno fa paura.*, in *Il corpo e il suo linguaggio nella storia delle donne*, in *Rivista di Scienze Sessuologiche*, 13, 2, pp.32-35.

<sup>270</sup> *Ibidem*.

<sup>271</sup> La problematica dell'immagine di sé è stata ampiamente affrontata ed è riconosciuta all'interno di quella che negli studi di settore viene definita come: 'Sindrome Psiconeoplastica' e che fa riferimento alle conseguenze psicologiche legate al processo di stravolgimento del proprio progetto esistenziale in seguito alla malattia. Per approfondire: Guarino A., Ravenna A. (1992), *Problematiche psicologiche nel malato oncologico: confronto tra modelli di intervento*, in *Giornale Italiano di Psiconcologia*, 1, 1, pp. 33-39.

<sup>272</sup> Questi aspetti troveranno una più ampia trattazione nel capitolo settimo.

<sup>273</sup> Eisenstein Z. (2001), *Manmade Breast Cancers*, Cornell University Press, Ithaca, p. 57.

In psicoanalisi, infatti, il seno incorpora quattro caratteristiche: il seno nutritivo, il seno consistente, il contatto con una membrana calda e tenera e il seno come contenitore attivo e stimolante. Il seno materno costituisce il primo oggetto psicologico, dove i contorni della femminilità risplendono come “intimo sensibile del sé”<sup>274</sup>. Studi recenti, infatti, confermano che l’esperienza dell’amputazione del seno in seguito al cancro genera uno smarrimento identitario e una necessaria ridefinizione delle relazioni anche in contesti socioculturali non occidentali, in quanto altera il ruolo della donna all’interno degli ambienti familiari e lavorativi<sup>275</sup>. Se consideriamo che la malattia colpisce il corpo che è il cuore del sé è facile intuire quanto esso rappresenti una risorsa per l’interazione nel mondo. Attraverso il corpo le persone assorbono e trasmettono la conoscenza del mondo, comunicano, eseguono azioni e compiti. Il corpo sta scomparendo nel mondo sociale, sia al suo interno che all’esterno<sup>276</sup>. Quando il corpo cambia il sé è instabile e incerto<sup>277</sup>. Il sé è un concetto sociologico fondamentale le cui definizioni più largamente accettate considerano il “sé” da costruire attraverso l’interazione riflessiva con gli altri. Il sé sarà quindi inteso come un elemento processuale e non statico.

---

<sup>274</sup> Lammer C., Titscher A., Schrögenderfer K., Kropf N., Karle B., Haslik W., Travniczek U., Frey M. (2007), *Sociology of Breast Tissues*, in *European Surgery*, 39, 4, pp. 208-215.

<sup>275</sup> Adejoh S. O., Esan D. T., Adejayan A. (2018), *Social Role Performance and Self-identity among Breast Cancer Patients in Lagos, Nigeria*, in *Journal of Health and Social Sciences*; 3, 2, pp. 171-184.

<sup>276</sup> Clarke J. N., James S. (2003) *The Radicalized Self: The Impact on the Self of the contested nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome*, in *Social Science & Medicine*, 57, pp. 1387-1395.

<sup>277</sup> Conrad P. (1987), *The Experience of Illness: Recent and New Directions*, in *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 1-31.

Capitolo Quarto  
Illness: *La malattia vissuta*

Nessuno mi aveva mai detto che il dolore assomiglia tanto alla paura.  
Non che io abbia paura: la somiglianza è fisica.  
    Gli stessi sobbalzi dello stomaco,  
    la stessa irrequietezza, gli sbadigli.  
        Inghiotto in continuazione.  
    Altre volte è come un'ubriacatura leggera,  
o come quando si batte la testa e ci si sente rintronati.  
    Tra me e il mondo c'è una sorta di coltre invisibile.  
Fatico a capire il senso di quello che mi dicono gli altri.  
    O forse, fatico a trovare la voglia di capire.  
È così poco interessante. Però voglio avere gente intorno.  
    Ho il terrore dei momenti in cui la casa è vuota.  
    Ma vorrei che parlassero fra loro e non a me.

(C.S. Lewis., 1990, *Diario di un dolore*)

#### 4.1 Tra la sociologia della salute e della medicina e gli studi su scienza e tecnologia: percorsi storico-teorici

Nonostante la salute e la medicina, come temi sociologici, si affaccino timidamente sulla scena teorica è possibile riscontrare una loro trattazione fin dai classici del pensiero sociologico. Tra i primi a riconoscere nella medicina un tema d'interesse per la sociologia e le scienze sociali, ritroviamo Merton che dedica un testo specifico alle professioni sanitarie, ai valori e modelli di comportamento trasmessi attraverso i processi di socializzazione istituzionali<sup>278</sup>.

Al contempo Parsons già teorizzava la “funzione” sociale della figura del medico, del paziente-deviante e delle interazioni tra questi al fine di definire una cultura della salute all'interno della società<sup>279</sup>. La sociologia ha toccato primariamente i temi della scienza medica, in un'ottica di sociologia della scienza, ma ha anche poi sviluppato un interesse teorico ed empirico sul versante della salute e della malattia. La sociologia della salute e della malattia, benché siano interessate ad aspetti differenti dal punto di vista epistemologico, afferiscono agli stessi paradigmi, che sanciscono le traiettorie di studio e ricerca. È bene, infatti, distinguere innanzitutto i due termini al fine di definire le aree d'indagine e di valutarne la complementarità entro un lavoro di ricerca che ne integri le prospettive. Per salute s'intende l'equilibrio dei soggetti in termini di benessere psichico, fisico e sociale che fa riferimento alla definizione dell'OMS, mentre per medicina ci si riferisce a «l'insieme delle conoscenze e delle tecniche disponibili per la formulazione delle diagnosi dei processi patologici e per la strutturazione di interventi di prevenzione, cura e riabilitazione»<sup>280</sup>. Tra gli esponenti della prima sociologia della medicina troviamo Parsons, Merton, Freidson ed altri che, invece, coltiveranno gli studi sullo stigma e gli stereotipi,

---

<sup>278</sup> Cfr. Merton R. K. (2006), *Sociologia e medicina*, Armando Editore, Roma.

<sup>279</sup> Si veda in Parsons T., (1951) *The Social System*, Routledge, London (tr. it.: *Il sistema sociale*, Edizioni di comunità, Milano 1965) capitoli VII e X.

<sup>280</sup> Cersosimo G. (2008), *Hygeia. Percorsi di sociologia della salute e della medicina*, Palomar, Bari, p. 10.



nonché su quelle istituzioni sociali volte al “contenimento” della devianza. Autori come Goffman e Foucault hanno posto l’accento sulle complessità irrisolte e sui meccanismi di potere all’interno delle istituzioni sanitarie e su come queste agiscano sui corpi attraverso sistemi complessi di controllo sociale.

A questo proposito risulta necessario procedere per ordine cercando esempi, per quanto possibile, nella letteratura sociologica classica e nei contributi che essa ha forniti per l’emergere della sociologia della salute e della medicina quali ambiti di studi autonomi e sostanziali. Se Durkheim e Weber hanno offerto dei contributi indiretti, interessandosi soltanto in modo tangenziale di alcuni aspetti del patologico, è evidente, invece, come già accennato in più parti, il contributo sostanzioso di Talcott Parsons. L’autore definisce, infatti, il concetto di malattia sia ad un livello individuale che sistemico, attraverso una prospettiva struttural-funzionalista, operando di fatto una sintesi teorica tra lo strutturalismo durkheimiano e l’individualismo metodologico weberiano<sup>281</sup>. Il ruolo del paziente, nell’analisi parsonsiana, può essere declinato lungo quattro aspettative istituzionalizzate:

1. l’esenzione dalle responsabilità normali del ruolo sociale;
2. l’impossibilità di guarire tramite un atto di volontà;
3. la definizione della malattia come uno stato non desiderabile;
4. l’obbligo di cercare un aiuto tecnicamente competente e di cooperare.<sup>282</sup>

Parsons approfondisce il ruolo del malato anche nella sua relazione con la struttura sociale. L’ammalato, infatti, cercherà il supporto attivo delle istituzioni sia per il riconoscimento della propria condizione come patologica, sia per il ripristino del proprio “destino funzionale” attraverso la competenza del personale medico-sanitario<sup>283</sup>. Sebbene Parsons accosti a più riprese la figura del malato al deviante, Ardigò invece evidenzia una “devianza involontaria” in quanto prescinde dalla volontà individuale<sup>284</sup>. Infine, per quanto riguarda la relazione medico-paziente, Parsons auspica una neutralità affettiva laddove il medico deve giudicare non il paziente, bensì il “caso clinico” ed abolire ogni qualità personale.

---

<sup>281</sup> Maturo A. (2009), *La sociologia della malattia in Achille Ardigò e nei classici della sociologia della salute* in ‘Salute e società’, 2, pp. 57-73.

<sup>282</sup> Parsons T. (1996), *Il sistema sociale*, Edizioni di comunità, Ivrea, pp. 440-445.

<sup>283</sup> *Ibidem*.

<sup>284</sup> Ardigò A. (1997), *Società e salute*, Franco Angeli, Milano, p. 160.

Sebbene Parsons abbia consegnato una robusta eredità teorica agli studi di settore è possibile asserire che le critiche hanno in parte superato il riconoscimento dei meriti. Le correnti di pensiero che oggi vengono adottate per lo studio dei fenomeni sociali legati alla medicina e alla salute si discostano ampiamente dallo struttural-funzionalismo ed abbracciano prospettive variegata e plurime, talvolta intersecate tra loro. Volendo operare una sintesi degli approcci principalmente utilizzati per comprendere questo campo di studi così dinamico e complesso, è possibile annoverare tra questi:

- *approccio struttural-funzionalista*. Fa riferimento agli studi di Parsons sul sistema salute, quale ente predisposto al controllo e al ripristino delle condizioni di normalità che vengono temporaneamente minate dalla malattia intesa come momento di sospensione delle funzioni primarie dell'individuo all'interno della società. La malattia è disfunzionale al sistema e pertanto deve essere arginata;

- *approccio ermeneutico-fenomenologico*. Questo ambito guarda la malattia come una esperienza sociale co-costruita tra i soggetti che la esperiscono o che vi partecipano indirettamente. È data enfasi, infatti, alle pratiche di vita quotidiana e ai significati che vengono attribuiti in quanto veicolo di rappresentazioni socialmente vincolanti;

- *approccio marxista*. Questa corrente teorica, sulla scia degli studi sulle classi sociali di Marx, s'interessa primariamente all'iniqua distribuzione di salute all'interno della società che, secondo Navarro, coincide con una diversa distribuzione di potere e risorse all'interno del sistema sociale;

- *approccio radicale*. Questo paradigma fonda i suoi presupposti teorici sulle teorie di Illich, il quale evidenzia le degenerazioni del sistema medico e sanitario, mostrando la sua deriva disumanizzante che comporta le forme progressive di iatrogenesi;

- *approccio ecologico-sistemico*. Considerare la realtà sociale come un sistema complesso di parti interagenti è l'eredità del pensiero di Bateson, che influenza anche i ricercatori sociali operanti in questo campo e che dunque esplorano innanzitutto le connessioni tra i sistemi che compartecipano alle diverse esigenze di salute;

- *approccio correlazionale*. Questa impostazione teorico-metodologica elaborato da Achille Ardigò, che richiama a sé l'integrazione di più paradigmi in ottica connessionista e multidimensionale, si colloca a metà strada tra l'olismo sistemico e l'individualismo monista. Inoltre, tale approccio si pone l'obiettivo della co-integrazione teorica volta a favorire l'intersezione di diversi saperi e prospettive teoriche. Infine, la proposta correlazionale preferisce su un piano metodologico l'abduzione alle prospettive interamente induttive o deduttive<sup>285</sup>.

In sintesi, potremmo definire tre paradigmi dentro i quali gli autori tendenzialmente si posizionano per lo studio sociologico dei fenomeni legati alla salute. Una prima area teorica è quella legata al funzionalismo, ossia agli studi di Parsons e che, come già esplicitato, rappresentano le basi della sociologia della medicina. Una seconda prospettiva, di certo più feconda è, invece, quella dell'economia politica, nella quale si collocano gli studi di Freidson, Navarro, Zola, Illich e che inglobano al loro interno le teorie della medicalizzazione e della dominazione medica. Tale prospettiva suggerisce di osservare le variabili che fanno riferimento alle asimmetrie di potere che si verificano a livello istituzionale. La biomedicina viene vista come un dispositivo di controllo sociale deputato al mantenimento dell'ordine e a rafforzare meccanismi di esclusione come il razzismo e il patriarcato<sup>286</sup>. In sostanza all'interno di questo paradigma si trovano gli studi marxisti, gli approcci radicali e la teoria critica.

Una terza prospettiva, invece, è quella del costruttivismo sociale che accoglie al suo interno le correnti teoriche legate alla fenomenologia e all'ecologia del sapere. Questa prospettiva pone maggiore enfasi su modelli interpretativi che tengono conto dell'esperienza dei soggetti, dell'incorporazione dei dispositivi medici e delle asimmetrie di potere. Il costruttivismo considera, infatti, la realtà sociale come un discorso co-costruito a partire dal quale analizzare le pratiche, da un livello micro ad uno macro-sociale. Già dagli anni Ottanta autori come

---

<sup>285</sup> Bertolazzi A. (2004), *I paradigmi sociologici della salute*, pp. 85-86 in Cipolla C. (a cura di) *Manuale di sociologia della salute*, vol. 1, Franco Angeli, Milano, pp. 85-86.

<sup>286</sup> Ehrenreich J. (1978), *Introduction: the Cultural Crisis of Modern Medicine*, in Ehrenreich J. (eds.), *The Cultural Crisis of Modern Medicine*, Monthly Review Press, New York, pp. 1-35.

Deleuze, Derrida e Guattari lavorano in questa direzione favorendo l'emersione di dinamiche di esclusione e marginalizzazione che, nell'ambito della salute, appaiono particolarmente evidenti. L'analisi costruttivista è stata molto criticata, benché venga utilizzata da diversi studiosi, innanzitutto per la concentrazione su un discorso macro-sociale capace di produrre ampie generalizzazioni e connessioni tra l'istituzione medica e le più ampie dinamiche sociali come il sistema economico e culturale, negando di fatto l'*agency* individuale e la capacità di resistenza soggettiva<sup>287</sup>. La maggior parte dei costruttivisti, però, riconosce che le esperienze di malattia, dolore e disabilità esistono come realtà biologiche, ma vogliono anche rimarcare che tali esperienze sono sempre ed inevitabilmente dotate di significato intersoggettivo e quindi sempre comprese e vissute attraverso processi culturali e sociali<sup>288</sup>. A metà strada, invece, si collocano gli studi su scienza e tecnologia. Tra i precursori di questi studi è possibile annoverare Robert King Merton che oltre ad essere uno dei maggiori sociologi del Novecento, conduce diversi studi sulla scienza, tra cui la sua tesi di dottorato del 1938 intitolata '*Scienza, tecnologia e società nell'Inghilterra del secolo XVII*' dove affronta la relazione tra attività scientifica e sviluppo del capitalismo<sup>289</sup>. Come anticipato, infatti, Merton è forse tra i primi a porsi a metà strada tra la sociologia della medicina e della scienza. Oggi lo studio della scienza è diventato un campo interdisciplinare che si interessa alla produzione di conoscenza scientifica come costruzione sociale. Diversi studiosi in questo settore hanno dedicato la loro attenzione all'esame della produzione e della riproduzione di conoscenze e pratiche biomediche. Più in generale gli studi su scienza, tecnologia e società puntano a disvelare i processi di produzione della conoscenza scientifica, a guardare dentro le operazioni di costruzione degli artefatti, al fine di cogliere la "scienza in azione" e non soltanto la sua rappresentazione classica<sup>290</sup>. Gli studi su scienza e tecnologia sono un campo multidisciplinare che incorpora elementi di sociologia, antropologia, studi culturali, studi politici e storia. In questa prospettiva, per gli studiosi che si occupano di biomedicina ciò che viene considerato "umano", "sano" e "normale" viene sempre più definito

---

<sup>287</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit., pp. 9-10.

<sup>288</sup> *Ivi*, p. 11.

<sup>289</sup> Bucchi M. (2004), *Sociologia della scienza*, in *Nuova Informazione Bibliografica*, 3,4, p. 578.

<sup>290</sup> Latour B. (1998), *La scienza in azione*, Edizioni di comunità, Torino, p. 20.

attraverso le biotecnologie che vengono prodotte e utilizzate come parte del sistema della medicina occidentale<sup>291</sup>. Alcuni ricercatori in quest'area adottano la prospettiva dell'*Actor Network Theory* (ANT), elaborata da Latour, Callon e Law per descrivere i fatti scientifici. Questo approccio considera gli attori umani e non umani coinvolti allo stesso modo nell'interazione e come questi modificano i processi nei quali sono impegnati. Per quanto riguarda la ricerca in ambito biomedico, sono proprio i dispositivi tecnologici ad essere intesi come degli attori con una propria *agency*, capaci di modificare i contesti e le pratiche nei quali vengono impiegati. Anche la relazione tra medico e paziente appare difatti sempre più spesso mediata dagli artefatti (basti pensare al proliferare degli strumenti diagnostici che sostituiscono l'esame obiettivo, agli artefatti tecnologici come protesi, estensioni, potenziatori e così via) e dunque in una prospettiva *Sts*, si considerano gli attori umani e non umani, in quanto capaci di produrre conoscenza entro un contesto specifico d'interazione. Gli "attanti" non-umani non hanno intenzionalità a differenza di quelli umani, ma sono componenti essenziali della conoscenza medica e della trasformazione delle pratiche, soprattutto nella medicina occidentale. Sebbene né gli studi di sociologia della salute e della medicina né gli studi su scienza e tecnologia abbiano storicamente optato per il terreno della malattia quale arena d'incontro e osservatorio privilegiato entro il quale scorgere i processi macro-sociali<sup>292</sup>, nel lavoro si è tenuto conto delle diverse prospettive teoriche e si è scelto di incrociare diversi approcci al fine di definire il quadro complesso dei micro e macro-processi che si articolano intorno al fenomeno del cancro al seno nella società della prevenzione. Il tentativo è stato quello di unire le prospettive classiche della sociologia della salute e della medicina con gli studi sociali su scienze e tecnologia (*Sts*) attraverso la prospettiva costruttivista, che rappresenta il paradigma di fondo nel quale si colloca la sensibilità del ricercatore. È stato utile per il perseguimento di questo fine tenere presente i mutamenti nella cura e nel trattamento del cancro al seno e le pratiche di incorporazione, ma al tempo stesso

---

<sup>291</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit., p. 16.

<sup>292</sup> Timmermans S., Haas S. (2008), *Towards a Sociology of Disease*, in *Sociology of Health and Illness*, 30, 5, pp. 659-676.

è stato necessario partire dal paziente in modo da comprendere i processi interpretativi e l'*agency* individuale.

## 4.2 Prospettive sociologiche sulla malattia

L'esperienza della malattia, se correlata a condizioni acute o potenzialmente letali, può essere invalidante non solo per il corpo ma anche per la tranquillità e il senso di sicurezza di un individuo. Ricevere cattive notizie sulla propria salute e entrare nella "malattia profonda" può portare a uno stato di *shock*, disorientamento, con la sensazione che il controllo sulla propria vita sia stato improvvisamente messo in discussione. Il deserto di senso a cui lo scenario di malattia apre arriva a influenzare il proprio repertorio di scelte fino a modellare nel profondo l'identità dell'individuo. La malattia rimuove le persone dai loro ruoli e attività sociali, compresi il lavoro, i rapporti e gli obblighi familiari. La persona gravemente malata o incapace diventa un paziente permanente, cronico, comportando un cambiamento di stato importante. La lettura della malattia in chiave sociologica ha riscosso nel corso della storia della disciplina un interesse altalenante, nonostante oggi sia un campo d'indagine riconosciuto e ben consolidato a livello nazionale ed internazionale. Originariamente però questo genere di studi si accompagnava ad analisi socio-antropologiche e fenomenologiche. Il ritorno al soggetto, tipico per chi fa della malattia il suo campo di indagine, muove dalla premessa che la sua definizione muta entro i contesti nei quali i soggetti fanno esperienza. La sociologia che s'interessa alla malattia opera intanto una decodificazione dei vari aspetti del patologico tentando di stabilire come questi interagiscano tra loro e con l'ambiente, definendo nuove traiettorie identitarie e di senso, ma senza trascurare la possibilità di lettura da un punto di vista istituzionale. La malattia, la salute e la medicina sono viste come sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, valori e norme comportamentali che strutturano nella società l'esperienza di malattia. Quest'ultima viene così decifrata nelle sue componenti di significato, biologiche, sociali e soggettive (*disease, sickness, illness*) così come sancito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1948) che pone in rilievo proprio questi aspetti, su cui si fonda il diritto alla salute nelle società contemporanee.

Come già accennato nel primo capitolo, una definizione così ampia ed apparentemente lineare del concetto di salute ha spesso favorito l'insorgere di fenomeni quali la medicalizzazione e la farmacologizzazione, delineando prospettive in cui la gestione totale della salute diventa un incarico del singolo, in ogni aspetto della sua sfera intima ed identitaria. Sono state fatte ricerche considerevoli su vari aspetti dell'esperienza della malattia cronica<sup>293</sup>.

Alcuni, invece, si sono concentrati sui cambiamenti nella biografia o della biografia<sup>294</sup>, mentre altri hanno guardato ai cambiamenti dei modelli esplicativi<sup>295</sup>. Corbin e Strauss hanno presentato un modello teorico dell'impatto della malattia cronica sulla persona in cui rilevano il legame fra tre aspetti della persona sofferente: il corpo, la biografia e il sé. A partire dalla fine degli anni '50, alcuni sociologi della Scuola di Chicago, inclusi Erving Goffman, Fred Davis e Julius Roth, iniziarono a esaminare la malattia dal punto di vista del paziente. Questo, almeno implicitamente, rappresentava una sfida alla concezione del "ruolo del malato" allora dominante, che presupponeva la centralità della prospettiva medica e la funzionalità e complementarità della relazione medico-paziente. I pazienti erano visti come agenti attivi e la relazione medico-paziente conteneva uno "scontro di prospettive". Questa prospettiva, infatti, spinse Glaser e Strauss a fare ricerca negli ospedali di San Francisco circa la differente consapevolezza della morte dei malati terminali<sup>296</sup>. Strauss più di ogni altro autore delinea i rudimenti di ciò che può essere definita la sociologia della malattia, in particolare grazie agli studi sulla malattia cronica e la qualità della vita pubblicato nel 1975<sup>297</sup>. La sua ricerca ha posto l'attenzione su come le persone riescono a vivere una vita quanto più normale possibile di fronte alla

---

<sup>293</sup>Bury M. (1991), *The sociology of chronic illness: A review of research and prospects*, in *Sociology of Health & Illness*, 13, 4, pp. 451-468; Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical description*, in *Sociology of Health & Illness*, 4, pp. 167-182; Corbin J., Strauss A. (1988), *Unending work and care*. Jossey-Bass, San Francisco; Conrad P. (1987), *The experience of illness: Recent and new directions*, in *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 1-31.

<sup>294</sup>Frank A. (1993), *The rhetoric of self-change: Illness experience as narrative*, in *The Sociological Quarterly*, 34, pp. 39-52; Williams G. (1984), *The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction*, in *Sociology of Health & Illness*, 6, 2, pp. 175-200.

<sup>295</sup> Kleinman A., Becker A. (1998), *Sociosomatics: The contributions of anthropology to psychosomatic medicine*, in *Psychosomatic Medicine*, 60, pp. 389-393.

<sup>296</sup> Cfr. Glaser B. G., Strauss A. L. (1965), *Awareness of dying*, Aldine Publishing Company, Chicago.

<sup>297</sup> Cfr. Strauss A. L., Glaser B. G. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, 1st Edition, Mosby, St. Louis.



malattia e quindi sugli aspetti sociali e psicologici del vivere con la malattia cronica. Strauss e i suoi collaboratori sono passati dallo studio dei pazienti allo studio di come le persone hanno vissuto e gestito la loro malattia nella vita di tutti i giorni<sup>298</sup>. L'idea di fondo era che la gestione della malattia cronica doveva essere compresa nel contesto della vita delle persone. Qui Strauss ha gettato le basi per tutti gli studi futuri sull' "esperienza della malattia", indirizzando così la ricerca sia in sociologia che in antropologia. Strauss intuì in modo profondo che la natura della malattia cronica era sociale e che senza esaminarla nel contesto in cui era vissuta le società moderne non sarebbero mai state in grado di sostenere, aiutare e prendersi cura di coloro che soffrono di malattie croniche.

Un altro studioso che ha contribuito a porre l'attenzione sull'esperienza soggettiva di malattia è Mike Bury, forse in maniera meno analitica, seppur di notevole valore teorico e pratico, concettualizzando l'impatto della malattia cronica sul sé come "interruzione biografica". La struttura della vita quotidiana, e le forme di conoscenza sottese vengono irrimediabilmente interrotte in quanto: «La malattia cronica comporta il riconoscimento dei mondi del dolore e della sofferenza, forse anche della morte, che normalmente sono visti solo come possibilità lontane o la condizione degli altri»<sup>299</sup>. La storia che la persona costruisce, il suo passato, presente e futuro, vengono reinterpretati e modificati in seguito alla malattia. Bury descrive tre aspetti principali che contraddistinguono questa condizione:

- 1) interruzione delle nozioni e comportamenti "dati per scontato";
- 2) interruzioni nei sistemi esplicativi normalmente utilizzati dalle persone, tali da comportare un fondamentale ripensamento della biografia e della persona;
- 3) mobilitazione di risorse per far fronte all'alterazione della situazione<sup>300</sup>.

---

<sup>298</sup> Conrad P., Bury M. (1997), *Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation*, in *Sociology of Health & Illness*, 19, 3, pp. 373-376.

<sup>299</sup> Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, in *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, p. 169, traduzione della scrivente.

<sup>300</sup> *Ivi*, p. 170.

In condizioni “normali” la relazione tra sé e gli altri è un’impresa precaria, caratterizzata, in contesti contemporanei, da un alto grado di autoriflessione, individualismo e manipolazione delle apparenze. Questa precarietà è tenuta sotto controllo da una vasta gamma di “pacchetti cognitivi” disponibili per individui e gruppi, ognuno dei quali ha più o meno successo nella strutturazione e nel mantenimento di un senso individuale. Diversi studiosi hanno notato che la malattia comporta uno sforzo notevole per normalizzare l’esperienza e quindi evitare il *caos*. Nelle aree di esperienza ai “marginari” della vita quotidiana come nel caso della malattia, si richiede, infatti, un’espressione simbolica elaborata da parte delle istituzioni (che codificano la conoscenza del corpo e della mente nella gestione pratica dei problemi personali, come la medicina) e, in misura minore, dalle agenzie di assistenza sociale<sup>301</sup>. Il racconto biografico riflette la nozione contemporanea del sé come “progetto riflessivo” che include la responsabilità personale per il mantenimento di una narrazione coerente e stabile del sé. In questo senso, la malattia può essere quindi intesa come un momento di interruzione di quella coerenza. La teoria di Bury ha contribuito ad avvalorare le tecniche narrative e a dare rilievo in termini teorici, nonché terapeutici, al vissuto del soggetto esperente. Dalle ricerche di Charmaz emerge, inoltre, l’elemento della “perdita del sé” a causa della condizione di sofferenza cronica. I lavori di Charmaz dagli anni Ottanta ai giorni nostri dimostrano il legame indissolubile tra malattia e identità, in quanto gli individui non solo soffrono la condizione di restrizione fisica, ma anzitutto provano l’isolamento sociale, l’essere screditati o l’affaticare gli altri<sup>302</sup>. Ciò che la studiosa evidenzia è il cambiamento irreversibile dell’immagine di sé e al tempo stesso l’emersione di nuovi bisogni legati alla preoccupazione per se stessi e alla scoperta della propria fragilità. La definizione del nuovo sé, su cui sono centrati i meccanismi di resilienza individuale, risente delle considerazioni degli altri per l’elaborazione della propria biografia.

L’intento del lavoro è stato quello di partire dall’esperienza soggettiva privilegiando un approccio fenomenologico ermeneutico al fine di valorizzare

---

<sup>301</sup> *Ivi*, p. 179.

<sup>302</sup> Charmaz K. (1983), *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill* in *Sociology of health and illness*, 5, 2, p. 169.

l'attenzione verso l'empatia, la corporeità e il mondo della vita<sup>303</sup> ed in sintesi al mondo del paziente e le sue istanze. Un modello, che ha dimostrato il suo notevole valore euristico al fine di interpretare la condizione di malattia nella sua complessità, è quello di Andrew Twaddle che dal 1968 divulga la triade concettuale *disease*, *illness*, *sickness*, che non assume il carattere di una tricotomia, ma rappresenta l'interazione degli aspetti che caratterizzano l'esperienza di malattia nella sua qualità bio-psico-sociale. Per *disease* s'intende il guasto organico, il malfunzionamento fisiologico che riduce le capacità fisiche e/o cognitive del soggetto, compromettendo le sue aspettative di vita in termini quantitativi. In contrasto con l'*illness*, il termine "*disease*" è definito come denotazione di un malfunzionamento tecnico o deviazione dalla norma biologica che viene diagnosticata "scientificamente". Questa definizione, però, non implica necessariamente che la malattia sia uno stato oggettivo, poiché, come sostengono gli studiosi dalla prospettiva socio-costruzionista, la categorizzazione della malattia è influenzata dal contesto sociale, storico e politico. Il modello biomedico della malattia non è una realtà scientifica razionale che è internamente coerente; piuttosto, è aperto a diverse interpretazioni anche tra gli operatori sanitari. Le malattie, lungi dall'essere omogenee, sono definizioni che variano a seconda della specialità del medico, del contesto, del pubblico, del tipo di condizione, nonché delle caratteristiche personali del medico e della sua posizione in una gerarchia professionale<sup>304</sup>.

L'*illness*, invece, rappresenta il senso di sofferenza individuale che si manifesta attraverso una pluralità di sintomi "narrati" dal paziente. Per Twaddle è uno stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. Essa consiste di *feeling* soggettivi (dolore, debolezza, etc.), di percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo, e/o sentimenti di [in]competenza<sup>305</sup>. L'interpretazione soggettiva del proprio stato di salute determina una serie di atteggiamenti e comportamenti atti ad "autodiagnosticare" il malessere, condizionando la percezione cognitiva del soggetto e di conseguenza restituendo

---

<sup>303</sup> Maturò A., *La sociologia della malattia in Achille Ardigò e nei classici della sociologia*, op. cit., p. 64.

<sup>304</sup> Lupton D., *Medicine as culture*, op. cit., p. 86.

<sup>305</sup> Twaddle A. (1994), *Disease, illness and Sickness revisited*, in Twaddle A., Nordenfeld L., (eds), *Disease, illness, sickness: Three central concepts in the theory of health*, in *Studies on Health and Society*, 18, Linköping, Sweden.

al medico, nel momento del colloquio, una trama diagnostica fitta di commenti, interrogativi e conclusioni. Nella società odierna, questo aspetto evidenzia una complessità ulteriore incrementata dai più recenti mutamenti della relazione medico-paziente, a fronte dell'erosione dei principi di autorevolezza che da sempre caratterizzavano la professione medica-specialistica. Tra le molteplici cause, la diffusione massiccia di informazioni medico-sanitarie e la democratizzazione di saperi, talvolta parziali, incompleti o addirittura fraudolenti, ha garantito una maggiore informazione riguardo la propria esperienza che viene sottratta così al dominio esclusivo della medicina allineando, di fatto, una relazione che si fondava sull'asimmetria di potere. Internet con le sue possibilità di *E-Health* diventa, infatti, il crocevia di nuove istanze e possibilità di restituzione degli strumenti di autonomia al paziente e ai suoi familiari. L'ultima dimensione coniata da Twaddle fa invece riferimento alla *sickness* che definisce il modo attraverso cui "gli altri" interpretano la malattia dell'individuo, ossia l'etichetta sociale del "non-sano", del malato, che genera diritti ed obblighi diversi dai "sani" e rappresenta "una cittadinanza più onerosa"<sup>306</sup>. L'aspetto centrale per Twaddle tra queste dimensioni è quello della *sickness*, che dà rilievo alle rappresentazioni sociali e culturali che compartecipano alla definizione di malattia e alla pratica di etichettamento, co-costruendo il ruolo e le attese nell'individuo. Per l'autore, le tre dimensioni della malattia si manifestano secondo un preciso ordine temporale per cui al *disease*, ossia al guasto organico, segue la comparsa dei sintomi interpretati come spiacevoli e anomali, ossia l'*illness*, ed infine il riconoscimento e l'etichettamento sociale e istituzionale (*sickness*).

Come sarà visto più avanti, nella parte relativa alla ricerca empirica, non sempre è possibile una scansione temporale delle diverse fasi che in realtà talvolta si alternano, come nel caso della predisposizione genetica o del cancro, dove è soltanto in seguito ad un etichettamento istituzionale che il soggetto riesce ad esperire la propria condizione come patologica. A tal proposito è utile la rilettura di Maturo, secondo il quale è possibile avanzare una combinazione più articolata delle diverse dimensioni che meglio rappresentano la complessità del concetto di malattia e delle nuove possibilità biomediche, in relazione alla

---

<sup>306</sup> Cfr. Sontag S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e Aids*, Mondadori, Milano.

caratterizzazione intrinseca delle diverse malattie. È possibile sintetizzare la combinatoria come segue:

1. *disease* e *sickness* senza *illness*: fa riferimento alle malattie riconosciute scientificamente e socialmente, che però sono asintomatiche e non vengono quindi esperite come tali dalla persona;

2. *disease* e *illness* senza *sickness*: riguardano malattie o malanni che il soggetto esperisce e la medicina certifica, ma non sono riconosciute socialmente;

3. *illness* e *sickness* senza *disease*: in questi casi il soggetto avverte il malessere, la società gli riconosce la malattia, ma la medicina non può dimostrarla scientificamente. Maturo identifica come esempio tipico il “colpo di frusta”;

4. *disease* senza *illness* e senza *sickness*: alterazioni fisiologiche che non sono percepite soggettivamente né danno diritto a un mutamento di status sociale;

5. *illness* senza *disease* e senza *sickness*: casi in cui non è presente il riconoscimento medico e sociale della malattia, ma soltanto soggettivo, come ad esempio gran parte dei disturbi psicologici legati a sensazioni quali ansia, insoddisfazione, disagio;

6. *sickness* senza *disease* e senza *illness*: situazioni in cui la malattia non è legittimata scientificamente né esperita soggettivamente come tale, ma viene costruita soltanto socialmente e quindi culturalmente. Hoffman cita l'esempio dell'omosessualità che viene percepita in alcune culture come una malattia da curare. Cipolla invece riporta l'esempio della stigmatizzazione della masturbazione femminile in alcune società<sup>307</sup>.

Nonostante la proposta di Twaddle abbia prodotto largo consenso e sia ormai considerato un sofisticato strumento di raccolta di dati empirici e di produzione di classificazioni è importante sottolineare che tale modello si fonda soprattutto sul concetto chiave di *sickness*. Per Twaddle è il processo di etichettamento ad essere fondamentale per gli studiosi delle scienze sociali, al fine di indagare non soltanto la dimensione del riconoscimento sociale ed istituzionale della malattia, ma per analizzare l'immaginario e le rappresentazioni sociali che condizionano

---

<sup>307</sup> Cfr. Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia*, Franco Angeli, Milano.

in qualche misura il soggetto. Per Hoffman i casi più preoccupanti e controversi sono quelli in cui scompare la dimensione dell'*illness*, cioè l'esperienza dolorosa. L'autore critica inoltre la medicina moderna in quanto sostiene che venga del tutto ignorata l'esperienza soggettiva e propone una revisione dei fondamenti epistemici e normativi della medicina in sé, rivendicando così il primato dell'individuo che sta male<sup>308</sup>. Maturo giunge, inoltre, ad un'ulteriore specificazione del modello proposto. Lo studioso propone un'integrazione epistemologica e non sostitutiva del modello proposto da Twaddle, ampliando il ventaglio di dimensioni attraverso un'analisi critica, in particolare dell'*illness* e della *sickness*. Maturo, in sostanza, lascia invariato il concetto di *disease*, ma apre la dimensione dell'*illness* a due ulteriori specificazioni, ossia *illness esperita* e *semantica dell'illness*. La prima definizione attiene 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»<sup>309</sup>, dunque evidenzia il contenuto soggettivo dell'*illness*, la percezione individuale che travalica il dato clinico ponendo al centro il disagio individuale non misurabile attraverso strumentazioni convenzionali.

Per *semantica dell'illness* intende, invece, l'interpretazione che l'individuo dà alla propria condizione, la mappa di senso che l'individuo costruisce per orientarsi nell'esperienza di malattia. Questa interpretazione può essere legata, secondo l'autore, alla condizione oggettiva (*disease*) oppure all'*illness esperita*, ma anche ad entrambe. La *semantica dell'illness* non sempre assume una valenza negativa. Il senso che un individuo dà alla propria condizione dipende da una pluralità di fattori.

Anche la *sickness* viene ampliata ulteriormente nell'approfondimento di Maturo, che definisce come *sickness istituzionale* l'ingresso nel *sick role* parsonsiano con le conseguenti modifiche al ruolo sociale del soggetto, portatore quindi di una devianza involontaria che lo costringe nell'assunzione del ruolo di malato a discapito dei ruoli sociali generalmente sostenuti. Un approfondimento vantaggioso dal punto di vista operativo è quello che riguarda l'*immaginario di sickness* che si riferisce all'insieme delle rappresentazioni sociali della malattia,

---

<sup>308</sup> Hoffmann B. J. (2002), *On the triad Disease, Illness and Sickness*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 6, pp. 651-673.

<sup>309</sup> Maturo A., *Sociologia della malattia*, op. cit., p. 122.

ossia come la malattia viene interpretata e giudicata dalla società o dal gruppo sociale di riferimento; come i *media* e quindi l'opinione pubblica definiscono l'evento costruito come patologico.

Un sinonimo di tale definizione è *sickscape* che meglio configura l'accezione di "scenario di malattia". Il modello presentato prende il nome di Modello-P dove "P" sta per penta, traducendo il numero cinque dal greco<sup>310</sup>. L'autore non punta a sostituire l'impianto triadico teorizzato da Twaddle, ma a delineare un ulteriore tentativo analitico di approfondimento del classico modello *DIS* attraverso specificazioni che possano aiutare lo studioso nella lettura della complessità dell'esperienza di malattia. Nel Modello-P inoltre una linea tratteggiata congiunge i concetti di *immaginario di sickness* (*sickscape*) e *semantica dell'illness*, sostenendo una continuità tra le rappresentazioni sociali ed individuali della malattia. Questo modello illustra nuove opportunità analitiche capaci di superare la dicotomia del modello di Twaddle, al fine di individuare nuove connessioni attraverso una prospettiva graduale e che non si configuri soltanto come assenza o presenza di un determinato carattere.

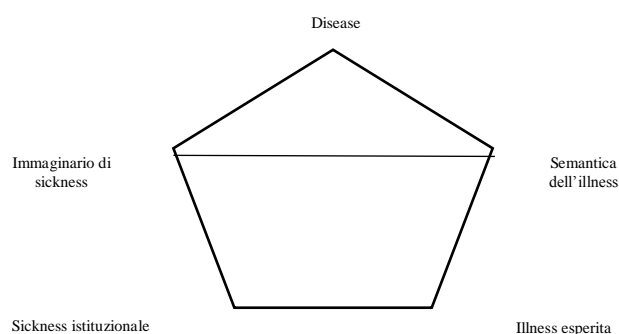


Fig. 12. Modello P di Maturo

Il Modello-P sacrifica la possibilità di combinazioni indifferenziate (possibili invece per il modello originale in cui le variabili sono dicotomiche) a favore di un chiarimento maggiore per quanto riguarda ambiguità terminologiche e limiti esplicativi, intervenendo sull'opacità dei fenomeni e le possibili

---

<sup>310</sup> *Ivi*, p. 121.

interpretazioni<sup>311</sup>. In quest'ottica è possibile leggere la malattia sotto un profilo sociologico, cogliendone le sfaccettature più profonde. Lo strumento ideale per riuscire a scandagliare le dimensioni peculiari di questa esperienza è quello della narrazione. La conoscenza delle storie di malattia rappresenta un'esperienza di individuazione delle componenti di significato soggettive, non prive però della riflessione sociologica volta a contemplare la dimensione sociale e culturale in cui si situa la produzione delle narrazioni.

---

<sup>311</sup> Morsello B., Cilona C., Misale F. (2017), *Medicina Narrativa. Temi, Esperienze e Riflessioni*, Roma Tre Press, pp. 42-43.



#### **4.3 Narrazioni di malattia e medicina narrativa, verso l'umanizzazione delle pratiche di ricerca e di cura**

In virtù dell'*excursus* storico sociale sulla scienza medica fornito nel primo capitolo è bene chiarire le ulteriori tendenze che animano i professionisti della biomedicina ed al tempo stesso gli scienziati sociali. Nonostante la medicina dal XVII secolo risponda essenzialmente, come già ampiamente discusso, a logiche che soddisfano un criterio di verità di tipo logico-matematico, con una vocazione sempre più tecno-scientifica e molecolare, è bene però documentare l'emergere di un approccio che in parte ne tradisce i presupposti e che mira ad una integrazione sistematica. Laddove si palesa la frattura con il dualismo cartesiano si rende necessario il coinvolgimento del soggetto, come punto di partenza e come fine ultimo. La narrazione viene inclusa dapprima per il suo valore terapeutico in ambiti come la psicoanalisi, la psicoterapia e le cure palliative, ma anche come possibilità euristica volta a stabilire in profondità nuove connessioni tra dati e vissuto del corpo. Se il primo caso, ossia l'ingresso della narrazione a pieno titolo come pratica terapeutica in alcuni contesti, come quello psicoterapeutico e psicoanalitico, è ampiamente riconosciuto, il secondo, che richiede l'acquisizione di nuove competenze comunicative ai sanitari chiama in causa questioni di legittimazione molto più complesse. Il concetto di narrazione è alla base dell'esame dei modi in cui le persone danno senso e struttura alla traiettoria della loro malattia. Questo concetto presuppone un tentativo cognitivo da parte degli individui di costruire una continuità che implichi una riflessione su eventi ed esperienze. Essere malati è quindi intimamente legato alle nozioni del proprio senso di sé<sup>312</sup>. Le persone attingono selettivamente da queste fonti per dare un senso alla malattia. Spesso scelgono la narrativa come mezzo per organizzare le loro esperienze, dando loro un significato e rappresentandole agli altri. La nozione di rottura biografica, esaminata nel precedente paragrafo,

---

<sup>312</sup> Lupton D., *Medicine as culture.*, op. cit., pp. 86-87.

presuppone un sé riflessivo in cui la cognizione genera specifici stati emotivi. Una narrazione è un racconto coerente creato dal pensiero riflessivo che cerca di dare struttura e significato all'esperienza. Questa visione non può trascurare l'esame dei modi in cui le emozioni e le sensazioni incorporate influenzano il pensiero e possono effettivamente implementare la struttura narrativa in un'esperienza traumatica. Da alcuni studi che hanno preso in esame le narrazioni di pazienti con diagnosi di cancro terminale, ad esempio, emerge che questi hanno lavorato duramente per gestire eventi dirompenti e raggiungere un senso di benessere. I pazienti coinvolti nello studio hanno intrapreso un duro lavoro emotivo per gestire le crisi causate dal cancro acuto. La loro angoscia non era articolata nella forma di una narrazione, ma piuttosto come una serie di sfide e turbolenze "incarnate" causate dalla loro malattia, in cui gli intervistati cercavano di mantenere il flusso delle loro vite quotidiane. I contesti emotivi incorporati in cui si formano le narrazioni sono fondamentali per la comprensione e l'articolazione dell'esperienza di malattia<sup>313</sup>. L'uso delle narrazioni consente alle persone malate di dare voce alla loro sofferenza in un modo che trascende i racconti biomedici della malattia. Da questa premessa nasce il filone delle *medical humanities*, dove guadagna spazio l'approccio della *narrative based medicine*, definito come «una medicina praticata con la competenza narrativa per riconoscere, interpretare ed esser spinti all'azione dalle difficoltà degli altri»<sup>314</sup>

Dal punto di vista formale, la medicina narrativa nasce e si sviluppa verso la fine degli anni Novanta alla Columbia University di New York grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon, il cui scopo principale è stato quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente. La medicina narrativa è, infatti, un modello empatico in grado di favorire un'elevata *compliance* al trattamento del paziente. La *narrative based medicine* si pone in integrazione alla *evidence based medicine* in quanto la narrazione del paziente del suo vissuto di malattia diventa centrale, al pari dei sintomi fisici della malattia. È in questa prospettiva che la medicina basata sulla narrazione trova spazio alla Harvard Medical School entro il

---

<sup>313</sup> Reeve J., Lloyd-Williams M., Payne S., Dowrick C. (2010), *Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer*, in *Health*, 14, 2, pp. 178-95.

<sup>314</sup> Cfr. Charon R. (2001), *Narrative medicine: Form, function, and ethics*, in *Annals of Internal Medicine*, 134, 1, pp. 83-87, p.85.

paradigma fenomenologico-ermeneutico, i cui punti di riferimento sono Arthur Kleinman e Byron J. Good<sup>315</sup>, entrambi docenti di antropologia medica.

Kleinman distingue la malattia in due costrutti teorici, ossia *illness* e *disease*, che si integrano a vicenda secondo gli assunti biomedici, in cui la malattia viene intesa come aggressione, come danno subito (*disease*) ed esperienza soggettiva (*illness*). La medicina narrativa si interessa secondo questa prospettiva all'*illness* del paziente e alla sua elaborazione personale, dialogica, che contribuisce a costruire una visione più ampia della malattia<sup>316</sup>. Dagli anni Duemila è possibile assistere ad una proliferazione di studi in ambito medico e sociosanitario che utilizzano la narrazione del paziente per il miglioramento dei servizi di assistenza sanitaria, non soltanto in termini di *customer satisfaction*. In Italia il contributo di maggior valore scientifico viene dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, che dal 2009 riconosce l'importanza della medicina narrativa nei contesti sanitari promuovendo iniziative volte al monitoraggio nazionale dei servizi che adottano tale impostazione teorico-empirica favorendo momenti di incontro nazionale ed internazionale sul tema. La nascita di un laboratorio sperimentale all'interno del Centro Nazionale Malattie Rare vede quindi la maturazione di un forte impegno di carattere scientifico e divulgativo volto alla promozione di pratiche sperimentali di medicina narrativa, di elaborazione di un apparato teorico-metodologico condiviso e di sensibilizzazione verso il tema. Nel 2014 questo impegno si esplicita nella *Consensus Conference* che vede la partecipazione delle più autorevoli voci del panorama multidisciplinare italiano in tema di salute, medicina, etica e narrazione, impegnate a delineare e stabilire le linee guida della medicina narrativa italiana<sup>317</sup>. La capillarità di questo approccio è riscontrabile anche nei contesti di formazione del personale medico e sanitario che vede la nascita di corsi di formazione e scuole di medicina narrativa in tutto il mondo. Nel 2000 alla facoltà di medicina e chirurgia della Columbia University nasce

---

<sup>315</sup> La sua opera più importante tradotta in italiano è Good J. Byron, (1999), *Narrare la malattia*, Edizioni Comunità, Torino.

<sup>316</sup> Kleinmann A. (1988), *The Illness Narratives, suffering, healing & the human condition*, Basic Book, New York.

<sup>317</sup> Istituto Superiore di Sanità, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, CNMR, Il Sole 24 ore, Sanità, I quaderni di medicina, all. 7, marzo 2015, pp.3-24.

l'*International Network of Narrative Medicine*, che consta di una fitta rete di collaborazione tra America, Regno Unito, Europa, Asia, Africa e quella del Pacifico, contestualmente al Master in *Narrative Medicine* di matrice multidisciplinare, che vede la collaborazione tra studi umanistici, artistici e medici rispettivamente del *College of Physicians and Surgeons* e della *School of Arts & Sciences*<sup>318</sup>. In Italia è la Fondazione Istud di Baveno ad occuparsi di formazione nell'ambito della medicina narrativa. Nel 2014 si è svolta la terza edizione del Master di II livello in Medicina Narrativa Applicata, rivolta ad un pubblico multidisciplinare. Oggi numerosi sono i *workshops* intensivi organizzati dalla fondazione stessa. Nel 2009 viene fondata la Società Italiana di Medicina Narrativa (SiMeN) che ha lo scopo di promuovere il dibattito scientifico in Italia costituendosi come un polo nazionale capace di raccogliere i professionisti e gli attori coinvolti. In tempi recenti assistiamo invece alla nascita di un'esperienza multidisciplinare di professionisti della salute che vede la collaborazione tra medici, sociologi ed antropologi i quali insieme fondano l'Osservatorio di Medicina Narrativa Italia (OMNI) che grazie a diverse iniziative di divulgazione costituiscono una rete tra le varie esperienze territoriali. La *narrative medicine* può offrire uno spaccato su una riflessione interdisciplinare ponendosi come un approccio dalle molteplici peculiarità teoriche e pratiche, ma anche e soprattutto in un'ottica di ricerca-azione, che mira a favorire processi di *empowerment* dell'individuo e della comunità. L'incontro clinico, secondo questa prospettiva teorica, assume un valore ermeneutico e dialogico circolare, nel quale diviene fondamentale la sospensione del giudizio, l'umiltà gnoseologica, dove le capacità comunicative del personale sanitario definiscono la qualità e l'utilità dell'incontro stesso<sup>319</sup>. Glaser e Strauss, nella loro intensa esperienza di ricerca presso le case di cura per malati terminali di San Francisco, descrivono così le competenze dei sanitari:

il *training* che medici e infermieri ricevono a scuola di medicina li prepara principalmente agli aspetti tecnici per trattare con il paziente. Gli studenti di medicina

---

<sup>318</sup> Alla Columbia University è stato attivato dal 2010 il primo master in Medicina Narrativa diretto ai professionisti sanitari e clinici. Per approfondimenti: <http://sps.columbia.edu/narrative-medicine> (ultimo accesso: 9/06/2018).

<sup>319</sup> Morsello B., Cilona C., Misale F. (2017), *Medicina Narrativa. Temi, Esperienze e Riflessioni*, Roma Tre Press, Roma, pp. 42-43.

imparano a non uccidere commettendo errori e a salvare la vita ai pazienti attraverso la diagnosi e il trattamento, ma i loro insegnanti enfatizzano davvero poco o per niente come parlare con i pazienti terminali (...) solo di recente gli aspetti psicologici delle cure infermieristiche sono state incluse nei loro *training*<sup>320</sup>.

L'attenzione alla malattia intesa come esperienza umana e sociale segna un cambio di paradigma che, entro un contesto in cui mutano le pratiche di ricerca e si avvalgono di strumentazioni tecniche, si oppone alla distinzione tra *mondo della realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva*<sup>321</sup> al fine di ritrovare una corrispondenza necessaria tra le politiche sanitarie e i bisogni del cittadino assistito. Inoltre, l'introduzione delle istanze soggettive lascia spazio ad un'esplorazione più approfondita dei fattori socio-culturali e soggettivi che concorrono nella pratica di interpretazione della malattia dal punto di vista del soggetto conoscente e del soggetto-oggetto di conoscenza. «L'interesse per la forma narrativa sta tutto qua: nella sua possibilità di offrirci una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile al di là del pensiero razionale<sup>322</sup>». Il sapere medico fonda la sua legittimazione scientifica su un sapere tecnico-scientifico *tout court* derivante da studi e considerazioni su popolazioni statistiche i cui risultati vengono di volta in volta applicati a casi singoli. Lo studio dei campioni statistici comporta inevitabilmente l'esclusione di alcune variabili, ma l'approccio della medicina narrativa pone la narrazione come elemento utile a superare i vuoti semantici dei dati quantitativi, fortificando così l'*evidence based*. La narrazione, sotto un profilo fenomenologico, può essere intesa come quel momento di ricostruzione dei mondi vitali, quell'attività di ordinamento dell'esperienza utile a collegare immaginativamente eventi e significati. Tale operazione di senso può orientare il ricercatore ed il medico verso la comprensione di ciò che la codificazione oggettiva della realtà toglie all'ermeneutica clinica: la possibilità di comprendere l'altro nel suo malessere bio-psico-sociale. La sfida della biomedicina oggi sta nella possibilità di

---

<sup>320</sup> Glaser B. G., Strauss A. L. (1965), *Awareness of dying*, Aldine Publishing Company, Chicago, p. 4.

<sup>321</sup> Cfr. Popper K. (1983), *Conoscenza oggettiva: un punto di vista evolutivista*, Armando, Roma.

<sup>322</sup> Giarelli G. (2010), *Narrare la pratica medica: una prospettiva fenomenologica -ermeneutica*, in Cipriani R. (ed.), *Narrative Based Medicine: una critica*, in *Salute e Società*, IX. 2, Franco Angeli, Milano, p. 53.

adooperare metodologie volte al superamento della distanza cognitiva nella relazione medico-paziente in cui è possibile pervenire ad una individuazione delle categorie di senso che intervengono nell'interpretazione dei sintomi o nella genesi della malattia stessa, senza rinunciare alla sua progressiva marcia tecno-scientifica. La possibilità di implementare tecnologie "umanizzate" non significa rinunciare alle possibilità che l'evoluzione tecno-scientifica offre, bensì fondarlo su basi più vantaggiose per la specie, utile a superare le disuguaglianze di salute che ancora oggi determinano alti tassi di mortalità in aree economicamente e culturalmente più svantaggiate<sup>323</sup>. La *narrative medicine* che è concepita in modo da accompagnare la *evidence based medicine* diventa un momento di riflessione in cui malattia, salute e medicina sono sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, valori e norme comportamentali in relazione reciproca e che strutturano nella società l'esperienza di malattia. La narrazione s'inserisce come esigenza conoscitiva e di ricomposizione delle trame di significato che strutturano l'esperienza di malattia, al fine di comprenderla in termini non più assolutistici, bensì tenendo conto delle istanze soggettive che intervengono nella modulazione del vissuto, con lo scopo di raggiungere livelli maggiori di benessere. La narrazione costituisce l'elemento ordinatore e strutturante della propria esperienza di malattia, utile per il soggetto in quanto favorisce una visione ordinata ed unitaria del sé e al tempo stesso permette di comprendere l'esperienza altrui attraverso una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile al di là dell'incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza<sup>324</sup>. Se la finalità terapeutica del modello clinico biomedico empirista è quella di intervenire sui processi organici della malattia, considerati all'origine della patologia, il modello ermeneutico interviene sull'esperienza del paziente attraverso la ristrutturazione dell'incontro clinico.

È dunque a questo livello che si percepisce la differenza sostanziale tra una terapia intesa come mera "tecnica terapeutica" della *disease (cure)*, propria del modello clinico

---

<sup>323</sup> Secondo dati *World Bank* a partire dal 1960 e fino al 2016 l'Italia ha visto crescere il dato sull'aspettativa di vita alla nascita, in conformità con le tendenze mondiali, da 69,12 agli 83,49 anni attuali. Nello specifico, secondo gli ultimi rapporti Istat del 2018, in riferimento al triennio 2012-2014, si conferma il divario di sopravvivenza per livello di istruzione. L'aspettativa di vita media varia da 82,3 anni per gli uomini con livello d'istruzione alto a 79,2 anni per i meno istruiti (+3,1 anni per gli uomini e +1,5 per le donne).

<sup>324</sup> Cfr. Maturò A., *Sociologia della malattia*, op. cit.

biomedico, e una intesa come “relazione di cura” (*care*) dell’esperienza del malessere (*illness*) del paziente, propria del modello ermeneutico<sup>325</sup>

La narrazione in ambito medico fornisce un’opportunità ulteriore per l’interpretazione dei sintomi e del caso clinico, soprattutto in situazioni complesse in cui i test diagnostici non sembrano essere abbastanza esaustivi per l’esegesi della malattia stessa. L’obiettivo che si pone questa corrente teorica è quello di ridurre la distanza cognitiva tra medico e paziente, al fine di costruire comuni categorie interpretative e riuscire a stabilire un dialogo efficace. A tale scopo è di fondamentale importanza la formazione del personale medico in termini di acquisizione di competenze comunicative ed ermeneutiche, volte a ridurre questa distanza e socializzare il professionista ad un nuovo modo d’intendere l’incontro clinico alla luce dei più recenti mutamenti della medicina, della malattia, ma soprattutto in considerazione del nuovo attore sociale contemporaneo che acquista lo *status* di malato<sup>326</sup>. Al tempo stesso diversi studiosi hanno sollevato questioni irrisolte e problematiche, riguardo i rischi e le questioni irrisolte che questo approccio propone. Tra i rischi infatti si possono annoverare alcune conseguenze non intenzionali quali la scarsa preparazione del personale all’uso delle narrazioni, con una conseguente effrazione della *privacy* del paziente, l’attribuzione di un’enfasi eccessiva e di un’errata oggettività nel racconto personale, o di favorire un racconto stereotipato del paziente<sup>327</sup>.

La medicina narrativa introduce infatti in un mondo dominato dall’Ebm e dalla sua logica fondamentale di tipo positivista, una modalità di conoscenza alquanto diversa che questo approccio non consente di tematizzare adeguatamente, dal momento che non possiede gli strumenti per poterlo fare: la narratologia si limita infatti a leggere l’incontro clinico come trama narrativa e ad analizzarla in quanto tale, mentre questa operazione diviene invece possibile grazie all’apporto dell’approccio fenomenologico-ermeneutico<sup>328</sup>.

---

<sup>325</sup> Giarelli G., *Narrare la pratica medica: una prospettiva fenomenologica-ermeneutica*, op. cit., p. 62

<sup>326</sup> Cfr. Masini V. (2016), *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano.

<sup>327</sup> Giarelli G. (2017), *Medicina narrativa o Narrazioni in medicina? Un excursus critico*, p. 9-33 in Corposanto C. (a cura di), *Narrazioni di salute nella web society*, Rubbettino, Soveria Mannelli, p. 21.

<sup>328</sup> *Ivi*, p. 22

In questo senso l'incontro clinico viene considerato interamente come un campo di interpretazioni e di legittimazioni dei saperi, in cui è opportuno quello che Husserl come *epoché*, ossia sospensione del giudizio, che contempla una visione più complessa delle interazioni in campo e del proprio contributo nell'interpretazione della realtà e costruzione dell'oggettività scientifica. «La prassi o l'arte medica è il frutto di una delicata sintesi tra scienza e tecnologia tra loro speculari a cui si aggiungono l'esperienza sapiente e l'identità personale del medico»<sup>329</sup>. Sotto il profilo delle scienze umane e sociali, invece, ci si è interrogati sull'utilizzo delle narrazioni quale metodo d'indagine peculiare, il cui oggetto di studio consiste in modo prioritario nell'attenzione all'esperienza soggettiva di malattia quale fonte di conoscenza di un particolare spaccato di società. A tal proposito è bene chiarire le radici epistemologiche che, come sarà anche approfondito nella nota metodologica al presente lavoro, trovano spazio negli approcci qualitativi e dunque induttivi ed empirici. Da un punto di vista analitico è necessario distinguere innanzitutto la *narrative based medicine* dallo studio delle *illness narratives* quali oggetto d'indagine sociologica. Se la *narrative medicine* è una metodologia d'intervento nella pratica medica grazie alla messa in campo di specifiche competenze narrative e di una attenzione all'esperienza del paziente in merito alla propria malattia, le *illness narrative* invece sono, per la sociologia, oggetti di studio attraverso i quali è possibile venire a conoscenza di una realtà, fenomenologicamente intesa, attraverso la prospettiva del "natio" ossia di chi esperisce la malattia in prima persona. È possibile risalire alla genesi del campo di studi delle *illness narratives* all'inizio degli anni '80, agli studi degli esponenti della scuola antropologica e psichiatrica di Harvard, in primo luogo alle opere di Arthur Kleinman e Byron Good che influenzarono anche i primi approcci di *narrative medicine*. In merito alle narrazioni di malattia, un rinnovato interesse si sviluppa nella scuola sociologica inglese, ad opera di Mike Bury, dell'Università di Londra, e nei suoi studi sulle malattie croniche. Negli anni successivi, emergono altri importanti contributi come quello di Cheryl Mattingly dell'Università della California in campo antropologico e Catherine Kohler Riessman dell'Università di Boston, in

---

<sup>329</sup> Gadamer G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, in Polivani S. Sarti A. (a cura di) (2013), *Medicina Narrativa in Terapia Intensiva*, Franco Angeli, Milano, p. 11.



sociologia. A questi nomi si affiancano altri come Kathy Charmaz, Arthur Frank, Michael Kelly, ossia autori che hanno fatto ricerca e riflettuto sulla natura dell'esperienza di malattia. Secondo questa prospettiva al centro dell'interazione si pone l'intervistato, il soggetto esperiente assunto come testimone privilegiato. Bury, che si configura tra i maggiori studiosi del settore, definisce la *illness narrative* come «il termine che designa le pratiche di narrazione e resoconto che insorgono di fronte alla malattia. L'analisi narrativa cerca di comprendere la “trama” del resoconto fornito, e le sue dimensioni sociali e motivazionali»<sup>330</sup>. È chiaro che mettere al centro l'esperienza narrata, ossia interamente soggettiva, pone numerose problematiche di ordine metodologico laddove si voglia interagire con i clinici e proporre soluzioni valide sotto un profilo sociologico che parta dalle narrazioni come fonti di legittimazione del dato, come spiega Bury:

dal punto di vista del clinico, infatti, l'*illness* è l'indimostrabile, proprio perché è, radicalmente, “il soggettivo”. Qui è lecito sospettare un fraintendimento, e diviene necessario disambiguare tra due diverse accezioni di “oggettività”. Per la scienza medica l'unica oggettività possibile, e cioè l'unica che permette di rispondere ai suoi stessi presupposti e al suo mandato sociale in maniera corretta, è quella dell'evidenza – direttamente o indirettamente – osservabile. Quest'evidenza osservabile non può ricomprendere in sé la soggettività della persona, semplicemente perché processi infettivi, neoplasie e ossa spezzate appartengono ad un diverso ordine di realtà rispetto alla cognizione esperienziale che ne facciamo: si tratta di stati esterni al soggetto, pur “accadendo” dentro il suo corpo, sono datità non suscettibili di modifica ad opera del puro atto di volontà. In questo senso ciò che è “oggettivo” per un medico è un dominio epistemologico profondamente sensato, e non implica in sé una dismissione dell'importanza del vissuto soggettivo della persona malata.<sup>331</sup>

La deriva scienziata si ha, invece, laddove il corpo non viene considerato come sede della persona, ma soltanto in quanto insieme di processi patologici che il medico studia e nei quali interviene. Considerare la narrazione dei pazienti

---

<sup>330</sup> Bury M. (2004), *Illness narratives*, in Gabe J., Bury M., Elston M. A. (eds.), *Key concepts in medical sociology*, Sage, London-Thousand Oaks, New Delhi, p. 82. (traduzione della scrivente).

<sup>331</sup> Nigris D., *Epistemologia delle narrazioni di malattia, un frame concettuale per l'analisi della illness*, p. 138-39, in Lanzetti C., Marzulli M., Lombi L. (a cura di) (2008), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano, pp. 130- 153.

come un oggetto di studio per le scienze sociali, nonché per la pratica clinica e sanitaria, rappresenta un ottimo spunto di riflessione sui mutamenti sociali ed epistemologici in corso, in particolare per quanto riguarda l'evoluzione paradigmatica della scienza medica. Questa visione pone un freno all'autopoiesi scientifica a favore di una maggiore apertura verso l'abisso che l'essere umano rappresenta in un momento storico-sociale che sembra avere una vocazione di tipo post-razionale, in cui «l'idea di progresso non si correla necessariamente con il disincanto»<sup>332</sup>. L'individuo in quest'ottica diventa sede di una nuova ermeneutica dalla quale attingere al fine di migliorare sia gli strumenti conoscitivi che le strutture di senso che regolano il sapere. L'esperienza di malattia intesa come narrazione si mescola con le istanze sociali e culturali di cui il soggetto è portatore, fornendo uno scenario complesso ed inedito al personale medico e sanitario che si appresta a questa esplorazione. Le opportunità di ricerca e studio delle pratiche narrative adoperate dagli operatori, o dai pazienti stessi, implicano uno sguardo capace di cogliere l'insieme dei meccanismi che muovono sia i contesti d'interazione che le dinamiche intercorrenti nella costruzione del senso della malattia. Leggere la malattia può essere in questo caso un'opportunità per entrare nel mondo dell'altro attraverso l'immaginazione sociologica necessaria alla comprensione dei contesti umani, dell'agire individuale e dell'interazione collettiva. A tal proposito non è possibile ignorare come anche le innovazioni tecnologiche e la complessità dei mondi digitali orientino l'agire individuale e le esperienze collettive. *Internet* con la sua estensione globale ha prodotto un nuovo attore sociale informato e capace di negoziare la definizione della propria salute durante l'incontro clinico e di stabilire i limiti della propria adesione. L'esigenza narrativa, quasi confessionale, che si manifesta attraverso le piattaforme digitali, non può essere trascurata in quanto esprime sia un'urgenza esistenziale che un nido di ragno carico di rischi e ambiguità.

---

<sup>332</sup> Costa C. (2012), *La società post-razionale*, Armando, Roma, p. 36.

*Parte II*

La ricerca empirica: metodologie e tecniche

Capitolo Quinto  
*Metodologia della ricerca*

Il rigore da solo è la morte per paralisi,  
ma l'immaginazione da sola è la pazzia  
(G. Bateson, 1978)

## 5.1 Metodologia qualitativa e *Grounded Theory* nella ricerca sociale

La ricerca qualitativa rappresenta uno dei metodi per identificare i nodi problematici dei fenomeni sociali complessi fondati sull'esigenza di una rappresentatività di tipo tematico. I tre tratti costitutivi della ricerca qualitativa sono essenzialmente quello di armonizzazione nelle procedure di costruzione dei dati al contesto del loro impiego, l'osservazione ravvicinata e la multivocalità della scrittura<sup>333</sup>. Le procedure della *costruzione* dei dati assumono configurazioni differenti a seconda del contesto dell'interazione nel quale prendono forma. Le tecniche d'indagine tenderanno, infatti, ad armonizzarsi alle contingenze mutevoli del contesto. A tal proposito, il principio della ricerca qualitativa non consiste nell'adattare i contesti e i partecipanti al metodo, ma è quest'ultimo che deve riuscire ad adattarsi in modo plastico ai partecipanti. Il metodo qualitativo predilige inoltre l'osservazione ravvicinata, l'approfondimento al fine di scandagliare i meccanismi sommersi, utili a delineare un quadro d'insieme<sup>334</sup>. La vocazione della ricerca qualitativa e la direzione del lavoro di ricerca vogliono, di fatto, ritrovare una connessione tra dimensione soggettiva e "mondo della vita" fenomenologicamente inteso, enfatizzando la prospettiva di quest'ultimo che non resta mero oggetto. Ferrarotti, descrive egregiamente l'obiettivo di chi sposa questa prospettiva d'indagine:

i metodi qualitativi sono in primo luogo mossi da un intento scientifico conoscitivo, ma [...] la loro giustificazione ultima riposa essenzialmente [sulla] concezione della scienza come impresa umana, tendente a risolvere problemi e domande della società, fondata su un atteggiamento di rispetto e di ascolto verso le persone [...] che non possono essere usate strumentalmente [...] senza correre il rischio di "oggettualizzarle", ossia negarle come persone.<sup>335</sup>

---

<sup>333</sup> Cardano M. (2018), *Il problema dell'invisibilità e l'eloquenza delle piccole cose: riflessioni sui punti di forza della ricerca qualitativa* (Editoriale), in *Revista Gaúcha Enferm.*, 39, pp. 2-3.

<sup>334</sup> *Ibidem.*

<sup>335</sup> Ferrarotti F. (1986), *La storia e il quotidiano*, Laterza, Roma-Bari, p. 160.

In merito alle questioni delle tecniche di ricerca, Ferrarotti sostiene che non esistano tecniche adiafore, teoricamente neutre, ma anzi evidenzia che ogni tecnica contiene in sé degli assunti, dei presupposti e dei principi che il ricercatore sceglie selettivamente di adottare quale osservatorio inesorabilmente parziale sui fenomeni. Come affermava già Max Weber nel suo *Il metodo delle scienze storico-sociali*:

la metodologia può sempre essere soltanto un'autoriflessione sui mezzi che hanno trovato conferma nella prassi, e l'acquisizione di una loro esplicita consapevolezza non è il presupposto di un lavoro fecondo più di quanto la conoscenza dell'anatomia sia il presupposto di una corretta andatura.<sup>336</sup>

Inoltre, porre al centro il vissuto degli attori sociali che si ritengono essere testimoni privilegiati di uno spaccato storico significa poter entrare nell'intimità dei fenomeni, cogliendo l'incorporazione individuale delle vicende socioculturali. L'obiettivo non è, infatti, quello di giungere ad una generalizzazione statistica, bensì di produrre conoscenza tematica e teorica circa un campo sostantivo d'indagine. La persona è pertanto considerata lo specchio del suo tempo e del suo ambiente, il testimone privilegiato e quindi il detentore degli elementi necessari per una lettura adeguata del fenomeno indagato<sup>337</sup>. Al fine di raggiungere questo obiettivo è stato scelto di orientare la ricerca verso l'approccio *Grounded Theory*. È bene innanzitutto dar conto brevemente di che cosa rappresenta la *Grounded Theory* (da adesso in poi GT) e della sua evoluzione storica ed epistemologica. La GT è un termine *ombrello* sotto il quale risiedono diversi metodi e tecniche dell'indagine qualitativa. Pertanto è possibile parlare di GT come approccio multi-metodo. Nel 2017 la GT ha compiuto 50 anni. Questa *prospettiva*, infatti, fu fondata da Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss con la pubblicazione della prima edizione di *The Discovery of Grounded Theory* nel 1967. Il lavoro degli autori si basava sull'impiego di questo impianto metodologico durante un precedente studio del 1965, condotto presso gli ospedali di San Francisco, che riguardava principalmente il modo in cui il personale medico e sanitario curava i pazienti terminali. Attraverso questo studio, che resta un classico per la ricerca qualitativa in sociologia, Glaser e Strauss individuano,

---

<sup>336</sup> Weber M. (1958), *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Einaudi, Torino, p. 147.

<sup>337</sup> Bichi R. (2000), *La società raccontata. Metodi biografici e vite complesse*, Franco Angeli, Milano, p. 45.

attraverso un'approfondita indagine sul campo, alcune *categorie emergenti*<sup>338</sup>. Attraverso l'impianto concettuale e metodologico, che poi battezzarono *Grounded Theory*, si occuparono di definire le tappe principali della ricerca qualitativa fondata sulle osservazioni e le ricorrenze empiriche. Per rendere quanto più proficua questa riflessione, occorre partire dalla definizione dei concetti:

in primo luogo, i concetti devono essere *analitici*, ossia sufficientemente generali da designare le caratteristiche di entità concrete, e non le entità stesse; inoltre devono essere *sensibilizzanti* (*sensitizing*), ovvero produrre una fotografia "significativa" suffragata da adeguate immagini che siano in grado di evocare tratti della propria esperienza personale<sup>339</sup>

La raccolta, ma soprattutto lo studio delle narrazioni, in quanto materiale di ricerca privilegiato, richiede un notevole sforzo, da parte del ricercatore, innanzitutto di tipo linguistico ed ermeneutico. Sono infatti cinque i principi dell'ermeneutica oggettiva da tener presente durante l'analisi testuale:

indipendenza del contesto (*Kontextfreiheit*) da applicare nella prima fase allorquando non si tiene conto di alcun sapere previo né dei con-testi che precedono o seguono; letteralità (*Wörtlichkeit*) come rispetto assoluto del testo (anche degli errori grammaticali) senza introdurre approssimazioni o modifiche; sequenzialità (*Sequenzialität*) che è fondamentale nell'analisi in quanto presenta e suggerisce un certo ordine utile per la creazione di senso; estensività (*Extensivität*) che significa un intenso lavoro per sperimentare tutte le strade possibili per tentare di falsificare le ipotesi in atto sulla struttura del caso; economia o parsimonia (*Sparsamkeit*) tesa ad evitare sforzi e tentativi inutili e grossolani, ad esempio in chiave psicoanalitica.<sup>340</sup>

La *GT* è infatti un modo di fare di ricerca, che consiste:

---

<sup>338</sup> Lo studio in questione, dove è stato possibile sperimentare per gli autori un primo approccio sistematico di GT, viene pubblicato nel 1965 con il titolo *Awareness of Dying*, Chicago, Aladine Pub. Co. La ricerca resta una pietra miliare negli studi GT ma anche nel suo ambito specifico relativo alla morte e al morire nei luoghi di cura e alle strategie comunicative messe in atto dagli operatori sanitari.

<sup>339</sup> Glaser G. B., Strauss A. L. (2009), *La scoperta della Grounded Theory, strategie per la ricerca qualitativa*, Armando, Roma, p. 69.

<sup>340</sup> Cipriani R. (2013), *Nuove prospettive per l'analisi qualitativa*, in Cipriani R., Cipolla C., Losacco G. (a cura di), *La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali ed e-methods*, Franco Angeli, Milano, p. 18.



di linee guida sistematiche ma flessibili per raccogliere e analizzare dati qualitativi per costruire teorie “radicate” nei dati stessi (...) la nostra analisi di questi dati genera i concetti che costruiamo. I *Grounded Theorist* raccolgono dati per sviluppare analisi teoriche dall’inizio di un progetto<sup>341</sup>.

In modo rigoroso, la *GT* offre delle linee guida per procedere durante le diverse fasi della ricerca empirica. È un metodo induttivo e orientato a far emergere le categorie principali attraverso un’attenzione specifica alle esperienze dei partecipanti<sup>342</sup>. La *GT* consente di utilizzare più famiglie di strumenti, dall’etnografia all’osservazione partecipante, alle interviste in profondità, alle storie di vita, integrandole al fine di conoscere ed indagare la realtà empirica che mano a mano muta davanti agli occhi del ricercatore. Il valore della *GT* consiste nella possibilità di definire un disegno della ricerca che si predisponga ad accogliere il contesto nel quale si muove l’indagine e non, al contrario, di adattare il contesto agli strumenti scelti. Durante la fase di analisi dei dati i ricercatori, che utilizzano questo approccio, procedono attraverso un’elaborata operazione di codifica dei testi raccolti, al fine di sintetizzare, ma dando enfasi a ciò che accade, all’azione nel suo svolgersi nella scena, mantenendo così la ricchezza dei dati. È possibile quindi lavorare con diversi tipi di materiale empirico e supportare il ricercatore attraverso la scrittura dei *memos*, comparando così i dati raccolti, al fine di mantenere alto il livello di riflessività durante tutte le fasi dell’indagine. Un altro valore aggiunto della ricerca *GT* consiste nella possibilità di procedere attraverso più livelli di astrazione prima di giungere ad una codifica teorica dell’informazione raccolta. Questo aspetto è centrale in quanto consente di non sovrapporre le categorie interpretative del ricercatore a quelle dell’intervistato, al fine di restare quanto più possibile aderenti alla realtà empirica studiata. L’approccio *GT* nasce, nella sua matrice originaria, da Strauss e Glaser, il cui obiettivo è stato quello di offrire una strategia sistematica per la pratica di ricerca qualitativa<sup>343</sup>. Il lavoro degli autori è stato finalizzato a proporre una logica dell’analisi qualitativa che consentisse di produrre teoria.

I passaggi principali della proposta consistevano nello svolgimento simultaneo della raccolta dei dati e dell’analisi, nella costruzione di codici e categorie analitiche provenienti dai dati e non dalle ipotesi nell’utilizzo di un

---

<sup>341</sup> Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*, Sage, London, p. 2.

<sup>342</sup> In questo caso si fa riferimento sia agli intervistati che ai ricercatori, in quanto entrambi coinvolti e parte attiva nel processo di co-costruzione della realtà empirica.

<sup>343</sup> Charmaz K., *Constructing Grounded Theory*, op. cit., p. 5.

metodo comparativo. Questo richiede una costante attenzione ed un alto grado di riflessività da parte del ricercatore, che si esprime nell'elaborazione e la stesura di *memos* utili alla progettazione di specifiche categorie procedendo così nelle varie fasi del campionamento. L'avanzamento della teoria, invece, passa attraverso tutte le fasi della ricerca. Prima di giungere alle fasi finali è possibile procedere attraverso vari livelli di codifica e di astrazione allo scopo di giungere all'elaborazione di un'analisi sostantiva e di revisionare, pertanto, la letteratura disponibile a riguardo<sup>344</sup>. Glaser e Strauss, a cui va riconosciuta la paternità di tale approccio metodologico, provengono da universi epistemologici e tradizioni differenti, l'uno dalla tradizione positivista della Columbia University e l'altro invece dal pragmatismo della scuola di Chicago. L'unione di questi due punti di vista ha dato vita, non soltanto ad una svolta per la metodologia qualitativa, che ancora oggi ne vede una sua evoluzione storica, ma anche ad una discussione che ha richiesto il riconoscimento di un'autonomia di vedute tra gli autori, sia in termini epistemologici che ontologici e che ha seminato il disaccordo in merito alla direzione da dare a questo nuovo approccio<sup>345</sup>. Oggi la *GT* è divisa, infatti, in diversi filoni nati dal "divorzio" tra i fondatori. È possibile individuare almeno tre diverse formulazioni principali della *GT*: le prime due derivano dalla prospettiva "classica" avanzata da Barney Glaser, e dal contributo di Anselm Strauss e di Juliet Corbin alla formulazione di una *GT* più orientata teoricamente. Infine, deve essere menzionata la *GT costruttivista*, elaborata nel tempo, in particolar modo dall'ultima allieva di Strauss, Kathy Charmaz, ad oggi riconosciuta come una delle maggiori interpreti internazionali della *GT*. Una ulteriore espansione della prospettiva *GT* proviene invece dal lavoro di Adele Clarke che sviluppa alcune proposte avanzate da Strauss, proiettandole all'interno delle cornici culturali del postmodernismo, generando la prospettiva definita *analisi situazionale*<sup>346</sup>. La prospettiva teorico-metodologica del presente lavoro fa riferimento alla *GT* nella versione *costruzionista* (o costruttivista, da adesso in poi *GTC*) proposta da Kathy Charmaz e dunque saldamente connessa al paradigma fenomenologico e dell'interazionismo simbolico. In particolare, il valore della ricerca qualitativa consiste nella possibilità non solo, di accedere ad un mondo sociale complesso e dunque di indagare i filamenti che connettono i

---

<sup>344</sup> Cfr. Strauss A., Glaser B. J., *Discovering Grounded theory*, op. cit.

<sup>345</sup> Morse M. J., Stern P. N., Corbin J., Bowers B., Charmaz K., Clarke A. (2009), *Developing Grounded Theory. The Second Generation*, Routledge, London and New York, pp. 106-107.

<sup>346</sup> Cfr. Clarke A. (2005), *Situational Analysis, Grounded Theory after the Postmodern Turn*, Sage, London.

fenomeni in quanto insieme di interazioni tra entità sociali ma, anche, di analisi sistematica delle risultanze empiriche.

L'epistemologia costruttivista non interpreta l'intervista come uno specchio della realtà o come una "semplice" interrogazione per rispondere a una domanda. L'approccio costruttivista considera le interviste come interazioni emergenti in cui si possono sviluppare legami sociali<sup>347</sup>

Tra gli assunti di base presi come riferimento durante l'indagine è presente, infatti, quello della co-costruzione dei dati. Questo aspetto è fondamentale in quanto considera il processo comunicativo mediante il quale vengono raccolti i dati, in questo caso l'intervista, come un momento in cui il ricercatore stesso mette in gioco le proprie categorie interpretative, biografiche e culturali al fine di dare senso a quei corsi di azione operando una ricostruzione del percorso vitale dei soggetti coinvolti nel fenomeno analizzato.

Sebbene gli studiosi possano indossare un mantello di oggettività, l'attività di ricerca è intrinsecamente "ideologica". L'analisi della letteratura e la struttura teoretica sono "luoghi" ideologici nei quali si afferma, localizza, valuta e difende la propria posizione.<sup>348</sup>

Una maggior trasparenza volta a chiarire le premesse teoriche che muovono l'impianto della ricerca definisce l'onestà scientifica del ricercatore, in quanto soggetto immerso nel campo d'indagine, ma dotato al contempo di competenze critiche in merito al suo ruolo e posizionamento. La riflessività è ancora più evidente nell'approccio *GTC*, nella parte relativa all'analisi dei dati, che si configura come insieme di procedure che consentono di muoversi tra i dati raccolti e le interpretazioni. Questo movimento è necessario in quanto garantisce che il processo di interpretazione e concettualizzazione sia generato attraverso il continuo riferimento ai dati. In questo modo la comprensione della realtà sociale avviene mediante il costante riferimento a quel mondo empirico contenuto nelle conoscenze di prima mano acquisite dal ricercatore<sup>349</sup>.

Questo assunto di base del procedere della ricerca qualitativa di stampo costruttivista offre uno sguardo privilegiato sul mondo empirico e un'immersione in esso, sulla base dell'analisi fondata sui dati raccolti. Il movimento, inoltre, non

---

<sup>347</sup> Charmaz K., *Constructing Grounded Theory*, op. cit., p. 56-57.

<sup>348</sup> Charmaz K., *Constructing Grounded Theory*, op. cit., p. 305.

<sup>349</sup> Salvini A. (2015), *Percorsi di analisi dei dati qualitativi*, Utet, Novara, p. 22.

avviene soltanto dal campo al processo di ricerca, ma anche all'interno di quest'ultimo, poiché si procede per comparazioni continue tra i concetti emergenti dall'analisi e le sue concettualizzazioni che via via emergono dalle congiunzioni tra *categorie portanti*. Nella ricerca di ispirazione *GTC* ci si muove all'insegna di un triplice movimento: tra i passi stessi della ricerca e la base empirica; tra i concetti; tra le interpretazioni del ricercatore e il contesto della ricerca. Questo complesso procedimento – che garantisce un maggior controllo del processo in virtù di un alto grado di riflessività – ha come fine ultimo quello di individuare una connessione tra asserzioni teoriche e mondo empirico studiato: ossia, di elaborare una teoria basata sui dati. Per chiarire, di seguito viene riportato il percorso della *GTC* così come teorizzato da Kathy Charmaz. Nello schema proposto è possibile osservare in modo schematico il disegno della ricerca *GT* di ispirazione costruttivista (Fig. 13).

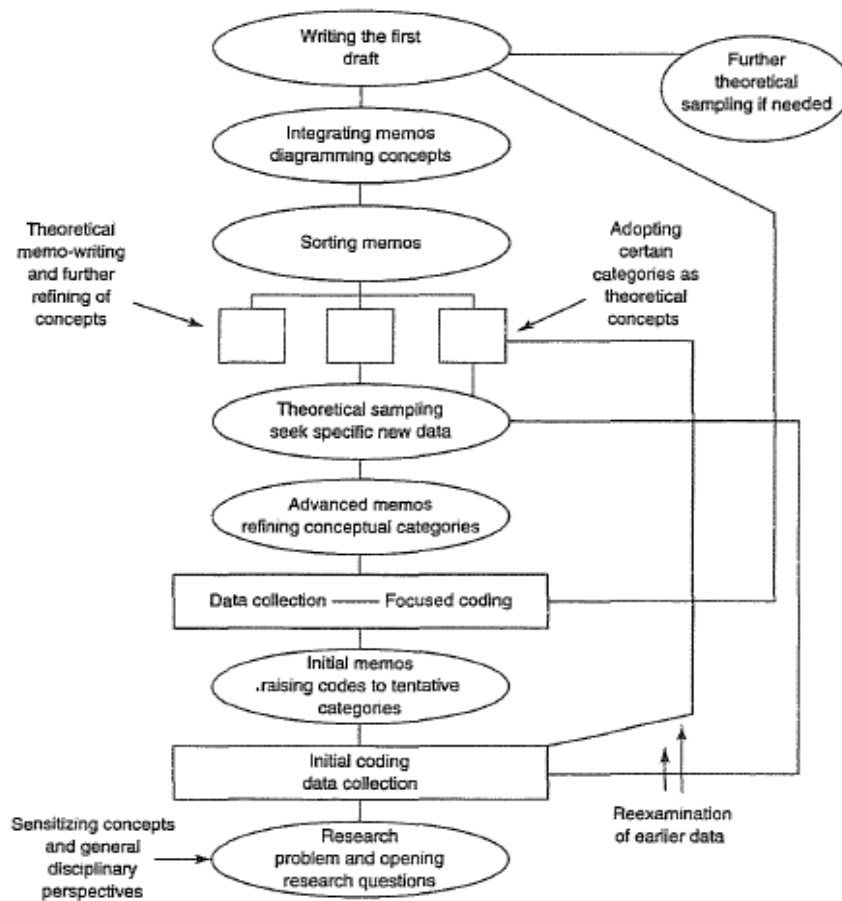


Fig 13. Grounded Theory Process, Charmaz 2006

Guardando l'immagine dal basso, il punto di partenza non è l'ipotesi, tipica di un contesto della giustificazione, ma diventa essenziale partire da un problema di ricerca lasciando le domande aperte. Non a caso la *GTC* si usa prevalentemente in campi d'indagine poco esplorati e quindi in contesti della scoperta. In tal senso è possibile poi assistere all'intrecciarsi dei tre macro-processi di campionamento teorico, raccolta nel materiale empirico e prime codifiche. Alla fine di questo percorso diventa essenziale lavorare sui propri dati integrando i *memos* e problematizzando le categorie analitiche individuate.

## 5.2 Le tecniche e gli strumenti d'indagine: L'intervista narrativa e i paradigmi di riferimento

La tecnica di rilevazione principalmente utilizzata nella ricerca è quella dell'intervista qualitativa, non strutturata, volta a riconoscere attraverso l'esperienza dei partecipanti un particolare segmento della storia di vita, ossia quello della malattia. La tecnica impiegata è stata quella dell'intervista discorsiva narrativa e pertanto mirata a raccogliere un lembo significativo della storia personale dei partecipanti. È possibile intendere per narrazione la connessione, operata dal narratore, di una serie di eventi in sequenza, secondo un ordine cronologico, logico o argomentativo. Gli eventi selezionati dal narratore avranno così una loro intrinseca logica e rilevanza in quanto organizzati, selezionati, condivisi e resi significativi<sup>350</sup>. Le storie biografiche in sociologia hanno un carattere personale e sociale, in quanto illuminano un particolare contesto culturale e storico dove si formano le esperienze dei soggetti e le loro interpretazioni che sono utili ad informare il ricercatore sul mondo sociale nel quale è inserito e del quale sta facendo esperienza. Le narrazioni hanno la funzione di organizzare il mondo sociale attraverso la prospettiva del soggetto che narra fornendo connessioni e schemi di interpretazione, volte ad affermare e costruire la propria identità (che è essa stessa identità narrativa) all'interno di una storia che la contestualizzi. Queste storie si situano in uno scenario costruito narrativamente da più soggetti, oggetti ed eventi che fanno parte del mondo sociale del soggetto narrante<sup>351</sup>. Come ricorda Bruner, infatti:

le categorie in termini dei quali l'uomo sceglie e reagisce al mondo che lo circonda riflettono profondamente la cultura in cui è nato. Il linguaggio, il modo di vivere, la religione e la scienza di un popolo, tutto ciò plasma il modo in cui un uomo ha esperienza degli eventi che formano la sua storia personale. In questo senso la sua storia personale finisce per riflettere la tradizione ed i modi di pensare della sua cultura, poiché gli eventi che costituiscono quella storia sono filtrati da sistemi categoriali che egli ha appresi.<sup>352</sup>

---

<sup>350</sup> Bichi R. (2012), *Le narrazioni come metodo d'indagine sociologica*, in *M@gm@*, 10, p. 1.

<sup>351</sup> *Ibidem*.

<sup>352</sup> Bruner J. S. (1973), *Il pensiero, strategie e categorie*, Armando, Roma, p. 28.

Per tale ragione si è deciso di fare riferimento al soggetto in quanto portatore di una esperienza elaborata e in quanto segno stenografico della propria stagione storica, esperto insostituibile dell'esperienza incarnata nelle pratiche quotidiane. In ottica weberiana, infatti, lo studio della cultura e delle sue prassi è un modo di selezionare quella «sezione finita dell'infinità priva di senso dell'accadere del mondo, alla quale viene attribuito un senso e significato dal punto di vista dell'uomo»<sup>353</sup> dove per l'autore il concetto di cultura sta per quello di realtà sociale. In forza di tali presupposti è stato ritenuto opportuno adoperare un *mix* di tecniche qualitative volte a coinvolgere sia l'osservatore che il partecipante<sup>354</sup> nel corso di una interazione prolungata. La narrazione nella ricerca sociale è, infatti, una tecnica che mantiene alta l'attenzione sul soggetto, in modo da cogliere le molteplici opportunità di conoscenza che consente l'«interrogazione del reale». Nell'*Handbook of Qualitative Research* del 1994 curato da Denzin e Lincoln tra le strategie di ricerca veniva inclusa la *narrative research* ma a più riprese, anche tra gli autori nostrani, l'enfasi sulla ricostruzione narrativa della realtà sociale e sulla potenza che questa esercita, non soltanto dal punto di vista interpretativo, ma anche delle sua proprietà «curative», sembra ormai noto<sup>355</sup>. Nonostante si faccia più di un cenno a questo genere di tecnica nella ricerca sociale e al valore della narrazione, in questo contesto si fa riferimento all'intervista narrativa quale opportunità d'incontro dialogico fortemente aperto, in cui il ricercatore esercita un ruolo attivo, plastico, nella discussione, in virtù delle differenti condizioni e reazioni dei soggetti partecipanti. Per chiarire, dal punto di vista epistemologico, l'utilità delle narrazioni come fonte privilegiata d'indagine sociologica, è essenziale fare riferimento alla qualità fenomenologico-ermeneutica husserliana dell'esperienza soggettiva e, nei casi osservati, dell'esperienza di malattia. In Husserl, infatti, il ritorno all'esperienza rappresenta il manifestarsi stesso delle cose ed unica fonte di legittimazione.

---

<sup>353</sup> Weber M. (1958), *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Einaudi, Torino, p. 179.

<sup>354</sup> Nell'ambito della *Grounded Theory* viene spesso utilizzato il termine «partecipante» al fine di enfatizzare il ruolo attivo dell'intervistato che, in una prospettiva costruttivista, è considerato come co-costruttore della realtà osservata.

<sup>355</sup> Si veda in merito all'introduzione dell'intervista narrativa tra le pratiche di intervista discorsiva: Cardano C. (2002), *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Carocci, Roma; per quanto riguarda la potenza della narrazione dal punto di vista della sociologia e dell'ermeneutica si veda: Cipriani R. (2010), *Narrative based medicine: una critica*, Franco Angeli, Milano; Cipriani R., Cipolla C., Losacco G. (2013), *La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali ed e-methods*, Franco Angeli, Milano.

nessuna teoria concepibile può indurci in errore se ci atteniamo al principio di tutti i principi: cioè che ogni intuizione originariamente offerente è una sorgente legittima di conoscenza, che tutto ciò che si dà originariamente nell'intuizione è da assumere come esso si dà, ma anche soltanto nei limiti in cui si dà<sup>356</sup>

In questa prospettiva la consapevolezza di una soggettività ineliminabile non mette in crisi il pensiero scientifico bensì lo conforta attraverso un fondamento che risiede nella percezione, nel vissuto, nell'*Erlebnis*, evidenziandone il carattere di legittimazione razionale<sup>357</sup>. L'esperienza rappresenta il fondamento originario di ogni conoscenza: «ogni conoscenza ha le sue fonti intuitive originarie nella coscienza, nell'esperienza interna, chiarificandola sulla loro base»<sup>358</sup>

Per Husserl l'empatia, ossia l'*Einfühlung*, viene adottata come una parte determinante del processo conoscitivo che pone l'attenzione ai mondi vitali dei soggetti agenti. Questo tipo di conoscenza si lega all'intuizione e consente di utilizzare le categorie cognitive dei soggetti impegnati nell'interazione e nel fenomeno d'interesse. L'empatia, fenomenologicamente intesa, non è solo una tecnica di conoscenza, bensì consente di entrare in contatto con la realtà osservata attraverso la prospettiva dei partecipanti. Il *Lebenswelt*, ossia il mondo della vita, di cui parla Husserl, fa riferimento alle attività quotidiane, al microcosmo di relazioni ed interazioni, che strutturano i significati attraverso i quali gli individui danno senso agli eventi e che consentono loro di interpretarli. Il mondo delle esperienze quotidiane è la base empirica nella quale lo studioso può cogliere le interpretazioni che gli individui danno, in questo caso specifico, del proprio vissuto di malattia e della propria condizione<sup>359</sup>. La malattia stessa è da intendersi come un mutamento radicale che avviene nel mondo della vita<sup>360</sup>. Dal punto di vista sociologico la prospettiva che maggiormente raccoglie queste suggestioni e la tesi di Husserl è l'interazionismo simbolico, i cui fondamenti epistemologici poggiano, secondo Blumer, su tre premesse essenziali:

---

<sup>356</sup> Husserl E. (2002), *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, 1-2, Einaudi, Torino, p. 58.

<sup>357</sup> Morsello B. (2017), *Narrative medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, pp. 37-51, in Morsello B., Ciona C., Misale F. (a cura di), *Medicina Narrativa, temi, esperienze e riflessioni*, Roma Tre Press, Roma.

<sup>358</sup> Husserl E. (1989), *Storia critica delle idee*, Milano, Guerini, p. 160.

<sup>359</sup> Morsello B., *Narrative medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, op. cit., pp. 37-51.

<sup>360</sup> Cfr. Good B. J., *Narrare la medicina*, Edizioni di Comunità, Torino.



La prima è che gli esseri umani agiscono verso le cose sulla base del significato che queste hanno per loro (...). La seconda premessa è che il loro significato è derivato da, o sorge, dall'interazione sociale di ciascuno con i suoi simili. La terza è che questi significati sono trattati e modificati lungo un processo interpretativo usato dalla persona nel rapporto con le cose che incontra<sup>361</sup>

Il problema del significato non può essere ignorato in quanto si pone trasversalmente per qualunque tipo di analisi del comportamento umano, per cui: «ignorare il significato delle cose verso cui la gente agisce è ritenuto una falsificazione del comportamento che si studia»<sup>362</sup>. Le premesse dell'agire sono momenti in cui, talvolta, la razionalità dell'*homo oeconomicus* perde valore e l'intenzionalità affonda le sue radici nell'ermeneutica della vita quotidiana, in cui l'atto interpretativo si divincola tra rappresentazioni individuali e sociali, tra il sé e l'altro generalizzato<sup>363</sup>. La definizione del significato trova la sua genesi e il suo compimento nell'interazione con gli altri e con le istituzioni, ma non si arresta in esso in quanto è il processo interpretativo dei significati, condivisi e negoziati in quell'interazione, a gestirne il senso soggettivo e sociale<sup>364</sup> a cominciare dalla malattia. Negli anni Novanta Byron Good ha condotto numerosi studi sull'esperienza che gli individui fanno della propria malattia, concludendo che la malattia non sempre è oggettivabile come qualcosa di estraneo, ma anzi entra a far parte del proprio sé riconfigurando così una nuova modalità dell'*essere nel mondo*<sup>365</sup>. Per alcuni studiosi, infatti, il tema della malattia si connette fortemente a quello dell'identità<sup>366</sup>, in quanto momento tipico dell'esperienza

---

<sup>361</sup> Blumer H. (2006), *La metodologia dell'interazionismo simbolico*, Armando, Roma, p. 38.

<sup>362</sup> *Ivi*, p. 40.

<sup>363</sup> Per approfondimenti vedi: Mead J. H. (2010), *Mente, sé e società*, Giunti, Firenze.

<sup>364</sup> Morsello B., *Narrative medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, op. cit., pp. 37-51.

<sup>365</sup> Cfr. Heidegger M. (2006), *Essere e tempo*, Mondadori, Milano.

<sup>366</sup> Si veda il concetto di *Loss of Self* (perdita di sé) di Charmaz (1983) in riferimento alle malattie croniche, l'autrice sostiene che:

“Le persone cronicamente malate sperimentano spesso uno sgretolamento delle loro vecchie immagini di sé senza lo sviluppo simultaneo di nuove di uguale valore. Le esperienze e i significati su cui queste persone malate avevano costruito ex auto-immagini positive non sono più disponibili per loro. Tali perdite sono più marcate all'inizio di una malattia grave, debilitante o in cui le persone malate definiscono le precedenti azioni, vite e sé come ora precluse dalla malattia. Nel corso del tempo, la perdita accumulata di immagini di sé precedentemente sostenute senza nuove risulta in un diminuito concetto di sé” in Charmaz K. (1983), *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, in *Sociology of Health and Illness*, 5(2):168-95. Per approfondire: Charmaz K. (1939), *Good Days, Bad Days. The self in Chronic Illness and*

umana, dove avviene una sorta di *sospensione* di senso, un'interruzione biografica<sup>367</sup>. L'intervista narrativa rappresenta dunque il portale d'accesso ad una realtà in sé non priva di senso e comprensibile soltanto attraverso un'oggettività senza pretese assolutizzanti. Studiare la malattia, intesa come esperienza umana e sociale, comporta un cambio di paradigma, che si oppone alla distinzione tra mondo della realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva<sup>368</sup>, al fine di trovare una corrispondenza necessaria tra le politiche sanitarie e i bisogni del cittadino assistito. Inoltre, la mancanza di oggettività assoluta dei "fatti" clinici lascia spazio ad un'esplorazione più cosciente dei fattori socioculturali e soggettivi che concorrono nella pratica di interpretazione della malattia dal punto di vista del soggetto conoscente e del soggetto-oggetto di conoscenza. L'esplorazione di questa complessità si realizza, nel caso oggetto di studio, attraverso la narrazione soggettiva quale fonte privilegiata di conoscenza. «L'interesse per la forma narrativa sta tutto qua: nella sua possibilità di offrirci una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile al di là del pensiero razionale»<sup>369</sup>. La narrazione può essere intesa come quel momento di ricostruzione dei mondi vitali, quell'attività di ordinamento dell'esperienza capace di collegare immaginativamente eventi e significati. Tale operazione di senso può orientare il ricercatore verso la comprensione di ciò che la codificazione oggettiva della realtà toglie all'ermeneutica clinica: la possibilità di comprendere l'altro nel suo malessere bio-psico-sociale. La narrazione costituisce l'elemento ordinatore e strutturante della propria esperienza, utile in quanto favorisce una visione ordinata ed unitaria del sé e al tempo stesso permette di comprendere l'esperienza altrui attraverso una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile al di là dell'incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza<sup>370</sup>. Il ricercatore, nel rispetto anche dei paradigmi di riferimento e di orientamento metodologico della ricerca, si propone come co-

---

*Time*, Rutgers University Press; Charmaz K. (2002), *The Self as Habit: The Reconstruction of Self in Chronic Illness*, Sage, Vol 22, 1, pp. 31-41.

<sup>367</sup> Si veda il concetto di *biographical disruption* introdotto da Michael Bury nello studio delle malattie croniche, che evidenzia una interruzione di senso connessa all'evento patologico durante il corso della vita dei soggetti, costretti a rivalutare la propria configurazione identitaria all'interno del proprio disegno biografico, al fine di mobilitare un insieme di risorse personali per *normalizzare* secondo la nuova condizione. Questo concetto è inoltre stato affrontato nel capitolo IV. Per approfondimenti: Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, in *Sociology of Health & Illness*, 4, 2, pp. 167-82.

<sup>368</sup> Popper K. (1983), *Conoscenza oggettiva: un punto di vista evoluzionistico*, Armando, Roma.

<sup>369</sup> Giarelli G., *Narrare la pratica medica, una prospettiva fenomenologico-ermeneutica*, op. cit., p. 53.

<sup>370</sup> Cfr. Maturò A., *Sociologia della malattia*, op. cit.

costruttore della realtà studiata e dei materiali empirici raccolti durante il percorso dialogico. L'interazione è stata pertanto condotta dando ampio spazio al partecipante, ponendolo al centro attraverso una domanda di apertura volta a manifestare l'interesse riguardante la sua esperienza ed enfatizzarne il valore all'interno del processo di ricerca.

### 5.3 Introduzione alla ricerca

La ricerca ha privilegiato un approccio induttivo nel contesto della scoperta, con lo scopo di giungere ad una conoscenza approfondita di un campo specifico, ossia quello delle donne con tumore al seno. La finalità è stata quella di giungere all'elaborazione di una teoria sostantiva volta a connettere il territorio oggetto di studio, ossia delle pazienti, a problematiche di carattere più generale, relative ai mutamenti nell'ambito della biomedicina nella società contemporanea. La ricerca sul campo è stata svolta all'interno del reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Istituto Tumori Regina Elena entro l'arco di 12 mesi, dal 1° novembre 2016 al 1° novembre 2017, nei quali le principali azioni di ricerca sono state l'osservazione etnografica all'interno del reparto, la raccolta di 51 interviste narrative con le pazienti in stato di degenza, 7 interviste rivolte a 10 diverse figure coinvolte nella *Breast Unit* e rilevanti all'interno dell'Istituto<sup>371</sup> e dell'analisi di dati secondari ottenuti attraverso la consultazione delle richieste informative presenti nel database della Biblioteca del Paziente, da parte di 91 pazienti che hanno richiesto informazioni relative a diversi aspetti della propria malattia. La durata dell'intervista è stata in media tra i 60 e gli 80 minuti, negli ambienti sanitari dove le donne sono state ospitate in qualità di degenti in attesa dell'operazione di ricostruzione chirurgica del seno. La ricerca consta di tre momenti preliminari alla discesa in campo, che saranno di seguito discussi nel dettaglio, insieme con le procedure per l'analisi dei dati.

#### 5.3.1 Legittimazione.

Un primo momento di carattere burocratico/amministrativo ha visto la condivisione del progetto di ricerca con la direzione sanitaria dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e dell'approvazione da parte del direttore

---

<sup>371</sup> Per quanto riguarda le figure professionali coinvolte attraverso le interviste è utile menzionare: il primario, chirurgo plastico e coordinatore della *Breast Unit*, la caposala, tre infermieri del reparto, l'epidemiologa, la psicologa, un volontario, la coordinatrice dell'URP e il direttore sanitario della struttura.

sanitario di presidio. La condivisione formale del progetto, che è stata più volte utile durante la permanenza nella struttura al fine di legittimare la presenza del ricercatore, ha consentito di accedere agevolmente ai reparti, di approfondire e dialogare con il personale sanitario, nonché con le pazienti.

Un ulteriore passaggio di tipo burocratico/amministrativo è avvenuto all'interno del reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva, nel quale è stato necessario conoscere preliminarmente due figure centrali per l'effettiva permanenza presso il reparto. Infatti, dal punto di vista formale è stato indispensabile incontrare il primario nonché direttore della *Breast Unit*<sup>372</sup> che, dopo la presentazione del progetto e la valutazione della fattibilità, ha approvato la presenza del ricercatore senza imporre vincoli ulteriori se non il rispetto della *privacy* delle pazienti<sup>373</sup>. In seguito a questo incontro è stato possibile conoscere l'intera unità senologica, partecipando alle riunioni settimanali, che sono state occasioni per conoscere gli altri professionisti e comprendere le modalità operative della squadra. In questa fase, inoltre, è stato possibile conoscere anche la caposala che ha assunto il ruolo di *gatekeeper*<sup>374</sup> e che ha avuto una funzione

---

<sup>372</sup> Dal 2001 sono state adottate le *European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening* - emanate dalla Commissione Europea e predisposte dall'*European Breast Cancer Network*. Questo provvedimento sancisce una omogeneità organizzativa nell'approccio a tale malattia neoplastica attraverso l'adozione di specifiche linee guida. A queste sono seguite la *Relazione sul Cancro al Seno nell'Unione Europea* (2002/2279 INI) per i diritti della donna e le pari opportunità e la *Risoluzione del Parlamento Europeo sul cancro al seno*. *Eusoma* (*European Society of Breast Cancer Specialists*) su mandato della prima Conferenza Europea sul tumore della mammella (EBCC) pubblicate nel 2000 e contenenti le raccomandazioni sui requisiti delle unità di senologia (*Breast Unit*). I criteri base per un centro di senologia secondo Eusoma sono: essere un'unica entità integrata, avere un numero sufficiente di nuovi casi di carcinoma all'anno, almeno 150, a garanzia dell'efficacia del rapporto costo-beneficio e del mantenimento della competenza del *team*, garantire la presenza di esperti in tutte le discipline necessarie, avere un approccio multidisciplinare, fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica alla prevenzione, dal trattamento del tumore primario al trattamento del tumore avanzato sino alle cure palliative, offrire alle pazienti supporto psicologico, raccogliere i dati di ogni singolo caso e organizzare annualmente almeno un incontro tra gli specialisti per valutare i risultati ottenuti, nel rispetto degli indicatori di qualità; fonte: Ministero della salute, *Documento del gruppo di lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia*, Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del SSN, Direzione generale della programmazione, maggio 2014.

<sup>373</sup> Il primario ha richiesto esplicitamente che i pazienti fossero messi al corrente della protezione della loro *privacy*. Durante la registrazione sono stati omessi gli aspetti anagrafici quali il cognome, il nome e la data di nascita.

<sup>374</sup> Il *gatekeeper* è colui che svolge l'azione di *gatekeeping*, ossia che ha consentito un più agevole accesso al campo. La caposala nel caso in oggetto è stata essenziale al fine di legittimare ulteriormente l'accesso al campo. La caposala ha un ruolo centrale all'interno di un reparto essendo una figura di responsabilità e coordinamento, punto di riferimento dei medici specialisti e centrale nella gestione non solo delle prassi amministrative, ma anche del tipo di atteggiamento

strategica ai fini della ricerca, poiché ha favorito l'approccio alle pazienti nei primi colloqui e l'apprendimento delle modalità comunicative cui sono abituate. La caposala ha reso possibile non solo la permanenza in reparto, ma comunicando e presentando con professionalità il progetto ai suoi colleghi ha smorzato la loro diffidenza iniziale. I primi appunti e *memos* sono il frutto di ripetuti colloqui nei quali è stato possibile comprendere ulteriori elementi relativi sia al lavoro dei professionisti, in questo caso gli infermieri, ma anche le politiche organizzative e comunicative del reparto stesso nella relazione con le pazienti.

### 5.3.2 Informazione.

Nella fase preliminare al contatto diretto con le pazienti, è stato necessario apprendere il funzionamento delle strutture di accoglienza e il tipo di percorso che le donne, una volta arrivate in struttura, possono intraprendere e scegliere. Innanzitutto, è stato essenziale entrare in contatto con l'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP), la cui responsabile ha illustrato i percorsi disponibili in termini organizzativi e di presa in carico del paziente, ma anche i servizi che la struttura offre, che vanno dagli alloggi adiacenti l'istituto alle iniziative ludiche.

È stato possibile quindi conoscere le numerose associazioni di volontariato che operano nella struttura attraverso attività di sostegno per i pazienti<sup>375</sup> e i *caregiver*. Questo ha consentito di muovere i primi passi all'interno dell'Istituto, di conoscere e di entrare in relazione con le varie figure utili a definire il disegno organizzativo della struttura sanitaria. Un ulteriore momento di confronto è stato quello con i responsabili e i volontari della Biblioteca del Paziente che dal 2005 fornisce informazioni ai cittadini, ai pazienti e al personale medico sanitario che ne fanno esplicita richiesta orientandoli nella ricerca attraverso il *web*, siti *internet* più affidabili in cui poter reperire notizie verificate e i *database* utilizzati per la ricerca scientifica come, ad esempio, *PubMed*<sup>376</sup>.

---

dei sanitari all'interno del reparto, essendo una figura a metà tra la professione medica e quella manageriale.

<sup>375</sup> Un'attività dedicata esclusivamente alle donne è "Insieme più belle", che consiste in uno spazio di bellezza gratuito che viene offerto ogni mercoledì presso il Day hospital per la cura dell'aspetto estetico durante le diverse fasi della terapia oncologica. L'attività è gestita dai volontari AMOC ed ha ad oggi un discreto successo anche grazie all'omonimo *blog* di Valentina Zatti su *Repubblica* che ne segue gli sviluppi e le storie. Per maggiori informazioni sul *blog*: <http://insieme-piu-belle.blogautore.repubblica.it>.

<sup>376</sup> "La Biblioteca del paziente è uno spazio educativo rivolto a pazienti, familiari e cittadini, in cui è possibile richiedere materiale informativo. È disponibile personale bibliotecario esperto in

In forza di una richiesta formale, è stato possibile consultare i registri degli accessi e delle richieste informative per gli anni 2016 e 2017, dove sono state approfondite alcune questioni preliminari, che sono più ampiamente illustrate nel primo paragrafo del capitolo sesto. Un colloquio molto significativo è avvenuto con la psicologa della *Breast Unit* che si occupa delle donne con tumore al seno in vari stadi. Questo incontro ha favorito l'adozione di una strategia comunicativa adeguata alla delicata situazione delle pazienti, la conoscenza delle principali problematiche, sotto il profilo psicologico, proprie delle donne affette da questo tipo di neoplasie. Non è stato possibile ottenere, invece, una reale disponibilità da parte di alcuni medici e specialisti dell'unità senologica<sup>377</sup>.

#### 5.3.4 Conoscenza.

Per l'ultima fase preliminare dell'accesso al campo è stata utile un'introduzione al linguaggio specifico e di settore.

Questo aspetto è stato rilevante per due motivi:

- 1) per ottenere il riconoscimento da parte delle pazienti e dei sanitari come parte di quell'ambiente;
- 2) per la comprensione e la conoscenza dei diversi aspetti della malattia dal punto di vista clinico e biomedico.

In particolare, è stato fondamentale condividere con il primario il *Percorso diagnostico Terapeutico* (PDTA) che ha consentito di incrementare alcune nozioni, in termini epidemiologici, della metodologia di lavoro dell'*equipe*, del *Flow-chart* del PDTA, del significato di alcuni lemmi e preposizioni tipiche del

---

grado di orientare l'utente nella ricerca di fonti informative. Obiettivi della biblioteca sono soprattutto fornire informazioni di qualità, mirata e personalizzata, migliorare la comunicazione tra i cittadini e il personale sanitario, aiutare il paziente ad avere una maggiore consapevolezza del proprio problema e orientarlo nelle eventuali scelte. Inoltre, la biblioteca costituisce un valido mezzo per superare l'*internet divide*, consentendo anche a chi non utilizza i sistemi elettronici di ricevere informazioni sulla propria salute." Per approfondimenti: <http://www.ifo.it/index/biblioteche/biblioteca-paziente.html>.

<sup>377</sup> Nonostante fossero state contattate altre figure professionali della *Breast Unit* per una intervista, non c'è stata una partecipazione effettiva che consentisse di raccogliere maggiori testimonianze per quanto riguarda l'ambito medico e sanitario. Una infermiera invece ha dichiarato apertamente di non riuscire ad affrontare il racconto della propria esperienza presso il reparto.

linguaggio medico oncologico e, infine, dei protocolli specifici delle diverse situazioni cliniche. Inoltre, è stato utile partecipare alle riunioni dell'*équipe* proprio al fine familiarizzare con il linguaggio di campo, con le posture e gli atteggiamenti tipici.



## 5.4 Scelte Metodologiche

Da un punto di vista pratico è stato necessario compiere delle scelte, al fine di definire il campo di indagine ed adottare strategie di posizionamento in esso, valutandone attentamente i vantaggi e gli svantaggi. Innanzitutto, per quanto riguarda le scelte di campionamento, si è proceduto secondo lo schema del campionamento teorico, tipico dell'approccio *Grounded theory*, che consente di coinvolgere i partecipanti sulla base dei temi emergenti e non di una rappresentatività statistica, ma di tipo tematico riguardo le questioni che via via emergono dall'analisi: «questa strategia è il campionamento teorico, che significa cercare e raccogliere dati pertinenti per elaborare e perfezionare le categorie nella teoria emergente»<sup>378</sup>. Per scelta ragionata si è deciso di costruire un campione con un alto grado di differenziazione interna rispetto alle variabili socio-anagrafiche principali (età, titolo di studio, settore professionale) ma anche in merito al tipo di diagnosi riscontrata (carcinoma maligno, carcinoma del capezzolo, diversi livelli di gravità, mutazione dei geni BRCA 1 e 2, ecc.) e di trattamento (mastectomia totale, mastectomia parziale, chemioterapia, radioterapia, partecipazione a terapie sperimentali). Una maggiore variabilità del campione al suo interno ha favorito l'emergere di elementi comuni, ma anche dissimili, legati in particolare al corso della vita differente e al titolo di studio, ma anche alla diagnosi specifica. Un alto grado di variabilità interna inoltre si basa anche sulla natura della famiglia di metodi impiegati: la *Grounded Theory*, approccio prevalentemente concettuale e non meramente descrittivo, che opera attraverso comparazioni continue e su diversi livelli di astrazione, ha richiesto necessariamente la raccolta di casi dissimili. Tuttavia, le variabili che invece si è scelto di mantenere costanti hanno delle motivazioni precise, quali a) il genere e b) la fase di trattamento. Mantenere costanti queste due variabili ha dato modo di controllare sia l'aspetto relativo all'esperienza di vita delle donne incontrate nella stessa fase con percorsi simili, nonché di utilizzare un approccio teorico comune, ma non necessariamente vincolante rispetto alle teorie di genere, sebbene siano state centrali per l'analisi finale. Un'altra scelta iniziale, infatti, è stata quella di

---

<sup>378</sup> Charmaz K., *Constructing Grounded theory*, op. cit., p. 96.

non voler trattare il fenomeno attraverso la chiave interpretativa dei *gender studies*, ma anzi si è cercato di lasciare aperto il campo teorico agli elementi che di volta in volta sono emersi durante la fase di rilevazione e di analisi dei dati. Una decisione strategica è stata quella di incontrare le pazienti per poi procedere con le interviste, nelle fasi di ricostruzione plastica del seno. Innanzitutto, perché coerentemente con l'idea di ricerca che muove l'orientamento metodologico, si dà a questa fase un valore fondamentale dato il grado di completezza raggiunto dalle donne rispetto alla loro esperienza di malattia e degenza; in secondo luogo, esse in quanto sottoposte a tutte le terapie, interventi ed analisi possibili, hanno raggiunto un certo grado di "incrementalismo tecnologico"<sup>379</sup> tale da fornire loro una visione chiara in merito alla propria esperienza. Un altro motivo, di carattere più etico che pragmatico, è stato quello di ipotizzare che fossero in una fase emotivamente meno fragile rispetto al periodo precedente di somministrazione della terapia chemioterapica, in cui alla stanchezza emotiva si aggiunge anche quella fisica. Pertanto, non è sembrato opportuno intervistarle nei momenti più drammatici e sfiancanti della loro malattia.

---

<sup>379</sup> Per *incrementalismo tecnologico* si intende "un processo nel quale l'utilizzo di cure relativamente poco invasive legittima interventi più invasivi e cure aggressive preparano il terreno per altre cure meno aggressive" ossia un mutamento progressivo rispetto alla percezione di aggressività che cresce esponenzialmente dopo ogni intervento. Per approfondimenti: Maturo A. (2012), *La società bionica*, Franco Angeli, Milano p. 65; Shim J., Russ A.J, Kaufman S. R. (2006), *Risk, life extension and the pursuit of medical possibility*, in *Sociology of health and illness*, 28, 4, pp. 479-502.

## 5.5 Questioni relative alla ricerca sul campo, ai metodi e agli strumenti di ricerca impiegati

In merito alla discesa in campo, le azioni intraprese e la natura delle stesse sono state già chiarite nel presente capitolo. Detto questo è opportuno e rilevante per la trattazione affrontare criticamente i problemi connessi alla ricerca empirica entro contesti istituzionali che, come quello preso in esame, hanno un alto grado di strutturazione e di massimo coinvolgimento emotivo. L'approccio *GTC* consente una discreta libertà di movimento, ma al tempo stesso impone il mantenimento del massimo grado di riflessività del ricercatore, circa il suo ruolo all'interno del campo d'indagine. In particolare, sono stati tre gli elementi critici riscontrati durante la fase di rilevazione, secondo quanto segue.

### 5.5.1 *Adozione del linguaggio natio e osservazione dissimulata.*

Durante la ricerca sul campo, come precedentemente chiarito, si è affrontato il problema della conoscenza e dell'adozione degli elementi caratterizzanti il linguaggio medico e degli atteggiamenti di ruolo propri dei sanitari che lavorano nel reparto e nella struttura ospedaliera. Innanzitutto, è stato fondamentale adottare l'abbigliamento e i simboli propri del personale medico. La caposala ha ritenuto opportuno, come primo aspetto rilevante nel contatto con le pazienti, che indossassi ogni giorno il camice e portassi i capelli raccolti. Questa pratica ripetuta per i 12 mesi di rilevazione ha favorito il contatto con le pazienti perché attraverso il camice è stato possibile legittimare la presenza tra loro acquisendo un posizionamento ben specifico, ossia quello del medico, riconosciuto nel richiedere informazioni circa lo stato di salute delle pazienti e nell'entrare nelle stanze. Il dilemma etico nel quale ci si è imbattuti in prima istanza è stato quello del dissimulare o meno la propria identità e in particolare degli obiettivi di ricerca<sup>380</sup>. A tal proposito è stato deciso, proprio per poter giungere ad un contatto

---

<sup>380</sup> Come definito da Corbetta (1999), "l'osservazione partecipante è una strategia di ricerca nella quale il ricercatore si inserisce in maniera diretta e per un periodo di tempo relativamente lungo in un determinato gruppo sociale preso nel suo ambiente naturale, instaurando un rapporto di

diretto con le pazienti, di garantire una spiegazione degli obiettivi generali e di introdurre la propria persona e l'importanza di un contributo in merito alla propria esperienza e al proprio vissuto di malattia. Quando le pazienti hanno esplicitamente richiesto informazioni in merito alla professionalità della scrivente, è stata comunicata la reale esperienza professionale. In caso contrario si è lasciato intendere ciò che le pazienti hanno interpretato come reale. Questo aspetto ha favorito una maggiore apertura delle donne, soprattutto nella fase dell'approccio che avveniva spesso a ridosso dell'intervento chirurgico, dove la narrazione diveniva anche un modo per potersi "liberare" da uno stato di tensione ripercorrendo le tappe della propria esperienza. È stato riscontrato, sin dai primi incontri, quanto le donne intervistate fossero capaci di utilizzare terminologie specifiche relative al campo medico-sanitario, come per esempio: carcinoma duttale infiltrante, mutazione BRCA1 e BRCA2, linfonodi sentinella, espansore, svuotamento ascellare, protesi mammaria incapsulata, *Laxotene*, *Herceptin*, chemio al platino, la gialla, la bianca e la rossa, gli strumenti diagnostici, biopsia, l'istologico, l'estemporanea, la PET, le conseguenze delle terapie, menopausa indotta, osteoporosi, problemi osteoarticolari, caduta dei capelli, incontinenza urinaria. È stato necessario inoltre, per poter svolgere la ricerca e la somministrazione delle interviste, imparare quali sono le fasce di età più a rischio secondo il Ministero, i protocolli, la familiarità genetica, la mutazione e il fatto che la terapia ormonale induce la menopausa spesso anche in donne giovanissime.

Questo e molto altro sono stati oggetto di studio, di apprendimento, al fine di prepararsi ai colloqui e, in particolare, poter comprendere meglio alcune situazioni problematiche.

### 5.5.2 *Empatia.*

Un aspetto fondamentale è stato quello di creare una relazione empatica, a cominciare da quella del ricercatore verso le donne ammalate. È bene chiarire che questa ricerca è stata, infatti, implementata, condotta e gestita da una giovane donna e che pertanto i temi trattati hanno suscitato e richiesto un alto livello di empatia ed immedesimazione nelle situazioni problematiche e nelle storie di vita

---

interazione personale con i suoi membri allo scopo di descriverne le azioni e di comprenderne, mediante un processo di immedesimazione, le motivazioni." in Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, p. 368.

delle pazienti. L'empatia è adottata come una parte determinante del processo conoscitivo al fine di porre maggiore attenzione ai mondi vitali dei partecipanti. Come già riportato nei paragrafi precedenti, l'intento è stato quello di entrare in contatto con la realtà osservata attraverso la prospettiva degli attori. Sulla scia di Husserl<sup>381</sup>, l'osservatorio privilegiato è quello del mondo delle esperienze quotidiane che costituisce la base empirica nella quale possono essere colte le impressioni e le interpretazioni soggettive proprie del vissuto di malattia<sup>382</sup>. Perciò, caricarsi delle storie di vita delle pazienti, dei vissuti di malattia e dei grandi dolori relativi a gravi perdite e sofferenze ha richiesto una preparazione emotiva nell'ascolto delle narrazioni, che non sono soltanto informazioni, bensì testimonianze dall'alto "coefficiente umanistico" dei molti modi in cui una malattia si insinua entro le vite individuali, spesso stravolgendole completamente. Entrare in empatia con le intervistate ha consentito al tempo stesso una disponibilità ad accettare le domande sui temi proposti e una partecipazione appassionata e coinvolgente delle pazienti che hanno risposto volentieri anche ai quesiti sulla loro sfera più intima. Solo in due casi c'è stato un rifiuto totale di partecipare all'intervista. Nel primo caso la donna preferiva trascorrere con il marito gli ultimi momenti prima dell'intervento, in un altro caso la paziente ha rifiutato l'intervista dichiarando di non voler ripercorrere la sua storia di malattia. Altri due soggetti, che sono stati ugualmente inseriti nel campione, invece, sebbene avessero inizialmente espresso una certa riluttanza hanno poi deciso di condividere la propria esperienza senza registrazione.

### 5.5.3 *Narrazione e diseguaglianze.*

Un aspetto che è stato affrontato in modo critico è quello relativo all'utilizzo delle narrazioni come fonte di conoscenza dell'esperienza altrui, come veicolo di informazione, ma soprattutto di ingresso nel "mondo della vita" dell'altro. A tal proposito sono state rilevate criticità specifiche nell'utilizzo di questo strumento di indagine che non ne indeboliscono la valenza scientifica in termini di opportunità e di validità, bensì ne problematizzano alcuni aspetti. In qualche modo anche la narrazione, che nasce come tecnica "democratica e partecipativa" volta a comprendere l'esperienza dell'altro nella sua totalità entro il piano di

---

<sup>381</sup> Cfr. Husserl E., *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, op. cit.

<sup>382</sup> Morsello B., *Narrative medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, op. cit., pp. 37-51.

ricerca, presenta però alcune incongruenze legate alla realtà empirica. Durante l'indagine è risultato abbastanza evidente, via via che il materiale empirico andava arricchendosi, che le storie raccolte presentavano delle divergenze legate alle disuguaglianze di capitale economico e culturale tra le intervistate. A tal proposito la capacità narrativa e comunicativa delle intervistate è risultata, nel caso oggetto della trattazione, direttamente proporzionale al loro capitale culturale. Questo aspetto ha richiesto che l'intervistatrice fosse più coinvolta nel proporre domande e nel chiedere approfondimenti volti a far parlare maggiormente le intervistate. Il materiale empirico che ne è derivato in presenza di un basso capitale culturale è stato comunque quello più scarso, non perché l'esperienza di queste specifiche intervistate non fosse densa e ricca di particolari interessanti, bensì perché la poca capacità comunicativa, di analisi e di descrizione della propria vicenda personale ha impedito che potessero emergere con chiarezza le dimensioni dell'esperienza vissuta. La mancanza di competenze narrative è risultata, nel campione osservato, essere direttamente connessa al capitale culturale e ciò ha evidenziato il rischio che l'approccio narrativo, pur con l'obiettivo di far emergere le specificità individuali, possa diventare invece veicolo di riproduzione delle disuguaglianze sociali. Questo è un aspetto rilevante e da tener presente nella fase di analisi dei dati, al fine di evitare che il ricercatore nel momento in cui si trova ad analizzare il materiale empirico raccolto e a dover codificare parti di testo delle interviste possa dar "voce" e concettualizzare soltanto le narrazioni più "corporee". Questa riflessione critica, di tipo metodologico e anche teorico, è emersa durante la ricerca sul campo ed è riportata nel *memo* che segue:

vorrei approfondire in merito alle competenze narrative dei pazienti e sui rischi dell'approccio narrativo in quanto, in alcuni casi, sembra privilegiare soltanto i pazienti più competenti e più istruiti. È bene porsi questa domanda: come valorizzare tutte le narrazioni entro un contesto di ricerca qualitativa in cui la storia del paziente risulta essere la fonte privilegiata d'informazione? Al tempo stesso, l'eccessiva enfasi sulle diverse competenze tra pazienti e sulla comparazione delle loro narrazioni può incidere negativamente sulla responsabilità del paziente che, di suo, si trova già sovraccaricato di responsabilità, perché costretto a vivere la salute come un lavoro a tempo pieno e, nel caso del tumore al seno, è obbligato ad incorporare le pratiche di *screening* e prevenzione entro la propria *routine*. Questo aspetto deve essere approfondito nelle interviste. Siamo dunque ad un vicolo cieco? No, non è un vicolo cieco. Soltanto se si comincia a lavorare sulla riduzione delle disuguaglianze sociali è possibile implementare positivamente progetti o proposte di integrazione del soggetto competente all'interno dei sistemi

sanitari e cura. Bisogna dunque partire dalle condizioni sociali che sono anche in questo caso imprescindibili per una migliore comprensione e consapevolezza dei nuovi approcci (es. medicina narrativa). Il ruolo del sociologo della salute dovrebbe essere utile a riportare al centro di teorie e pratiche di ricerca la riflessione sul sociale e non soltanto sul discorso medico e, per dirla alla Luhmann, sui sistemi “salute e malattia” (da note di campo, del 28 marzo 2017).

## 5.6 Analisi sistematica dei dati qualitativi. Passaggi fondamentali dell'analisi computer-assistita con *Nvivo 11*

Questo lavoro richiama l'attenzione sull'importanza dei propri dati, in quanto soltanto uno studio approfondito e preciso di interpretazione, ma soprattutto di categorizzazione teorica, può aiutare il ricercatore ad individuare gli aspetti salienti del fenomeno oggetto di studio. L'individuazione dei concetti portanti implica un duro lavoro del ricercatore durante l'analisi dei dati attraverso l'ausilio del *software* di analisi qualitativa dei dati. *Software* recenti quali *Atlas-T* e *Nvivo* sono molto utili in quanto supportano la fase di analisi delle storie di vita e in questo caso di malattia, e di individuazioni di categorie rilevanti. *Atlas.ti* è stato progettato in Germania nella prima metà degli anni Novanta ad opera di Thomas Muhr ed è un *software* di supporto all'analisi del contenuto di tipo interpretativo. *NVivo* è, invece, di origine australiana ed è progettato dalla *QSR International*, nonché ampiamente utilizzato sia in ambito accademico che istituzionale. L'analisi computer-assistita aiuta a maneggiare velocemente una grande quantità di dati, lasciando una maggiore libertà di esplorare svariate questioni analitiche; consente, inoltre, un maggior rigore nella fase di documentazione, di conteggio delle ricorrenze semantiche e nello sviluppo di schemi di classificazione coerenti. L'utilizzo dei *software* nell'analisi dei dati qualitativa funge da ottimo supporto al ricercatore anche nelle decisioni di campionamento e nello sviluppo della "teoria basata sui dati".

A differenza dei *software* di analisi statistico-quantitativa, quelli pensati per l'analisi qualitativa favoriscono le operazioni di ordinamento e di classificazione del materiale empirico. Quasi tutti i programmi di analisi qualitativa in circolazione offrono come funzione di base la possibilità di codificare e classificare sezioni di testo, ma anche di suddividere le interviste o i brani in "famiglie" al fine di esaminare le differenze tra gruppi di individui dissimili (es. donne e uomini, adulti e giovani, operai e liberi professionisti, ecc.). Questi *software*, tra i quali *Atlas-T* e *Nvivo* che offrono la possibilità di creare diagrammi concettuali capaci di mostrare i legami tra idee che emergono dai dati, rientrano nel fermento tecnico-metodologico che la letteratura anglosassone definisce



*Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software (CAQDAS)*. Un altro vantaggio dell'utilizzo dei *software* che consentono di gestire l'analisi qualitativa dei dati è legato alla questione della memoria. Attraverso questi *software* è possibile tenere traccia di ogni fase e dello stato del lavoro attraverso *memos*, in cui il ricercatore può conservare i propri progressi e condividerli con i membri dell'*équipe* di lavoro. Attraverso questi nuovi programmi è possibile lavorare agevolmente sui testi narrativi sfruttando le risorse informatiche ad oggi conosciute nella letteratura sociologica. È possibile, infatti, inserire le trascrizioni dei testi in formato integrale all'interno del *software* scelto di analisi computer-assistita, dopo una revisione e correzione di eventuali errori di battitura. Una volta inseriti assumono la denominazione di "documenti primari" (*Primary Documents o Internals/Externals*) dai quali si svilupperà l'analisi. In genere la prima fase è di carattere esplorativo. Lo studioso costruisce, attraverso la lettura e il vaglio del materiale empirico i concetti e le categorie rilevanti rispetto al problema oggetto d'indagine procedendo in modo sistematico e prestando attenzione ad ogni elemento interessante che emerge dal materiale empirico. Ne consegue una prima codifica aperta in cui i dati vengono attentamente esaminati, confrontati ed infine raggruppati in categorie. In questa fase vengono associate delle etichette a porzioni di testo (*quotations*) a cui segue una revisione attenta del materiale empirico con lo scopo di individuare, quando e se necessario delle sottocategorie legate alle dimensioni dei concetti rilevanti già precedentemente individuati. Per l'operazione di codifica del testo possono essere utilizzati neologismi, oppure si può fare riferimento alle concettualizzazioni già presenti in letteratura o addirittura utilizzare una codifica *in-vivo*<sup>383</sup>. Una volta terminata questa operazione di codifica il ricercatore avrà creato una lista di codici (*code list*) ai quali ricorrere ogni volta che si presenti nel testo un periodo che fa riferimento ad uno di essi presente in lista.

La seconda fase, generalmente, è quella della codifica assiale utile a mettere ordine nelle categorie individuate all'inizio, attraverso il collegamento tra di esse e delle sottocategorie. È necessario unificare le categorie che possono essere considerate indicatori di un concetto più generale, ipotizzando delle relazioni fra sottocategorie ed una specifica categoria o tra categorie diverse. Queste relazioni sono stabilite dalle ipotesi del ricercatore attraverso la comparazione continua tra

---

<sup>383</sup> La codifica *in-vivo* mira a sintetizzare porzioni di testo attraverso le parole più significative utilizzate dai partecipanti ed attinenti ai loro contesti quotidiani e interpretazioni. Per approfondimenti: *Chapter 3 'Coding in Grounded Theory'*, p. 42-72 in Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*, SAGE, London.

dati e informazioni raccolte. È possibile durante questa fase riflettere attraverso la comparazione di ciascuna categoria e delle sottocategorie da cui è composta. I codici in questa fase possono essere organizzati al fine di formare vere e proprie “famiglie di codici” (*family codes*) e successivamente se necessario “super famiglie”. Le famiglie di codici sono le dimensioni teoriche del concetto che trarranno senso dagli indicatori empirici che contengono (*codes*). È chiaro che l’operazione di concettualizzazione parte dai dati empirici dai quali vengono individuati gli indicatori e gli aggregati, al contrario la ricerca quantitativa individua come momento prodromico quello della scomposizione del concetto in dimensioni teoriche al fine di individuarne gli indicatori corrispondenti. Una fase interessante è quella riguardante la rilevazione delle eventuali relazioni presenti tra i codici o tra le famiglie di codici attraverso le *queries*. Si tratta infatti di una “finestra di interrogazione” mediante la quale il ricercatore chiede al *software* di rilevare la presenza di relazioni fra i codici attraverso la selezione automatica delle citazioni precedentemente codificate ed assegnate alle dimensioni concettuali corrispondenti (famiglie e super famiglie). L’ultima fase è quella della codifica selettiva che consente, sulla scia dell’approccio della *Grounded Theory*, di pervenire ad una teoria generale o sostantiva alla quale tutti i codici (indicatori) di tutte le famiglie e super famiglie (dimensioni semantiche) sembrano essere ancorati. Questo sistema fornisce utili indizi sulla validità del nostro piano di ricerca in quanto costringe il ricercatore a riguardare svariate volte l’intero *iter* analitico, al fine di valutare riflessivamente sia la fase di scelta degli indicatori, sia delle ipotesi di ricerca. Qualora questa operazione di controllo e revisione andasse a buon fine, si otterrebbero dei diagrammi ad albero o a rete che configurano relazioni tra categorie e sottocategorie. Gli *output*, che è possibile ottenere al termine del lavoro od anche *in itinere*, consentono innanzitutto di avere un primo quadro esplorativo e descrittivo dell’analisi e dunque una mappatura concettuale dei testi attraverso l’identificazione dei temi salienti. Le relazioni possono essere adoperate tra parti di testo (*quotations*) oppure tra codici, tra codici e famiglie, secondo ciò che il ricercatore ritiene necessario. La scelta è presente in ogni fase del lavoro, che può essere rivisto in qualunque momento secondo lo spirito della metodologia qualitativa classica, ma attraverso l’utilizzo dei *software* è possibile un notevole risparmio di tempo e di ottimizzazione nella gestione del lavoro soprattutto in *équipe*. L’analisi computer-assistita agevola il lavoro e consente di manipolare un’ingente quantità di dati, ma «anche se negli ultimi anni si sono affermati sul mercato numerosi pacchetti *software* dedicati espressamente alla ricerca qualitativa, l’intervento

diretto del ricercatore nell'analisi dei dati non potrà mai essere sostituito»<sup>384</sup>. Ai fini del presente lavoro di ricerca è stato preferito l'utilizzo del *software Nvivo 11* con lo scopo di maneggiare più agevolmente la grande mole di materiale empirico a disposizione. A tal proposito si è scelto di procedere attraverso 5 fasi decisive per l'analisi del materiale testuale computer-assistita, attraverso l'approccio *Grounded Theory* di matrice costruttivista.

#### 5.6.1 Fase 1: Codifica Line-by-Line.

La codifica *line by line*, che significa letteralmente riga per riga, ha dato modo di scomporre il testo nelle sue parti salienti e di assegnare etichette semantiche volte alla codificazione di lembi di testo e al raggruppamento delle esperienze, senza perdere le particolarità soggettive<sup>385</sup>. Questa fase è molto importante in quanto consente di studiare da vicino i dati, partendo da un basso livello di astrazione, che rappresenta le fondamenta dell'analisi. In questa prima fase di concettualizzazione, sono stati individuati 439 *nodes*, dei quali 57 con frequenza maggiore di 5 *sources*<sup>386</sup>. La codifica *line-by-line* è stata utile per “rompere” i dati in componenti specifiche, definire le azioni, le situazioni e i significati a cui fanno riferimento, individuare le supposizioni tacite delle intervistate, cristallizzare il significato delle asserzioni, comparare i dati e identificare quelli mancanti<sup>387</sup>, così come le categorie da saturare a mano a mano. In questa fase è stato possibile porre specifiche domande ai dati, mantenendo un basso livello di astrazione per restare quanto più possibile vicino ad essi senza violare il linguaggio dell'intervistato attraverso interpretazioni eccessivamente teoretiche.

Si è tenuto conto, nella formulazione dei codici, di aspetti quali:

---

<sup>384</sup> Leonardi F. (2003), *La procedura di NVivo*, p. 301; in Cipriani R., *Giubilanti del 2000, percorsi di vita*, Franco Angeli, Milano.

<sup>385</sup> Ogni *source* (intervista) è stata classificata per classe di età, stato civile, settore professionale, area geografica di provenienza, titolo di studio, tempo trascorso dal primo intervento, mutazione genetica.

<sup>386</sup> È stata considerata la frequenza relativa alle *sources* ossia della presenza all'interno di almeno 5 documenti, indipendentemente dalla *references*, ossia della frequenza delle parti di testo codificate. Questo perché è stato ritenuto più utile ai fini di una analisi obiettiva delle occorrenze, che tenesse in conto non la frequenza con cui l'argomento è emerso, bensì la frequenza dei soggetti che ne hanno parlato.

<sup>387</sup> Charmaz K., *Constructing Grounded theory*, op. cit., p. 50.

- il linguaggio degli intervistati (*in vivo codes*);
- l'individuazione dei processi che sviluppano le azioni dei soggetti intervistati;
- l'interpretazione dei soggetti intervistati in merito alle azioni messe in campo e la definizione della situazione;
- come i soggetti sono coinvolti nei processi in modo diretto o indiretto;
- le conseguenze immaginate e reali delle azioni che mettono in campo.

Questa codifica iniziale ha consentito di valutare l'aderenza delle categorie utilizzate dal ricercatore a quelle impiegate dai soggetti intervistati, mantenendo un alto grado di riflessività. Una volta individuati i codici e valutata l'aderenza e la ricchezza tematica, depennando i codici "vuoti" ossia poveri di contenuto e risonanza con i testi, si è passati ad una operazione di comparazione, dove alcuni *nodes* sono stati accorpati seguendo un criterio di affinità semantica e terminologica.

#### 5.6.2 Fase 2: Focused Coding.

Nella seconda fase, attraverso un'operazione di comparazione tra i 57 *nodes* (codici) precedentemente individuati come significativi (> di 5 *sources*), è stato possibile raggiungere un livello superiore di astrazione concettuale.

Questa fase è stata sicuramente più selettiva e volta a sintetizzare una quantità maggiore di informazioni, per decidere quali codici danno un maggior senso analitico, al fine di categorizzare correttamente i dati raccolti<sup>388</sup>.

Ciononostante, la codifica focalizzata non è un processo lineare, in quanto richiede di ritornare spesso sui dati, di interrogare i primi codici confrontandoli tra loro al fine di valutarne la densità. Attraverso *Nvivo* sono stati perciò predisposti i 16 *sets* che fanno riferimento ai 16 *focused codes* nei quali sono stati accorpati e "distribuiti" i *line-by-lines codes* precedentemente individuati. Il criterio principale è stato quello di massimizzare il potenziale informativo dei

---

<sup>388</sup> *Ivi*, p. 56.

*focused codes* raggiungendo un gradino superiore di astrazione ma senza perdere le categorie analitiche precedentemente individuate e dunque restando fedeli ai testi. L'individuazione dei 16 *sets* ha richiesto diverso tempo in quanto attraverso il *software* è stato possibile muoversi all'interno del processo di analisi con rapidità e agevolmente, ma al tempo stesso è stato necessario, al fine di non perdere il *quid pluris* soggettivo, ritornare spesso ai testi riguardandoli uno per volta e tenendo presente gli attributi individuati per ogni intervista, ossia i dati socio-anagrafici dei soggetti intervistati.

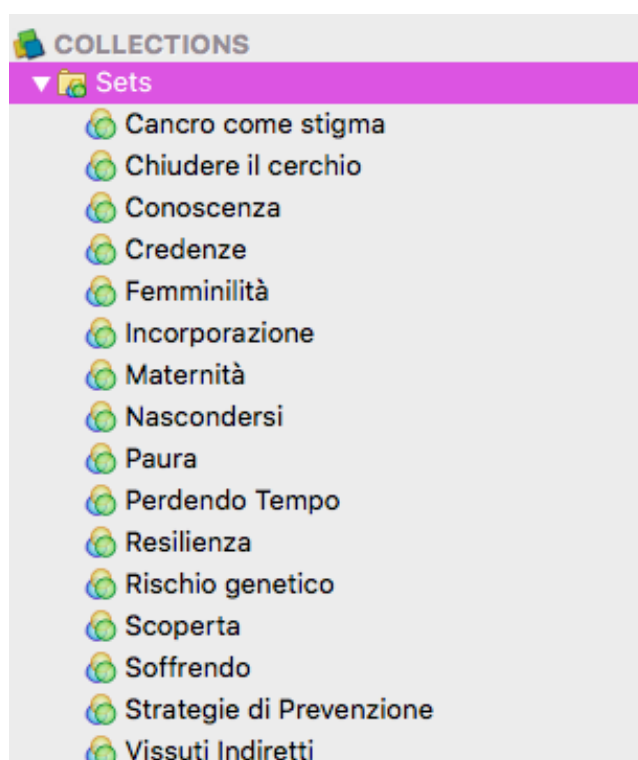


Fig. 14. *I sets*

### 5.6.3 Fase 3: Theoretical coding.

La fase della codifica teorica segue quella della codifica focalizzata ed è utile ad individuare le relazioni specifiche tra i *sets* (o *focused codes*) al fine di raggiungere un buon livello di astrazione e di delineare le prime categorie

portanti della teoria<sup>389</sup>. Nello specifico questo processo ha visto la comparazione tra i *sets* individuati e talvolta la revisione dei passi analitici precedenti. Sono stati creati 4 *clusters* utili a sviluppare e teorizzare la relazione tra i *sets* e per individuare, in ultima istanza, le *core categories* dalle quali sviluppare la teoria sostantiva. Durante questa operazione è stato possibile condurre un'analisi che tenesse conto dei processi che regolano le relazioni tra i concetti. Innanzitutto, sono state individuate le relazioni tra tutti i codici focalizzati (*sets*) precedentemente individuati, valutandone intensità, direzione causale, densità esplicativa e potenziale semantico.

Una volta considerate tali relazioni, sono stati fatti emergere i 4 *clusters*, che sono esposti e commentati nel *capitolo sesto*.

#### 5.6.4 Fase 5: Advanced memos.

Un aspetto decisivo per l'individuazione dei *cluster* e delle *core categories* è stato quello della stesura degli *advanced memos*. «Il memo suggerisce come i concetti sensibilizzanti, a lungo lasciati in silenzio, possano mormorare durante la codifica e l'analisi»<sup>390</sup>. La stesura dei *memos* è un'operazione che viene ripetuta più volte durante il processo di ricerca, per memorizzare e tener conto di aspetti non immediatamente considerati nella fase di ricerca sul campo, come per esempio: elementi soggettivi, comunicazione non verbale, note di campo, intuizioni e connessioni teoriche ancora acerbe<sup>391</sup>. Inoltre, i *memos* servono anche per registrare, nelle fasi di raccolta dei dati, di osservazione, e nelle operazioni di codifica, gli aspetti teorici che via via vengono fuori. Nello specifico, i *memos* avanzati sono stati indispensabili durante il passaggio dalla codifica focalizzata alla codifica teorica, per l'individuazione del *cluster* e per il passaggio ad un livello di concettualizzazione "superiore".

Si è scelto di procedere con la stesura di 16 *memos* (uno per ogni *set* o *focused code*) con l'intenzione di descrivere in maniera analitica il codice focalizzato individuato, le sue proprietà, l'architettura e le condizioni che regolano il suo mutamento, le percezioni sottese e le interpretazioni dei soggetti che ne hanno fatto esperienza. In questo modo è stato possibile portare avanti un approccio

---

<sup>389</sup> *Ivi*, p. 62.

<sup>390</sup> *Ivi*, p. 76.

<sup>391</sup> *Ivi*, p. 72.

riflessivo ai codici che non restano mere etichette, ma si articolano in concetti veri e propri, dotati di uno specifico funzionamento.

In questa fase, inoltre, si è rivelata fondamentale la comparazione tra le proprietà di uno stesso codice e tra codici differenti.

Questo passaggio ha consentito sia di individuare le relazioni tra i concetti che di definirli analiticamente, specificandone la “natura”. Il passaggio successivo è stato quello dell’individuazione delle relazioni significative e della creazione dei 4 *clusters*.

#### 5.6.5 Fase 6: Clustering.

La fase di *clustering* è legata alla fase di scrittura dei *memos* soprattutto in stato avanzato. Le due fasi si supportano a vicenda consentendo al ricercatore di ordinare il proprio lavoro e di esplorare le relazioni tra differenti categorie.

I *clusters*, che sono sempre interscambiabili secondo le esigenze del ricercatore e sulla base dei nessi e delle relazioni individuate, sono utili per entrare nel vivo del proprio lavoro di ricerca, mettendo al centro i concetti principali e i relativi temi, riconoscendo le connessioni tra concetti, codici e categorie. In questo senso l’individuazione dei *clusters* è il momento decisivo per l’elaborazione dell’impianto teorico della ricerca e della sua architettura.

In quanto rappresentano la relazione tra un insieme di concetti, i *clusters* costituiscono un supporto utile a visualizzare il fenomeno oggetto di studio e le sue diverse articolazioni. L’operazione di *clustering* è stata supportata (come già precedentemente argomentato) dalla stesura di *memos* avanzati, ma al tempo stesso una volta individuati i *clusters* è stato necessario stendere dei successivi *memos* che ne tenessero conto. Sono stati pertanto stesi 4 nuovi *memos* sulla base dei 4 *clusters* individuati dai quali sono emerse le 4 *core categories* della nostra teoria.

#### 5.6.6 Fase 7: Core Categories.

La fase di codifica teorica trova il suo compimento nell’elaborazione delle categorie *core* di riferimento. Come già accennato queste sono emerse in seguito all’elaborazione del *cluster* ossia con l’individuazione delle relazioni tra i

concetti, dei codici focalizzati. Le categorie *core* emerse sono i concetti portanti della nostra teoria e ne costituiscono le fondamenta. Esse si pongono ad un alto grado di astrazione e sintetizzano i dati facendo riferimento ad ampie categorie teoriche. Le *core categories* individuate sono: rappresentazioni collettive/immaginario; identità di genere; *illness* esperita/identità di malattia; biomedicina.

#### 5.6.7 Considerazioni critiche.

Il *software* di analisi computer-assistita *Nvivo 11* si è rivelato un utile supporto al lavoro di analisi dei dati in termini di pianificazione ed organizzazione del materiale empirico. Tuttavia, bisogna sottolineare che ci sono delle funzioni poco versatili che si è scelto di non adoperare. In particolare, le matrici di codici, le *queries*, le *word clouds*, nonostante promettano grandi previsioni in termini di reperimento di significato, sono state ritenute poco utili a rappresentare la complessità del fenomeno oggetto di studio e, nello specifico, sono risultate inadatte a garantire una fedele connessione tra il singolo caso e le diverse declinazioni delle categorie concettuali individuate.

Le diverse fasi fin qui argomentate sono state supportate dal *software* in termini meramente strumentali, ossia utili a gestire la grande mole di materiale empirico raccolto, integrandolo con i *memos* e gli attributi di ogni intervistato. È stato quindi deciso, in modo deliberato, di escludere le funzioni che manipolassero in modo estremo i testi raccolti e quelle legate alla quantificazione del testo, se non per quanto riguarda le referenze e le occorrenze. In questo complesso percorso di analisi e di codifica è stato di grande utilità l'impianto teorico della *Grounded Theory Costruttivista*, che ha favorito la riflessione in tutte le fasi del processo di ricerca e in particolare durante l'elaborazione dei dati.

Per meglio dare il senso emblematico di questa necessaria assunzione di consapevolezza, anche a causa delle pratiche di ricerca in un contesto istituzionale e culturale in perenne mutamento (che altrimenti potrebbe imprigionare in una *gabbia d'acciaio* burocratica e asettica), si può ricorrere ad una citazione tratta da *L'anello forte* (1985), un lungo e avvincente lavoro di ricerca sulle donne contadine nell'Italia meridionale, in cui l'autore Nuto Revelli, afferma:



credo nei tempi lunghi, credo nei lavori di ricerca che richiedono non poca umiltà ed altrettanta pazienza. Troppi giocano con le cose serie. I *paracadutisti*, che prima ancora di aver toccato terra presumono di conoscere tutto e tutti, sono più numerosi di quanto non si pensi. Solo se mi impongo dei ritmi lenti evito che il mio lavoro di ricerca si trasformi in un lavoro meccanico, con le scadenze obbligate, con le testimonianze da smaltire comunque e ad ogni costo.

Nonostante il cambiamento delle forme del lavoro intellettuale e, in egual misura nonostante la necessità di rimanere ancorati a rigidi paradigmi teorico-metodologici della sociologia, talvolta è opportuno prendere le distanze dalla semplificazione tecnica, dall'asetticità e riappropriarsi di facoltà del pensiero come l'indugio, l'esitazione, soprattutto in indagini che riguardano in modo diretto la sfera biografico-esistenziale più delicata: la malattia.

## 5.7 Controllo della teoria a base dati

Come più volte evidenziato la *Grounded theory* mantiene alto il livello di riflessività del ricercatore. Al fine di chiarire tutti i passaggi e le fasi della ricerca, una volta costruita la teoria è infatti possibile sottoporla a controllo, rispondendo ad alcuni interrogativi e criteri a cui una teoria a base dati dovrebbe rispondere.

### 1) *Campionamento teorico*

La genuinità del campionamento teorico riguarda la modalità di selezione in relazione alle inferenze prodotte. Nel caso in esame, il campione è stato definito sulla base di un alto grado di variabilità interna, nel rispetto delle caratteristiche e dell'andamento del fenomeno generale, ad iniziare dalla numerosità delle fasce d'età. Si è dato risalto in particolare alle donne che fossero in una fase di ricostruzione plastica del seno a seguito dell'intervento di rimozione del tumore e che avessero affrontato già il protocollo terapeutico per il trattamento del tumore maligno. Nel campione, inoltre, sono state inserite otto donne con diagnosi di mutazione genetica del gene BRCA 1 e/o 2 e che si fossero sottoposte quindi a mastectomia e/o isterectomia preventiva, al fine di valutare le più recenti tendenze per quanto riguarda il trattamento del cancro al seno. Sono stati raccolte 51 narrazioni di malattia, note di campo, 10 interviste al personale sanitario di vario genere e i dati quantitativi, relativi all'accesso e alle richieste informative formulate dalle donne presso i *database* della Biblioteca del Paziente.

### 2) *Tracciabilità del processo*

Nonostante si tratti di ricerca qualitativa, il processo di generazione delle categorie analitiche deve essere tracciabile e ripercorribile. È per tale ragione che la *GTC* viene definito come un percorso di analisi sistematica. Le domande a cui il ricercatore deve rispondere per valutare la propria teoria sono le seguenti:

- le categorie sono state generate empiricamente;
- il processo di generazione delle categorie è ripercorribile;

- è possibile risalire agli eventi principali che hanno indicato le categorie;
- ci sono solidi legami (logici) tra l'analisi condotta e i dati raccolti;
- ci sono sufficienti evidenze empiriche per consentire al lettore di condividere l'analisi.

A tal proposito, un approfondimento volto a chiarire il percorso analitico intrapreso è reperibile nel corso dell'ultimo capitolo dove viene chiarito il processo logico attraverso il quale sono state costruite le categorie d'analisi, e come attraverso queste si sia raggiunto un sempre maggior livello di astrazione dal dato ai diversi tipi di codifica, alla creazione dei *clusters*, ossia delle relazioni tra concetti e all'emergere delle categorie *core*, quindi dei concetti sensibilizzanti, disponibili in appendice, insieme con le interviste integrali.

### 3) *Integrazione della teoria.*

Per la costruzione di una teoria sostantiva a base dati è necessario mantenere quanto più possibile l'aderenza ai dati, ma al tempo stesso sviluppare adeguatamente i concetti e le connessioni tra questi sotto il profilo teorico. Nelle diverse fasi di codifica, infatti, si raggiunge un sempre maggiore livello di astrazione sino alla formazione delle categorie *core*. Il ricercatore deve domandarsi se queste categorie sono ben collegate tra di loro, se è adeguata la modalità di interpretazione e come e perché è stata selezionata la categoria fondamentale (*core category*).

Questo aspetto è chiarito nell'ultimo capitolo di presentazione dei risultati ed a mano a mano che sono introdotti i 4 *clusters* e le categorie *core*.

### 4) *Profondità*

La genuinità di una teoria a base dati si misura dalla sua capacità di dare conto del fenomeno nella sua totalità e dunque di non limitarsi ad un livello descrittivo. La *GTC* in particolare guarda a tutti quegli aspetti della realtà sociale che i partecipanti danno per scontato, ma al tempo stesso riuscire a connettersi ad un dibattito scientifico sul tema oggetto di studio. Nel presente lavoro il tentativo, dal quale dipende anche la scelta del metodo, è stato infatti quello di entrare in un dibattito sulla contemporaneità attraverso l'esplorazione di un campo sostantivo, volto

quindi ad arricchire dal punto di vista teorico l'ambito nel quale si colloca la ricerca. È stato infatti privilegiato un approccio interdisciplinare nell'ambito della sociologia della salute e degli studi sulla scienza e le tecnologie, più consono ad interpretare i mutamenti storico-sociali che insistono sullo specifico e delicatissimo ambito della malattia e della cura del cancro al seno.

*Parte III*  
La ricerca empirica:  
verso la costruzione di una teoria sostantiva

Capitolo sesto  
*Il cancro al seno nella società della prevenzione*

## 6.1 Le dimensioni del fenomeno

Complessivamente, nel 2018 in Italia sono stati stimati 373.300 nuovi casi di tumore (194.800 uomini e 178.500 donne), con un aumento, in termini assoluti, di 4.300 diagnosi rispetto al 2017. Il tumore più frequente in Italia è diventato quello della mammella: nel 2018 sono stimati 52.800 nuovi casi (erano 51.000 nel 2017). Quasi 3 milioni e quattrocentomila cittadini vivono dopo la scoperta della malattia (3.368.569, erano 2 milioni e 244 mila nel 2006), il 6% dell'intera popolazione: un dato in costante aumento<sup>392</sup>. Oggi in Italia il 63% delle donne e il 54% degli uomini sono vivi a 5 anni dalla diagnosi. La residenza diventa un determinante prognostico importante che indica una disomogeneità nell'accesso a programmi di diagnosi precoce e a cure di alta qualità, con una discriminazione dei cittadini del Meridione. In generale il cancro è la seconda causa di morte al mondo, responsabile di 8,8 milioni di morti nel 2015, in media 1 persona su 6 muore di cancro. Globalmente i tumori più diffusi e che hanno causato più decessi sono quelli al polmone (1.69 milioni di decessi), al fegato (788.000), colon-retto, stomaco (754.000), mammella (571.000)<sup>393</sup>. L'incidenza del fenomeno si presenta particolarmente in aumento (fino al 70%) nei paesi a reddito medio-basso, confermando la rilevanza delle caratteristiche sociali ed ambientali come determinanti di salute. La diagnosi tardiva e la mancanza di accessibilità ai trattamenti sono molto comuni nei paesi a medio e basso reddito, infatti nel 2017 soltanto il 26% dei paesi a basso reddito è dotato di servizi effettivamente accessibili ai cittadini nel settore pubblico, a differenza del 90% dei paesi ad alto reddito che possiedono una ampia gamma di servizi per la diagnosi precoce e il trattamento effettivamente accessibili ai cittadini<sup>394</sup>. A tal proposito si stima che soltanto 1 su 5 dei paesi a basso reddito<sup>395</sup> possiede i dati

---

<sup>392</sup> Aiom-Airtum. (2018), *I numeri del cancro in Italia 2018*, Intermedia Editore, Brescia.

<sup>393</sup> World Health Organization, (2018) *Cancer Report*, [www.who.int](http://www.who.int) (ultimo accesso 16 Agosto 2018).

<sup>394</sup> *Ibidem*

<sup>395</sup> Per la definizione dei paesi ad altro, medio e basso reddito si fa riferimento alla classificazione della Banca Mondiale. Per un approfondimento:

<https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519> (Ultimo accesso: 3 settembre 2018)

necessari alla progettazione di servizi e politiche utili per la gestione del fenomeno. Per quanto riguarda la situazione nazionale, ogni giorno 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore. In Italia, infatti, si registra un costante incremento della prevalenza<sup>396</sup> di pazienti con storia di cancro negli ultimi dieci anni. Da 2 milioni e 244 mila nel 2006 sono aumentati sino a oltre 3 milioni nel 2017. Nel 2020 le stime prevedono 4 milioni e mezzo di persone malate di cancro<sup>397</sup>. Il carcinoma mammario è ancora oggi la neoplasia più diagnosticata nelle donne in tutte le fasce d'età<sup>398</sup> mentre negli uomini è quello alla prostata (18%), seguito dal colon-retto (16%). Il *trend* di incidenza del tumore della mammella in Italia appare in aumento (+0,9% per anno) mentre continua a calare, in maniera significativa, la mortalità (-2,2% per anno), nonostante rappresenti ancora la prima causa di morte oncologica. Si osserva nelle fasce d'età più giovani (35-44 anni) un'incidenza stabile, mentre cala del 2,2% la mortalità. L'ampliamento del *target* dello *screening* mammografico in alcune regioni, tra cui Emilia-Romagna e Piemonte, rende possibile il riscontro di un significativo aumento dell'incidenza nella classe di età 45-49, ma anche un abbassamento della mortalità dell'1,6%. Nella fascia di età oggetto di *screening* nazionale (50-69 anni), l'incidenza sembra mantenersi stabile, mentre cala la mortalità dell'1,8%, mentre, al contrario, nelle ultrasettantenni si osservano un aumento dell'incidenza dell'1,4% e una stabilità della mortalità<sup>399</sup>. Ad oggi nel nostro paese vivono 800.000 donne che hanno avuto una diagnosi di carcinoma mammario con prevalenza al nord Italia che, seppur con livelli di sopravvivenza abbastanza omogenei, sono in calo nel meridione (85% del sud contro l'88% del nord), dove però vengono diagnosticati meno casi rispetto al nord e centro Italia<sup>400</sup>. Secondo il rapporto AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), le donne definitivamente guarite, cioè con un rischio di mortalità pari a quello delle loro coetanee, sarebbero solo il 16%<sup>401</sup>.

Per quanto riguarda il tumore alla mammella, le risorse disponibili da parte della medicina occidentale per fronteggiare il fenomeno sono essenzialmente: la

---

<sup>396</sup> La prevalenza dei tumori indica il numero di persone che vivono dopo una diagnosi neoplastica. Il numero di queste persone dipende sia dalla frequenza della malattia (incidenza) sia dalla prognosi (sopravvivenza).

<sup>397</sup> Aiom-Airtum. (2018), *I numeri del cancro in Italia 2018*, Intermedia Editore, Brescia, p. 122.

<sup>398</sup> Sia nella fascia di età 0-49 anni (41%), sia nella classe di età 50-69 anni (35%), che in quella più anziana +70 anni (22%). Fonte: Aiom-Airtum. (2017), *I numeri del Cancro 2017*, Pensiero Scientifico Editore Roma.

<sup>399</sup> *Ivi*, pp. 140-141.

<sup>400</sup> Aiom-Airtum. (2018), *I numeri del cancro in Italia 2018*, Intermedia Editore, Brescia, p. 125.

<sup>401</sup> *Ibidem*.



diagnosi precoce, le terapie adiuvanti<sup>402</sup>, la chirurgia. Pertanto, dal punto di vista sanitario, la prospettiva principale per il trattamento del tumore alla mammella sposta l'asse verso un tipo di medicina preventiva che sia in grado di anticipare l'insorgere della malattia o, laddove non sia possibile, di valutarne il rischio. Molto spesso, infatti, si parla dei fattori di rischio più che delle cause stesse, essendo definita come una patologia multifattoriale e pertanto dalla eziologia complessa. Vengono perciò definiti come "fattori di rischio" diversi aspetti di origine ambientale come il fumo e le abitudini legate agli stili di vita, sedentarietà, alimentazione, esposizione ad agenti cancerogeni ambientali. Recentemente, invece, sono stati individuati ulteriori fattori di rischio peculiari per questo tipo di carcinoma, ossia legati essenzialmente ai fattori riproduttivi, menarca precoce, menopausa tardiva, mancato allattamento, gravidanza dopo i 30 anni; fattori ormonali e dunque assunzione di terapie ormonali, fattori dietetici e metabolici e legati ad un'alimentazione povera di fibre vegetali, all'obesità; pregressa radioterapia e/o pregresse neoplasie ed infine fattori legati all'ereditarietà e dunque alle mutazioni dei geni BRCA1 e/o BRCA2. In quest'ultimo caso, le donne con mutazione del gene BRCA1 corrono un rischio del 65% di ammalarsi a differenza del BRCA2, pari al 40%<sup>403</sup>. Infine, una percentuale ignota è affidata ad un semplice ed ineliminabile fattore: la casualità. Nessuno di questi fattori pertanto rappresenta però la causa diretta dell'insorgenza della malattia, ma sono ritenuti veri e propri *fattori di rischio* che possono o meno compartecipare all'insorgere della patologia. Ancora oggi la causa o le cause dell'insorgenza del cancro risultano sconosciute. Nonostante oggi la maggior parte della ricerca sia connessa alla genetica e alla biologia molecolare, nonché alla medicina predittiva, sappiamo che la trasformazione cellulare che conduce al tumore è sì determinata da alterazioni del patrimonio genetico, ma il tumore viene considerato principalmente una malattia dovuta all'ambiente, con il 90-95% dei casi ad esso attribuibili<sup>404</sup> e il 5-10% alla genetica

---

<sup>402</sup> In medicina, ed in particolare in oncologia, si intende per terapia adiuvante un trattamento che viene effettuato dopo l'atto terapeutico principale (in genere chirurgia) in assenza di qualsiasi sospetto che vi siano dei residui di malattia.

<sup>403</sup> Melchor L., Benitez J. (2013), *The complex genetic landscape of familial breast cancer*, in *Human Genetics*, 132, pp. 845-63.

<sup>404</sup> Per fattore ambientale si intende qualsiasi fattore eziologico che non venga ereditato geneticamente, non solo l'inquinamento. Alcuni comuni fattori ambientali che costituiscono fattori di rischio per lo sviluppo del cancro includono il fumo (25-30%), l'alimentazione e l'obesità (30-35%), le infezioni (15-20%), l'alcol, le radiazioni ionizzanti, lo stress, la mancanza di attività fisica e gli inquinanti ambientali (Fonte: Quaderni del Ministero della Salute, *Il genere come determinante di salute*, n.26, aprile 2016, p. 62-63).

ereditaria, nonostante su questa venga posta una grande enfasi in termini di comunicazione mediatica e soprattutto di evoluzione della ricerca scientifica. Alla fine del 2017 i fondi raccolti a favore della ricerca oncologica sono stati di 91.168.510 milioni di euro, dei quali la maggior parte vengono investiti per il finanziamento di borse di studio per ricercatori *under* 40, per progetti di ricercatori affermati, per lo sviluppo di programmi di diagnosi precoce e analisi del rischio, ed una grossa fetta di finanziamenti per l'Istituto di Oncologia molecolare<sup>405</sup>.

---

<sup>405</sup> Airc-Firc, Fondi destinati alla ricerca sul cancro 2017, <http://www.airc.it/finanziamenti/ricerca/ultimi> (ultima consultazione 9 febbraio 2018).

## 6.2 Aspetti normativi e protocolli di cura e prevenzione per il cancro al seno

Dal punto di vista normativo è molto importante segnalare l'approccio corrente al tumore al seno in quanto patologia dalla eziologia complessa, prima causa di mortalità femminile. La scelta di percorsi di cura e di specifiche unità predisposte parte da un richiamo internazionale che ha visto una feconda produzione normativa in particolare nell'ambito comunitario e che stimola la costituzione di specifici centri di senologia (*Breast Unit*). Dal 2001 sono state adottate le *European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening* ossia le linee guida europee di garanzia di qualità nello *screening* mammografico emanate dalla Commissione europea e predisposte dall'*European Breast Cancer Network*, Rete europea sul cancro della mammella.

A tal proposito, infatti, leggendo i documenti ministeriali in merito all'adeguamento delle unità senologiche a livello nazionale, è possibile notare che sempre maggiore enfasi viene data proprio ai programmi di *screening* della popolazione femminile, che sembra, ad oggi, la sola strategia vincente per una diminuzione statistica dei decessi per questa patologia. Il provvedimento comunitario caratterizza una omogeneizzazione organizzativa nell'approccio a tale malattia neoplastica attraverso specifiche linee guida. Sono seguite la Relazione sul Cancro al Seno nell'Unione Europea (2002/2279 INI), adottata dalla Commissione europea per i diritti della donna e le pari opportunità, e la Risoluzione del Parlamento Europeo sul cancro al seno nell'Unione europea (2002/2279 INI del 5 giugno 2003). Dal 2000 l'*European Society of Breast Cancer Specialists* (Eusoma) su mandato della prima Conferenza Europea sul tumore della mammella (EBCC) ha pubblicato le raccomandazioni sui requisiti delle *Breast Unit*. Il documento indica i requisiti dei centri di senologia, individuando specifici standard quali-quantitativi, in particolare relativi all'organizzazione, alle attrezzature dedicate, agli esperti coinvolti, ai servizi e al controllo di qualità.

Tra i criteri di base per un centro di senologia ci sono: essere un'entità unica, avere un numero *sufficiente* di nuovi casi di carcinoma all'anno, almeno 150, a

garanzia dell'efficacia del rapporto costo-beneficio e del mantenimento della competenza del team; garantire la presenza di un *team* multidisciplinare, fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica alla prevenzione, dal trattamento del tumore primario ad tumore avanzato, fino alle cure palliative; offrire alle pazienti un supporto psicologico specifico, raccogliere i dati di ogni singolo caso e discuterli settimanalmente, organizzare annualmente almeno un incontro tra gli specialisti per valutare i risultati ottenuti, nel rispetto degli indicatori di qualità<sup>406</sup>. Recentemente è stato pubblicato un *report* europeo in merito alla valutazione dell'applicazione di queste raccomandazioni a livello comunitario. Il *report* non considera l'associazione tra tassi di sopravvivenza e grado di implementazione delle raccomandazioni, ma suggerisce un quadro descrittivo dell'applicazione delle linee guida nei vari paesi dell'Unione Europea. L'Italia, tra questi, insieme alla Repubblica Ceca, sembra avere applicato le *guidelines* inglobandole nelle direttive ministeriali, per cui la *Breast Unit* viene istituita ai sensi della legge. Il Parlamento Italiano, infatti, in una mozione del Senato del 15 ottobre 2003 e della Camera del 9 luglio 2003 e del 3 marzo 2004, ha evidenziato la necessità di garantire a tutte le donne affette da carcinoma della mammella il diritto ad essere curate in una rete di centri di senologia certificati e interdisciplinari, che soddisfino gli *standard* di qualità ed efficacia della cura così come sanciti dalla UE. Già a partire dal 2005, infatti, alcune regioni hanno formalizzato, con una legge regionale, l'istituzione dei centri di senologia sul modello *Breast Unit*.

Nella conferenza Stato Regioni del 5 agosto e del 18 dicembre 2014, è stato discusso e approvato il Regolamento recante la *Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera*, nel quale si forniscono indicazioni in linea con quelle provenienti dall'Unione Europea, finalizzate a sollecitare specifici percorsi di integrazione terapeutici e assistenziali, relative al documento di indirizzo nazionale avente ad oggetto la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia (elaborato dal gruppo di lavoro composto da rappresentanti del Ministero della salute, Regioni e PA ed esperti di Agenas e di società scientifiche). Nel documento, presentato in occasione del semestre di Presidenza italiana del Consiglio dell'Unione<sup>407</sup>, la "lotta al cancro della

---

<sup>406</sup> Wilson A. R. M., Marotti L., Bianchi S., et al. (2013), *The requirements of a specialist Breast Centre*, in *European Journal of Cancer*, 49, pp. 3579-3587.

<sup>407</sup> Il documento è stato presentato dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute in una conferenza su *Awareness and Commitment for Breast Cancer in the Health System* tenutasi il 18 dicembre 2014, presso l'Auditorium del Ministero della Salute di Roma.

mammella” viene posta come «una priorità della politica sanitaria degli Stati membri»<sup>408</sup>. Fra le strategie adottate al fine di *combattere* il cancro alla mammella, ma in particolar modo ridurre il tasso di mortalità, particolare enfasi è data ai programmi di *screening* nazionali che dal 2001 rientrano tra i livelli essenziali di assistenza<sup>409</sup> (LEA). Oggi in Italia lo *screening* mammografico interessa il 47% della popolazione femminile in età compresa tra i 50 e i 69 anni<sup>410</sup>. In linea di massima lo *screening* per la diagnosi precoce del tumore alla mammella interessa le donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni e si esegue attraverso una mammografia ogni 2 anni, anche se in alcune regioni si sta sperimentando un programma che assicuri lo *screening* gratuito in una fascia di età più ampia, ossia tra i 45 e i 74 anni con periodicità annuale per le donne sopra i 50 anni<sup>411</sup>. C’è da aggiungere però, come emerge dall’indagine, che molte donne si sottopongono ai programmi di *screening* in maniera volontaria e privatamente già dopo la gravidanza o più in generale sopra i 40 anni e su base annuale.

---

<sup>408</sup> Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza permanente per i rapporti d’intesa tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, documento d’intesa ai sensi dell’art.8 comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, sul documento recante *Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia*, Rep. Atti n. 185/CSR del 18 dicembre 2014, p. 3.

<sup>409</sup> I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (*ticket*), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse). Questi in particolare coinvolgono tre macro-livelli, ossia *Prevenzione collettiva e sanità pubblica*, assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera. I LEA vengono aggiornati periodicamente sulla base di una collaborazione tra Stato, Regioni e Società Scientifiche. L’ultimo aggiornamento risale a gennaio 2017.

<sup>410</sup> Ministero della Salute, Documento del gruppo di lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia, maggio 2014, p. 14.

<sup>411</sup> Il SSN garantisce tre programmi di *screening* di cui due tipicamente femminili, al seno (dai 50 ai 69 anni) e al collo dell’utero (dai 25 a 64 anni) e al colon-retto per uomini e donne tra i 50 e i 74 anni.

Capitolo settimo  
*L'esperienza delle donne in degenza presso il reparto di  
Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Istituto Tumori  
Regina Elena (IRE)*

Ogni ricerca è un lungo sentiero con molti bivi e diramazioni,  
e ad ogni bivio deve essere presa una decisione (...).  
Nessuna regola, nessun algoritmo può dire quale sia la decisione giusta (...).  
Più il ricercatore concepisce il metodo come una sequenza rigida di passi,  
più decisioni prenderà senza riflettere e senza rendersene conto.  
(Kritz J., *Fact and Artifact in social science*, 1988)

## 7.1 Considerazioni preliminari

Come già argomentato nel *capitolo sesto*, la ricerca oggetto della presente trattazione si è svolta presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena (IRE) dal 1° novembre 2016 al 1° novembre 2017 ed ha coinvolto 51 donne ricoverate presso il reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva, in fase di ricostruzione plastica del seno a seguito delle cure per il cancro in diversi stadi. È importante chiarire che le pazienti hanno percorsi differenti, talvolta hanno svolto parte dei trattamenti presso altre strutture così come chiarito dalla caposala:

Per quanto riguarda l'*iter* che le donne si trovano ad affrontare, queste arrivano per varie ragioni e differenti canali. Alcune per la visita, ossia dopo aver riscontrato un nodulo, altre dopo aver già ricevuto la diagnosi e dunque per i trattamenti (intervista 19 ottobre 2016, caposala)

I materiali empirici principalmente trattati saranno le 51 interviste narrative accompagnate dai *memos* del ricercatore e dalle note di campo raccolte nel periodo di osservazione, che costituiscono pertanto il cuore della ricerca e delle elaborazioni teoriche che seguiranno. Sono state inoltre raccolte 10 interviste ulteriori somministrate ai membri della *Breast Unit* e del reparto che hanno deciso di sottoporsi all'intervista o che hanno accettato un colloquio informale, così come chiarito nel *capitolo quinto*. In forma preliminare e così come chiarito nel *capitolo quinto* saranno presentate le risultanze empiriche derivanti dallo studio esplorativo, condotto all'interno della struttura, e che ha visto il coinvolgimento dei professionisti sopracitati, ma anche ed in particolar modo la Biblioteca del paziente, mediante l'analisi dei *database* degli accessi e delle richieste informative formulate dai pazienti dell'Istituto. La Biblioteca del Paziente è una struttura che si colloca all'interno dell'Istituto Tumori Regina Elena e che, grazie alla collaborazione di Aimag, si pone come obiettivo quello di sostenere i pazienti e i medici in merito a richieste informative di vario genere. Durante l'anno 2016 sono state registrate 139 richieste informative per un totale di 91 pazienti che hanno richiesto informazioni relative a diversi aspetti della propria salute.



Le informazioni riguardanti la nutrizione<sup>412</sup> sono, insieme con le informazioni sulla patologia e i trattamenti, le più richieste dai pazienti<sup>413</sup>.

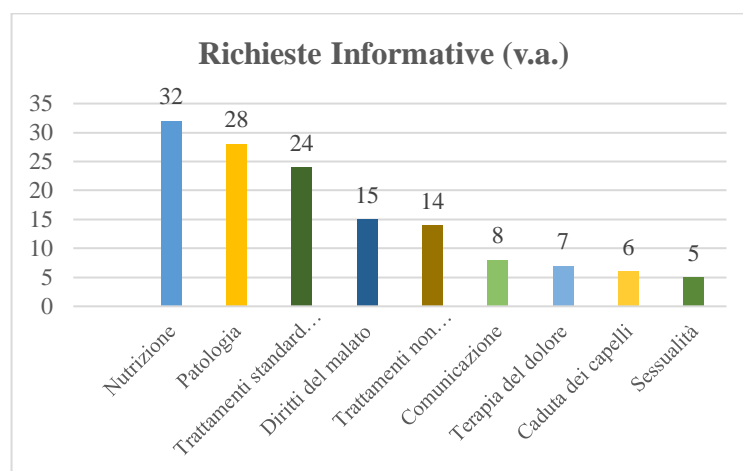


Fig. 15. Richieste informative dei pazienti anno 2016 e registrate nell'anno 2017, suddivise per area tematica

I maggiori interessati all'argomento sono donne, con una diagnosi di tumore alla mammella di età compresa tra i 50 e 70 anni e diplomate<sup>414</sup>. Questo aspetto è stato rilevante al fine di comprendere gli orientamenti delle pazienti con tumore al seno, che sembrano le più interessate e predisposte ad informarsi in merito alla propria condizione e particolarmente suscettibili al tema dell'alimentazione e degli stili di vita. Questa rilevanza è stata ampiamente confermata durante le interviste, oltreché dagli operatori sanitari e dai volontari della Biblioteca. Un volontario Aimac racconta la sua esperienza presso il reparto di Oncologia:

la maggior parte dei pazienti richiedono informazioni relativamente alla qualità della vita e si informano degli aspetti legati alla nutrizione. È stato deciso di approfondire

<sup>412</sup> In particolare, vengono richieste informazioni relative alla nutrizione consigliata per i malati oncologici. Ai pazienti che l'hanno richiesto sono state rilasciate delle *brochure* informative dell'Aimac. Per maggiori informazioni: <https://www.aimac.it/libretti-tumore/nutrizione-malato-cancro>.

<sup>413</sup> In valori assoluti, 32 pazienti su 91 hanno richiesto informazioni relative alla nutrizione, 28 relativamente alla specifica patologia e 24 sui trattamenti convenzionali. In coda e con frequenza minore, le altre richieste informative registrate sono relative ai trattamenti non convenzionali, ai diritti del malato oncologico e su come comunicare la malattia.

<sup>414</sup> In valori assoluti, 20 sono donne su un totale di 32 richiedenti informazione sulla nutrizione, tutte con tumore alla mammella, contro 12 uomini di cui 6 con tumore al colon-retto e 4 con tumore al rene.

questo aspetto attraverso una breve indagine al reparto di Oncologia 1 dove è stato possibile riscontrare che i pazienti sentivano effettivamente la mancanza di una figura che dopo la diagnosi desse informazioni utili rispetto alla nutrizione per migliorare lo stile di vita. Manca la figura di un nutrizionista all'interno dei reparti. Le persone che in generale richiedono informazioni sono istruite ed abituate ad informarsi regolarmente (intervista, 10 novembre 2016, volontario Aimac).

Come confermato anche dalla psicologa, infatti, questa tipologia di pazienti conserva tendenzialmente un ruolo attivo nella gestione della malattia:

le donne mammella sono donne, sono pazienti diverse, lo dico, sono trent'anni che sono qua, sono nella *Breast Unit* e mi occupo prevalentemente ...della mammella e quindi chiaramente posso dirle che le donne mammella sono diverse dagli altri pazienti sia da quelle con altre patologie sia dagli uomini...le donne poi sono sempre diverse... e poiché sono donne più informate e che cercano l'informazione sono molto più disposte ad avere un ruolo anche nella malattia, questo in generale chiaramente... ci sono donne che delegano completamente al medico, c'è quella invece che vuole dire la sua... perché è informata quindi farà le sue domande dirà la sua anche sulla scelta... certo loro, ma in generale credo che la cultura occidentale non è pronta per il *decision making* condiviso questa è la mia idea, in altri paesi sono più avanti questo è chiaro, questa è un po' la nostra cultura... (intervista del 7 febbraio 2017, psicologa)

Benché la psicologa faccia riferimento alle pazienti inglobando una prospettiva organicistica, e dunque rivolgendosi ad esse sulla base dell'organo colpito dalla malattia, successivamente lascia invece emergere il valore della persona nella sua singolarità:

e che le posso dire, lei si renderà conto facendo questo che è un elemento molto importante e che non troverà mai una persona uguale ad un'altra, perché noi siamo il risultato della nostra storia quindi una donna che le parlerà non sarà uguale a quella che ha già parlato o a quella che parlerà dopo... ma questo vale anche per gli operatori... ovviamente... quindi questa è una regola che lei deve avere ben presente quindi partendo sempre dal presupposto che chi le sta parlando non è uguale a quello che è appena uscito perché è il risultato della sua storia, di come è psicologicamente insomma di tante cose che fanno la differenza... (intervista del 7 febbraio 2017, psicologa)

La sovrapposizione tra la categorizzazione medica e quella umanistica avviene spesso, soprattutto negli operatori che descrivono la relazione con le pazienti in maniera ambivalente, come nella testimonianza della caposala:

Innanzitutto, il paziente arriva come un bambino con un carico enorme di paure, dubbi, diffidenze, spesso eccessive rispetto alla propria malattia, tali suggestioni, questa percezione deve essere presa in carico dallo staff che deve rassicurare il paziente, ma soprattutto deve “sminuire” la considerazione che il paziente ha della propria condizione, deve lasciargli intendere che è un *fatto normale, temporaneo*. Lo staff, gli operatori, devono *codificare* la condizione del paziente al fine di garantirgli maggior sicurezza perché *il paziente è come un bambino* per tale ragione bisogna occuparsi di lui in modo totale, prendendo in carico i suoi bisogni, gestendo la sua agenda di appuntamenti per le visite di controllo anche una volta terminato il ciclo presso l’IFO (intervista del 19 ottobre 2016, caposala).

Sebbene la caposala, nei diversi incontri, abbia dimostrato una evidente sensibilità verso le pazienti con le quali instaura una relazione di fiducia e di cura e sostegno stabile nel tempo, l’approccio mostrato non è esente da una concezione paternalistica, tipica della medicina tradizionale.

## 7.2 Il campione

Come già ampiamente discusso nel *capitolo quinto*, l'intento è stato quello di valorizzare una maggior variabilità delle caratteristiche socio-anagrafiche delle intervistate come da *tab. 1*

classi di età	V.A.
44 anni - 54 anni	23
55 anni - 65 anni	15
22 anni - 32 anni	4
33 anni - 43 anni	4
66 anni - 76 anni	4
Mancante	1

*Tab 1. Classi di età*

La maggior parte delle donne ha un'età compresa tra i 44 e i 65 anni (38 soggetti, v.a.) in linea con le stime del fenomeno che vedono una forte incidenza in questa fascia d'età e l'estensione dei programmi di *screening* anche alle donne dai 45 anni in su. Per quanto riguarda la provenienza geografica la maggior parte delle donne è originaria del centro Italia (43 donne su 51), ossia proveniente dal Lazio, dall'Umbria e dalla Toscana, mentre soltanto 6 donne dal sud e isole e due donne dal nord Italia. Questo aspetto è significativo in quanto il polo nel quale si è svolta la ricerca accoglie soprattutto persone dal centro e dal sud Italia, sia perché più facilmente raggiungibile e sia perché i pazienti del nord trovano un'ottima accoglienza nei poli oncologici riconosciuti del nord Italia.

Le donne del campione sono mediamente istruite, la maggior parte diplomate, ma con un buon livello di studi superiori e specializzati.

<b>titolo di studio</b>	<b>V.A.</b>
diploma	28
laurea	16
scuola dell'obbligo	5
Specializzazioni, master II livello, dottorato	1
Mancante	1

*Tab. 2 Titolo di studio*

Il settore professionale in cui sono impiegate è molto variegato. Delle 51 donne intervistate 20 sono casalinghe (11, v.a.), alla ricerca di un'occupazione (6, v.a.) o pensionate (3, v.a.), mentre le restanti 31 sono impiegate in diversi settori professionali, 15 in settori ad alta specializzazione come la medicina e la sanità, l'educazione e la formazione, la libera impresa, ma anche l'arte e lo sport. 7 donne sono impiegate come dispendenti pubblici, 6 donne sono impiegate in settori a basso livello di specializzazione come addette alle pulizie, collaboratrici scolastiche e segretarie, una invece è una giovane studentessa. Le intervistate sono state ricoverate presso il Reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva nel periodo di tempo dal 1° novembre 2016 al 1° novembre 2017 per motivi legati alla ricostruzione chirurgica del seno. Sebbene oggi la ricostruzione del seno sia considerata fondamentale ai fini terapeutici e non solo estetici, entrando a far parte degli interventi a carico del Sistema Sanitario Nazionale, molte delle donne intervistate hanno vissuto lunghi periodi di attesa delineando un profilo complesso della ricostruzione, come un percorso lungo e talvolta difficoltoso e che tira in ballo non soltanto sentimenti personali, ma che necessita di una rivoluzione del corpo e dei ruoli della donna all'interno delle relazioni che vive negli spazi della sua "soggettività sociale"<sup>415</sup>. L'esperienza di ricostruzione è considerata come una parte integrante dell'esperienza di guarigione, laddove le pazienti la interpretano come la possibilità di ricostruire la propria vita in assenza

---

<sup>415</sup> La locuzione apparentemente contraddittoria si riferisce alla concezione dialettica di Herbert Mead del sé e del me sociale, che distingue l'esperienza riflessiva del sé da quella oggettiva del me sociale. Secondo l'ottica di Mead, infatti, il soggetto umano è capace di essere al tempo stesso attivo e passivo, soggetto e oggetto. Il sé riflessivo di Mead è da intendersi come strettamente connesso all'esperienza sociale senza la quale non esisterebbe. Pertanto, egli distingue tra l'io e il me come elementi necessari e fortemente connessi all'esperienza sociale, l'io come risposta organica all'atteggiamento degli altri e il me come insieme organizzato di atteggiamenti che l'individuo assume entro un contesto. Il me è il sé in quanto percepito dal punto di vista degli altri, riflette le leggi e i costumi, i codici organizzati e le aspettative della comunità. Per approfondimenti: Mead G. H., (2010) *Mente, sé e società*, Giunti, Firenze.

di malattia, attraverso il corpo. Questo aspetto, come sarà mostrato, si unisce a diverse dimensioni che sono state considerate rilevanti per l'analisi, come le rappresentazioni collettive e le innovazioni tecnologiche in ambito biomedico.

Per la maggior parte delle donne (27 su 51) sono trascorsi da 2 a 4 anni dall'ultima operazione, generalmente di rimozione del cancro, mentre per 9 donne sono trascorsi più di 10 anni. Il ritardo nella ricostruzione mammaria non è legato soltanto alle liste di attesa, che nel polo analizzato si attestano in media intorno ai 2 massimo 3 anni per persona, ma principalmente le criticità sembrano correlate all'insorgere di complicazioni durante la convivenza con l'espansore o a forti indecisioni e paure in seguito ad esperienze drammatiche di diagnosi errate o di interventi dolorosi. Un aspetto che è bene precisare è relativo al percorso stesso delle pazienti. La maggior parte delle intervistate si è rivolta all'IRE soltanto in un secondo momento. Talvolta non hanno intrapreso il percorso di cura presso l'Istituto oggetto di studio, ma vi si sono rivolte in seguito, attratte dalla fama del centro e dei chirurghi. In 8 casi le donne intervistate hanno ricevuto una diagnosi di mutazione del gene BRCA1 e/o 2 e dunque hanno deciso di sottoporsi alla mastectomia totale a scopo preventivo. Il tema della prevenzione, come sarà esposto più avanti, è diventato fondamentale in quanto ospita al suo interno una grande varietà di decisioni e strategie che le donne intraprendono, siano queste basate sulle credenze o sulla diagnosi genetica, o semplicemente su consiglio medico. Spesso le donne, infatti, hanno deciso insieme con il medico di asportare entrambi i seni nonostante la malattia fosse effettivamente riscontrata soltanto in un seno, o di sottoporsi a terapie adiuvanti in seguito alla rimozione del tumore. Del campione analizzato 40 donne sono sposate, 5 nubili, 2 vedove e 4 donne divorziate o separate. Di queste ultime, 2 donne dichiarano che la separazione dal proprio coniuge sia stata causata dalla malattia che sembra aver turbato gli equilibri familiari, perché il *partner* non ha saputo gestire la tensione. Questo aspetto sembra essere riconosciuto nell'esperienza di molte donne, anche se non in prima persona. È, infatti, parte del bagaglio di conoscenze che i *partner* o i mariti spesso abbandonano le compagne che si trovano a dover affrontare questa esperienza. Pertanto, le donne si definiscono fortunate quando godono della vicinanza del partner. Dalle interviste raccolte, come specificato nel *capitolo quinto*, è emersa una narrazione complessa dell'esperienza di malattia, che coinvolge numerosi aspetti sociali e psicologici, soggettivi, istituzionali, relazionali, che vanno dall'immagine di sé nel mondo sociale abitato all'esperienza del corpo che cambia, al mutamento dell'identità e delle relazioni sociali primarie e secondarie, nonché della propria identità di genere e alle

mutazioni che incorrono in questa e al ruolo della conoscenza scientifica. Verranno pertanto presentate le connessioni individuate tra i codici semantici maggiormente emersi durante le interviste, al fine di ricostruire innanzitutto un quadro descrittivo dell'esperienza, partendo però dall'ambizioso tentativo di elaborare una teoria relativa al campo d'indagine esplorato, con lo scopo di definire delle linee guida interpretative, nonché esplicative in merito alle donne affette da questa particolare patologia ed ai risvolti socio-relazionali di quest'ultima, nonché dalle pressioni sociali esercitate ed alcuni problemi che concernono la scienza contemporanea e la storia delle idee. L'individuazione dei *cluster*, ossia delle relazioni tra le unità semantiche ha tenuto conto delle vicende emerse durante la fase di rilevazione dei dati. La prima parte teorica della presente tesi è stata, infatti, progettata sulle *core categories* o concetti sensibilizzanti, emersi dall'analisi dei *cluster*. Di seguito sarà presentata la teoria di riferimento in merito ai risultati emersi.

### 7.3 Le core categories come elementi per una teoria sostantiva

Sono principalmente 4 i fattori che maggiormente hanno influenzato l'esperienza delle donne operate di cancro al seno. Questi sono: la *malattia esperita*, la *biomedicina*, le *rappresentazioni collettive*, l'*identità di genere*.

Di seguito sono ordinate per frequenza assoluta e referenze:

Name	Sources	Referen...
● Malattia esperita	49	484
● Biomedicina	48	238
● Rappresentazioni Collettive	47	251
● Identità di genere	43	167

Fig. 15. Le core categories

È evidente che questi concetti racchiudono la maggior parte dell'informazione sia in termini quantitativi che qualitativi, in quanto hanno consentito di giungere ad una elaborazione, individuando direzione e intensità, di livello superiore. Queste *core categories* risultano molto ben distribuite nelle 51 interviste in cui le tematiche individuate vengono affrontate in quasi tutti i colloqui, costituendosi come elementi principali e cuore dell'analisi (Fig. 15).

Questi aspetti influenzano l'esperienza di malattia su 4 diversi livelli:

1) nella fase della *prevenzione*, dove è possibile assistere ad una interazione tra le innovazioni biomediche riguardo il trattamento del cancro al seno, in virtù delle quali vengono prescritti comportamenti "preventivi". Le intervistate si sentono colpite da un senso di responsabilità inedito circa la propria condizione di salute;

2) nella fase di scoperta, ossia della *diagnosi*, costruita attraverso i parametri biomedici, questa assume i caratteri di una rivelazione o di una sciagura per le pazienti che cominciano ad acquisire lo *status* di ammalato;



3) nella fase delle *cure*, che si caratterizza come un'esperienza dolorosa e persistente nel tempo, dove non è possibile negoziare e pertanto vengono adottate quelle risorse valoriali e di senso reperibili nell'immaginario, sul duplice fronte della costruzione dei saperi biomedici e dei discorsi mediatici;

4) nella fase di *ricostruzione* in cui, attraverso le conoscenze biomediche, le pazienti provano a ripristinare la propria condizione di salute e la propria identità di genere.

Le rappresentazioni collettive hanno un ruolo fondamentale ed influenzano l'esperienza di malattia soprattutto nelle sue fasi iniziali. Queste sono composte parimenti sia dalle innovazioni tecno-scientifiche e quindi dai saperi incorporati, ampiamente argomentati e discussi nel capitolo primo, che dai discorsi pubblici in merito al cancro al seno quale malattia di genere, affrontati invece nel capitolo secondo. Le credenze relative alle caratteristiche intrinseche del cancro quale *malattia-flagello*, che incute timore, che si associa alla morte e alla perdita di controllo, si realizza nella concretizzazione di uno stigma dal quale i soggetti faticano a liberarsi in particolare nelle fasi più acute dei trattamenti. I vissuti indiretti e la familiarità, accompagnati da una massiccia comunicazione mediatica intorno ai temi del cancro, in particolare riguardo le donne, agiscono sull'interpretazione della malattia da parte dei soggetti che ne temono spesso anche la mera associazione verbale alla propria condizione. Durante la fase dei trattamenti e degli interventi chirurgici, le pazienti sperimentano la perdita progressiva della loro identità di genere smarrendo quegli attributi che tipicamente sono associati alle donne e alla femminilità in generale (seno, talvolta ovaie, capelli, desiderio sessuale, sensibilità, sovrappeso o sottopeso, maternità). Con la trasformazione dei corpi delle donne in seguito ai trattamenti, si modificano inevitabilmente anche le relazioni che queste intrattengono con l'ambiente familiare e sociale, subendo un decremento del capitale sociale volontario, obbligandosi talvolta ad un esilio forzato o ad una maggiore "settorialità" delle scelte relazionali (gruppi mutuo-aiuto, volontariato, attivismo, ecc.), nonché delle relazioni familiari con il *partner* e con i figli. In particolare, è nella relazione con i figli maschi e con i *partner* di sesso maschile che la perdita dell'identità di genere raggiunge il suo completamento. I comportamenti del *partner* in merito all'intimità e del figlio in merito alla maternità influenzano l'esperienza di malattia, sottraendo o incrementando le risorse in termini di resistenza al cambiamento e resilienza individuale. L'evoluzione della conoscenza biomedica ha un ruolo centrale nella determinazione delle credenze,

della conoscenza messa a disposizione dei soggetti non-esperti, ma anche delle tecnologie disponibili per “sopperire” alla perdita di identità. Lo spostamento dell’asse verso la prevenzione, la genetica e la medicina molecolare comporta un aumento dei malati potenziali e delle decisioni di salute attraverso il ricorso alle tecnologie che caratterizzano la medicina contemporanea. I saperi biomedici e le nuove direzioni della ricerca scientifica plasmano non soltanto l’agire dei soggetti, ma definiscono anche gli orizzonti interpretativi della propria condotta. La possibilità di prevenire il tumore influenza le rappresentazioni collettive nella misura in cui affida la responsabilità della propria salute ai non-esperti, dotandoli dell’informazione “necessaria” affinché questi possano prendersi cura di sé preservando il proprio corpo in salute. I soggetti, in quanto donne, valutano più di altri la loro possibilità di contrarre malattie specifiche quali il tumore al seno, utero e ovaie, sottoponendosi ai programmi di *screening* ricorrenti, considerando così la possibilità di riuscire a prevenire la malattia. Il ricorso alla genetica però resta, per le donne, il massimo grado di prevenzione, l’unica risposta che la medicina offre al fine di aggirare completamente la malattia considerando i rischi potenziali dell’essere donne. La biomedicina rappresenta per le donne intervistate l’unica risposta, non soltanto di cura ma di controllo sia della malattia che dell’opportunità stessa di mantenersi in salute e rimodellare la propria identità attraverso le possibilità offerte della tecno-scienza. In alcuni casi riscontrati, laddove la malattia non c’è ancora, ma c’è la possibilità di contrarla (diagnosticata attraverso i *test* genetici) sono proprio i fatti biologici a determinare una nuova complessità che taglia trasversalmente i vissuti personali, la storia familiare, le rappresentazioni collettive e le narrazioni mediatiche che coinvolgono l’identità delle donne in quanto tali e in quanto soggetti ammalati. Ad una ricerca continua di certezze in questo ambito della conoscenza biomedica non corrisponde un altrettanto senso di sicurezza da parte delle pazienti, sebbene queste si sentano in dovere di compiere delle scelte significative e radicali per la propria salute, ancor prima di ammalarsi. La biomedicina risponde attraverso la traduzione dei propri saperi in pillole mediatiche, rimandando l’enfasi sugli stili di vita, prescrivendone dei più disparati, generando al contempo confusione e ansia ed instillando il senso di colpa in chi non aderisce alle prescrizioni e alle condotte preventive, o di giudizio negativo e stigmatizzazione nei confronti di chi non vi si adegua. Le innovazioni tecnologiche in ambito medico forniscono alle donne degli strumenti volti a rispondere al bisogno di identità di genere che conservano durante tutto il percorso di malattia. La scelta di un percorso ricostruttivo, laddove possibile, viene vissuto non soltanto come un modo per

appropriarsi della propria identità di genere, ma anche di *chiudere il cerchio* ossia di interrompere la malattia, di dare un senso nuovo alla propria identità di genere che risulta confinata nell'ambito della liminalità, che assume i caratteri della categorizzazione biomedica.

## 7.4 Dalle biosocialità al concetto di identità tecno-scientifiche e nuovi ibridi

Dall'incrocio delle 5 *core categories* è stato possibile stabilire un modello teorico dell'esperienza del cancro al seno, dal quale emerge la categoria centrale nel presente lavoro.

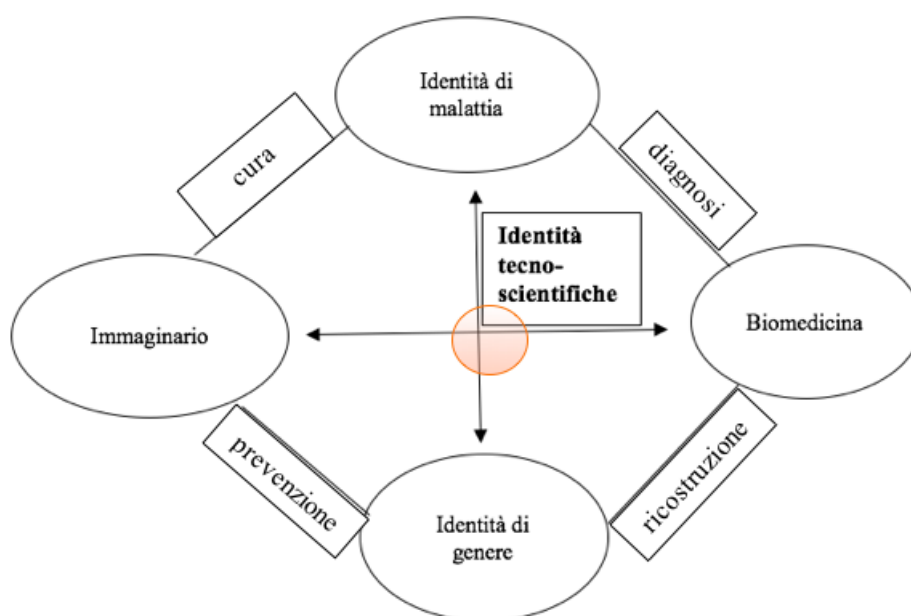


Fig. 16. Modello teorico dell'esperienza del cancro al seno, Morsello 2018

È stata individuata inoltre, una temporalità dell'esperienza nella quale l'interazione tra le categorie individuate emerge con maggior frequenza. Nella fase della pre-malattia, infatti, i soggetti in quanto donne in una specifica fascia d'età si riconoscono nelle categorie di rischio indicate dal sapere biomedico e dalle campagne informative e perciò si sottopongono a controlli periodici e *screening* annuali. Una volta diagnosticata la malattia, il processo in atto è quello

di acquisizione dell'identità di malattia, della *illness*, attraverso l'adozione e l'incorporazione del linguaggio biomedico e della diagnostica che sancisce l'ingresso della paziente nel *mondo della malattia*. Essendo il tumore una patologia talvolta asintomatica, non sarà l'esperienza a determinare l'ingresso nella malattia, bensì i parametri diagnostici e l'intervento del linguaggio medico che definisce la condizione patologica. Allo *shock* segue la dissoluzione degli argini di senso a cui il soggetto deve far fronte provando a ristabilire il baricentro delle proprie esperienze sensibili. Durante il percorso di cura divengono centrali sia le rappresentazioni sociali nell'esperienza di malattia e delle donne che la conoscenza biomedica nella quale le pazienti si trovano immerse. Come argomentato, infatti, le disposizioni emotive dei soggetti sono nettamente influenzate dalle idee e dai discorsi sociali, intorno alla malattia, che definiscono nuove condotte e stili di vita. L'immaginario di malattia riguarda i discorsi che orbitano intorno all'idea del cancro nella società della prevenzione, mentre l'idea della donna guerriera, amazzone, "maschia", proposta dalla cultura del "nastro rosa" fornisce una foresta d'immagini capace di confortare quell'eccesso di soggettività che la malattia alimenta. Infine, nella fase di ricostruzione, laddove la malattia cessa di esistere biologicamente, le donne si affidano alle tecnologie chirurgiche per l'impianto della protesi con lo scopo di ristabilire e ristrutturare la propria identità biografica. La ricostruzione del seno ha, infatti, un ruolo fondamentale e volto a normalizzare la propria immagine e a ri-femminilizzare il proprio corpo.

Vediamo, inoltre, che il modello prevede quindi la compenetrazione di due macro-aree: quella dell'*identità* (*illness identity* e *gender identity*) e quella della *cultura* (rappresentazioni collettive e cultura biomedica).

Dall'interazione tra identità e cultura è possibile giungere all'elaborazione teorica del concetto di *identità tecno-scientifiche*. Questo tipo particolare di identità può essere visto come un ibrido, un territorio liminale e una terra di negoziazione costante, dove le pazienti imparano a descrivere la propria condizione attraverso categorie mutuata dalla scienza e dagli avanzamenti in alcune aree del sapere. Questo concetto non è completamente inedito in letteratura e trova una sua trattazione nelle ricerche di Gayle A. Sulik riguardo l'esperienza delle donne con tumore al seno<sup>416</sup>. Ciò che Sulik intende per

---

<sup>416</sup> Nello specifico l'autrice parla di '*technoscientific illness identity*' in due articoli: Sulik G. A. (2009), *Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in *Sociology of Health & Illness*, 30, 7, pp. 1059-1076, e in: Sulik G. A. (2011), *Our Diagnoses, Our Selves: The Rise of the Technoscientific Illness Identity*, in *Sociology Compass*, 5, 6, pp. 463-477.

*technoscientific illness identity* – TSIs (letteralmente: identità di malattia tecnoscientifica) è l'emergere di un nuovo tipo di identità di malattia che si basa essenzialmente sull'incorporazione delle conoscenze biomediche da parte delle pazienti. Il processo che la studiosa evidenzia si compone di 4 fasi:

- 1) immersione nella conoscenza biomedica professionale;
- 2) localizzazione all'interno di un quadro tecnologico-scientifico;
- 3) ricevere sostegno per la formazione dell'*illness identity* emergente da parte del sistema medico e dalle reti di supporto;
- 4) dare priorità alle classificazioni biomediche piuttosto che alla sofferenza<sup>417</sup>.

A tal proposito è bene chiarire che il concetto a cui si fa riferimento in questa ricerca considera, invece, l'emergere di questo tipo di identità "ibrida" l'esito di un processo più complesso e che coinvolge anche le strutture dell'immaginario e la percezione dei soggetti circa la propria condizione, benché riscontri alcuni elementi di similitudine come in particolare il punto 4. Come già ampiamente asserito nei precedenti capitoli, le identità sociali e i discorsi culturali sono pervasi dagli avanzamenti tecnologici nel campo della genomica e delle tecnoscienze applicate alla medicina occidentale contemporanea. Se si parte dal presupposto che l'identità in termini sociologici fa riferimento all'incorporazione delle forze macro-sociali, non possiamo oggi fare a meno di guardare ai più recenti mutamenti nell'ambito delle scienze biomediche e della genomica ed a come queste riconfigurano le identità e l'organizzazione sociale.

La tesi vuole dimostrare come l'esperienza del cancro al seno nella sua complessità, si stia modificando in relazione ai rapidi avanzamenti nel campo della biomedicina e in relazione ai più recenti sviluppi della genomica, che stanno guidando le trasformazioni nei servizi di cura, ma anche nella definizione delle condotte individuali. La ricerca ha provato ad evidenziare come vi sia una maggiore e rinnovata enfasi rispetto alla percezione dell'essere a rischio in diverse circostanze e come le tecnologie mediche contribuiscano ad implementare una spinta maggiore verso la prevenzione e, dunque, una maggiore responsabilità degli individui in merito alla propria condotta in salute, attraverso diversi imperativi morali che, in questo caso, insistono sulla componente femminile, inscrivendo nuove pratiche di genere di cui farsi carico. La medicina,

---

<sup>417</sup> Sulik G. A. (2009), *Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in *Sociology of Health & Illness*, 30, 7, pp. 1059-1076.

che sposta sempre più il suo richiamo verso la genomica, si spoglia delle responsabilità istituzionali, in merito alle politiche sociali volte ad individuare i contesti in cui la partita della prevenzione si gioca. Vi è, infatti, una scarsa attenzione ai contesti dentro i quali i soggetti si muovono, relativamente al loro capitale sociale e culturale, soprattutto per le donne con una storia familiare di cancro e che dunque vivono una maggiore pressione nei confronti del loro essere *a rischio*. L'interpretazione delle traiettorie della cultura biomedica odierna lascia intravedere un presente in cui l'umano e i suoi limiti possono essere dominati dalla tecnica. Le possibilità consentite dal passaggio da una medicina clinica ad una della sorveglianza garantiscono maggiore possibilità di controllo ma soprattutto il profilarsi di gruppi specifici di cittadini, accomunati da un certo grado di rischio e di incertezza, definiti come nuove forme di "biosocialità"<sup>418</sup>. Nel caso indagato, il cancro al seno sembra essere sempre più "controllabile" in quanto connette il genere ad una figura a rischio ben specifica, ma al tempo stesso ne amplifica il senso di incertezza in particolari fasi della vita. La biomedicina, nella sua matrice tecno-scientifica fornisce e costruisce non soltanto problemi relativi all'uomo e alle donne in salute, ma definisce nuove *identità sociali* che si confrontano con un mutamento dell'esperienza non solo della malattia ma anche della salute, favorendo regimi di sorveglianza e pressione verso stili di vita ritenuti sani dagli esperti del benessere. La trasformazione della salute in responsabilità individuale e della malattia come colpa e "umiliazione" della ragione assume un tenore nuovo nei corpi delle donne, le quali esperiscono una malattia totalizzante che, se da un lato le priva dell'identità di genere, dall'altro, attraverso la biomedicina, consente di ridefinire una nuova identità attraverso il controllo, la prevenzione, privilegiando una condizione di presentismo inedita, ma con la possibilità di rimodellare un corpo percepito come de-femminilizzato grazie alle soluzioni tecno-scientifiche.

Ciò che emerge è che la donna mantiene un controllo assoluto della propria condotta in diverse fasi della propria esistenza, in particolare nella "maturità biologica". Il controllo biomedico entra, ancora una volta, nella *routine* delle donne, le quali in forza della disciplina biomedica definiscono nuovi stili di vita. *Screening* della popolazione, ecografie, mammografie e autopalpazione, entrano a far parte delle pratiche femminili alle quali viene affidato il massimo grado di

---

<sup>418</sup> Cfr. Rabinow P. (1996), *Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*. In *Essays on the anthropology of reason*. Princeton University Press, Princeton.

responsabilità sulla propria condotta, femminilizzando così il problema. Attraverso la tecnica e la chirurgia vengono riproposti i canoni sociali di una identità femminile standardizzata, tecnica, dove la donna non è chiamata a negoziare la propria idea del sé dopo la malattia.

La maggior parte delle intervistate adotta infatti un linguaggio biomedico per definire la propria condizione esistenziale.

In questa particolare fase, le donne rimodellano non soltanto il proprio corpo, ma la propria identità, minata dal cancro al seno quale “malattia di genere”, che in particolari storie diventa un rischio trasversale e che colpisce intere famiglie e generazioni in forza di una familiarità genetica riscontrata. Le condizioni attraverso le quali questa nuova composizione identitaria si realizza sono:

- 1) mettere in atto pratiche di prevenzione in quanto appartenenti a particolari categorie a rischio;
- 2) acquisire l’informazione biomedica in merito alla propria condizione;
- 3) gestire il rischio di ammalarsi attraverso pratiche di sorveglianza e controllo;
- 4) risolvere la responsabilità individuale con una soluzione tecno-scientifica;
- 5) incorporazione dei dispositivi tecno-scientifici;
- 6) definire se stesse attraverso categorie biomediche (rischio, mutazione, genetica, cellule, ecc.)
- 7) affidare la propria ricostruzione biografica alle scienze dell’artificiale.

È auspicabile che nuove indagini e nuove teorie *grounded* possano cominciare ad analizzare l’emergere di questi nuovi gruppi sociali accomunati da identità tecno-scientifiche in ambito medico e sociale, al fine di comprendere l’impatto dei saperi scientifici nel panorama umano e sociale, in particolare per quanto concerne i mondi della vita, della salute e della malattia, che ad oggi mutano rapidamente ridisegnando nuove rappresentazioni sulle quali si basano nuove politiche sociali e servizi di cura.

Di seguito saranno presentati i concetti emersi e la loro interazione nelle varie fasi dell’esperienza di malattia, facendo riferimento al modello teorico elaborato, che da adesso rappresenta la guida alla lettura del fenomeno oggetto di studio.



## 7.5 Le strategie di prevenzione: *screening*, rischio genetico e chirurgia radicale

La prevenzione rappresenta molto spesso la genesi della storia nelle narrazioni delle pazienti<sup>419</sup>. Le *strategie di prevenzione* sono legate principalmente alla fase di vita, ai *vissuti indiretti*, all'*informazione* disponibile e al *rischio genetico* potenziale o accertato. L'*informazione* riguarda principalmente il grado di conoscenza delle strategie di prevenzione primaria. Per prevenzione primaria, infatti, s'intende l'intervento sul soggetto sano e che mira a mantenere le condizioni di benessere, in quanto:

è un insieme di attività, azioni ed interventi che, attraverso il potenziamento dei fattori utili alla salute e l'allontanamento o la correzione dei fattori causali delle malattie, tendono al conseguimento di uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale dei singoli e della collettività o quanto meno ad evitare l'insorgenza di condizioni morbose. L'insieme di questi interventi è pertanto finalizzato a ridurre la probabilità che si verifichi un evento avverso non desiderato (riduzione del rischio)<sup>420</sup>.

Gli interventi sono volti al mantenimento di uno stile di vita specifico, che investe soprattutto l'alimentazione e l'abolizione di abitudini nocive come la sedentarietà, il fumo, l'abuso di carni lavorate. La prevenzione secondaria, invece, punta all'intervento su soggetti già ammalati attraverso la diagnosi precoce in fase asintomatica<sup>421</sup>. Pertanto, in determinate fasi della loro vita, le donne si sottopongono ai programmi di *screening* annuali anche quando non è riscontrata familiarità, per rispondere ad un rischio potenziale. Gli *screening* sono interpretati come elementi necessari per prendersi cura della propria salute e vengono spesso accompagnati da una maggiore attenzione all'alimentazione in alcune fasi del corso di vita, come racconta Daniela:

---

<sup>419</sup> Il tema delle *strategie di prevenzione* è stato affrontato 94 volte in 35 casi.

<sup>420</sup> Istituto Superiore di Sanità: <http://old.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2473&tipo=77> (ultima consultazione: 1° agosto 2018).

<sup>421</sup> *Ibidem*.

facendo i controlli che facevo ogni anno, facevo mammografie, ecografie e *pap test*, tutte queste cose relative e noi donne... così, facendo questo controllo, è uscito fuori questo (47 anni, disoccupata, sposata).

Praticare strategie efficaci di prevenzione è percepito principalmente in relazione all'alimentazione.

### 7.5.1 *Stili di vita e alimentazione*

L'adozione di stili alimentari definiti più *naturali* consiste nell'abolizione totale o parziale della carne o l'introduzione di alimenti nuovi come semi, fibre e cibi integrali. Carla è un'infermiera di 50 anni in attesa di ricostruire il seno a seguito di una mastectomia preventiva. Durante il nostro incontro racconta delle motivazioni che l'hanno spinta ad un intervento preventivo così radicale, ma che non ha coinvolto soltanto l'aspetto fisico, bensì svela una riorganizzazione radicale del proprio stile di vita, in particolar modo legato a nuove abitudini alimentari ritenute più consone per la sua "nuova condizione":

mi sento meglio, digerisco meglio, ho problemi di digestione quindi riesco a digerire tutto molto meglio, anche con la pasta integrale, ti sazia di più... come se mi creasse più sazietà... ho notato che 50, 60 grammi di pasta integrale fa più cumulo di quella... poi mi piace proprio di più, la mischio con le verdure, le verdure le mangio anche così... oppure l'insalata... così mi riempio di più... mi sento meglio... (50 anni, infermiera, sposata)

Un cambio di alimentazione è anche interpretato come una forma di riappropriazione della propria persona, in funzione del ritrovamento del benessere interiore. L'alimentazione e lo stile di vita sono percepiti come canali di appropriazione della propria esperienza di malattia. Prendersi cura della propria alimentazione equivale ad una riappropriazione dei propri spazi vitali ed a un benessere ancorato al potere sul proprio corpo, del quale si perde il controllo in seguito all'esperienza di malattia. Questa idea confligge spesso con la consapevolezza che l'aria e il cibo siano ritenuti "contaminati" per cui, anche in tal caso, alimentarsi bene non sempre rappresenta, secondo alcune intervistate, un modo efficace di fare prevenzione, come spiega Romina, una casalinga romana che ammette di non voler rinunciare al consumo di tabacco:

oggi mi dicono non fumare... e invece io fumo, non me ne può fregare di meno, quei pochi vizi e sfizi me li levo... c'è chi poverello non vede neanche la luce... non è il fumo che ti ammazza, con quello che c'è nell'aria che respiri, quello che mangi, quello che bevi... lasciamo perdere vè... (57 anni, casalinga, sposata).

Altre donne, invece, si trovano completamente spiazzate di fronte alla grande mole d'informazione oggi reperibile attraverso le fonti più disparate.

Non è raro assistere a complessi e sistematici processi di disciplinamento messi in atto per “difendersi dal rischio” stesso di contrarre la malattia, che si spinge sino a porsi in un regime di auto-sorveglianza volto a conseguire e mantenere una salute piena e completa. La rappresentazione mediatica<sup>422</sup> è complice di questa rilocalizzazione della responsabilità individuale, ponendo una forte enfasi sull'aderenza ai programmi di *screening* della popolazione, laddove le donne sono responsabili della loro salute nella misura in cui si sottopongono regolarmente ai controlli riconfigurando, in particolari fasi biografiche, la responsabilità per il proprio personale livello di rischio percepito. La spinta compulsiva al controllo di che cosa si ingerisce definisce al tempo stesso un'autonomia e una responsabilità tutte individuali, che si confrontano con la paura della malattia quale sciagura che vale la pena di essere combattuta ad ogni costo, individualizzando così le cause del malessere stesso.

Le donne che hanno riferito di ricorrere al supporto di *Internet* per la ricerca di informazioni legate agli stili di vita, nella maggior parte dei casi, si sentono

---

<sup>422</sup> Da alcune ricerche di Musso and Wakefield's (2009) su come viene rappresentato il cancro nei quotidiani canadesi, emerge che la copertura più frequentemente sottolineava la gestione del rischio di cancro attraverso il cambiamento dello stile di vita individuale. Allo stesso modo, Chen et al. (2014) pongono l'enfasi sulle responsabilità individuali per affrontare il rischio di cancro nella copertura mediatica dello *screening* per il cancro al seno, osservando che, sulla scia dei dibattiti sull'efficacia dello *screening* del cancro al seno, i suoi potenziali danni erano meno visibili nei *media* da parte di donne o celebrità, credendo di aver beneficiato di programmi di *screening*. Hill e Hayes (2015) hanno applicato analisi simili ad iniziative di sanità pubblica e relative campagne per incoraggiare la “consapevolezza” dei pazienti sui sintomi del cancro, e Topping et al. (2013) hanno esplorato invece come queste pratiche individuino la responsabilità della diagnosi tardiva con i pazienti. Vedi: Musso E. and Wakefield, S. E. L. (2009), *Tales of mind over cancer: cancer risk and prevention in the Canadian print media*, in *Health, Risk & Society*, 11, 1, pp. 17-38.; Chen J.Y., Eborall H., and Armstrong N. (2014), *Stakeholders' positions in the breast screening debate, and media coverage of the debate: a qualitative study*, in *Critical Public Health*, 24, 1, pp. 62-72; Hill M., Hayes M. (2015), *Do You Like it On The . . .?: A case-study of reactions to a facebook campaign for breast cancer awareness month*, in *The Qualitative Report*, 20, 11, pp. 1747-62.; Topping, A., Nkosana-Nyawata I., Heyman B. (2013), *'I am not someone who gets skin cancer'*. *Risk, time and malignant melanoma*, in *Health, Risk & Society*, 15, 6, 7, pp. 596-614.

capaci di reperire autonomamente l'informazione, mentre altre ammettono di sentirsi talvolta confuse dalla grande mole di notizie disponibili e di notare una certa incoerenza tra le fonti informative, come nel caso di Alberta:

vorrei fare una dieta più consona, quella a cui sono stata abituata, eliminando grassi e salumi, ho cercato di eliminare i formaggi perché tra l'altro a parte il latte e il parmigiano sulla pasta non ne mangiavo tanti, ho cercato di preferire la soia, quando sono in ufficio anziché quella tradizionale, poi ho sentito che anche la soia no! E che devo fare?! (60 anni, funzionario pubblico, sposata).

Sperimentare quotidianamente nuovi stili alimentari comporta un graduale disorientamento<sup>423</sup>. Attraverso la consultazione delle pagine *web* dedicate al tema dell'alimentazione, ci si scontra con opinioni contrastanti. Infatti, la signora Alberta approfondisce con ironia proprio questo aspetto:

latte d'avena, tutti i latti più strani del mondo, latte di mandola quello già è commestibile... e... però insomma non è cosa per me, si qualche consiglio... ecco in questi giorni sognavo un'amatriciana! (ridiamo)... ci stanno i salumi, la pancetta e allora che fai non la mangi? E... e quindi sono un po' disorientata. Tutte queste informazioni discordanti, uno dice il contrario dell'altro, io la mattina adesso non ho molto appetito appena mi alzo, quindi mangio delle mandorle, delle noci perché so che fanno bene, una spremutina d'arancia... mangiavo questo in più la spremuta d'arancia e poi vado a leggere che i tumori si nutrono di vitamina C e allora devo eliminare le vitamine e questo, la frutta non posso mangiarla per intero fuori pasto e i succhi sono pieni di zuccheri, ho comprato quando facevo la chemio, anche dopo forse, compravo la melagrane perché so che fanno benissimo, poi mio marito mi fa ma che non ti avranno fatto male tutte quelle melagrane!? E allora capisci che... dici ma che devo mangiare? Nessuno lo sa! (60 anni, funzionario pubblico, sposata).

Anche Chiara racconta delle "avventure culinarie" che l'hanno condotta ad accettare alimenti disparati e che non aveva mai sperimentato nella sua dieta, sposando regimi alimentari totalmente differenti dal proprio:

l'alimentazione è stata bellissima guarda, all'inizio mi dicevano 'devi diventare vegana!' non qui in ospedale ma *un'amica di guerra* e dicevo ok diventiamo vegani, il

---

<sup>423</sup> Cfr. Morsello B. (2018), *Alimentazione e cancro: tra responsabilità individuale e medicalizzazione* in Corposanto C. (a cura di) *Alimentazione, salute e dintorni*, Franco Angeli, Milano.

tofu, questo e quell'altro, i semi di chia, di tutto e di più, per venire a scoprire che il tofu è uno degli alimenti più ricchi di ormoni! (42 anni, disoccupata, sposata).

In questo lembo di narrazione ricorrono due aspetti rilevanti. Il primo è legato alla questione dell'alimentazione, dell'informazione ottenuta attraverso altri e il secondo è quello dei simboli di guerra così presenti nell'immaginario delle intervistate, ma che verrà approfondito più avanti. Se per alcune intervistate diventa quasi automatico dare fiducia alle *amiche di guerra*, che altri chiamano talvolta colleghe, altre invece hanno preferito ricorrere a medici di alcune strutture ospedaliere o a centri privati specializzati. La maggioranza delle pazienti sostiene la necessità di una figura di riferimento in struttura che sia competente in materia di nutrizione oncologica, nonostante ritengano al contempo *doveroso* informarsi individualmente, al fine di adottare uno stile alimentare "conforme" alla loro condizione. Essere consapevoli delle scelte alimentari è considerato fondamentale al fine di gestire meglio la malattia. La nutrizione come compito e responsabilità individuale si carica spesso di contenuti morali come l'aver *buonsenso*, in virtù della grande quantità di informazione disponibile:

adesso di cibo e prevenzione si parla ovunque, di prevenzione attraverso il cibo ancora di più... perché poi ad esempio una mia amica mi diceva "ah io durante la chemio mangiavo bene, una bella bistecca al sangue!" "ma no", dicevo, "proprio quello?!" però è una questione di buonsenso (50 anni, bibliotecaria, sposata).

Il cibo diviene centrale, al pari della cura stessa, ed informarsi un dovere morale. Talvolta si viene etichettati per l'incapacità di seguire uno stile alimentare ritenuto "sano" che talvolta coincide con una dieta povera di carne e ricca invece di fibre e dunque di frutta e verdura. Marta, una giovane *designer* romana, spiega di aver sempre abbracciato uno stile alimentare "sano" e sostiene con forza che in virtù della maggiore informazione oggi reperibile, tutti debbano in qualche modo aderire ad un diverso regime alimentare:

una buona alimentazione è fondamentale, molte persone non sanno proprio come alimentarsi e mangiano di tutto. Io mi alimento principalmente di semi, verdure, pesce, scartando soprattutto gli zuccheri industriali che fanno malissimo. Bisognerebbe mangiare principalmente verdure, ormai dovrebbero saperlo tutti (52 anni, designer, nubile).

Il fenomeno alimentare acquisisce oggi una nuova rilevanza sociologica in quanto assistiamo al proliferare di culture dell'alimentazione legate ad un'esteriorizzazione degli stili di vita e delle pratiche di distinzione, ma anche a forme sottili di medicalizzazione delle abitudini alimentari grazie alla forte enfasi mediatica data alle notizie biomediche in merito all'importanza dell'alimentazione per il mantenimento della salute, come confermano le più recenti ricerche di settore<sup>424</sup>.

### 7.5.2 *Vissuti indiretti e mutazione genetica*

Un aspetto che contribuisce a costruire l'immaginario di malattia durante la fase della prevenzione è legato alle esperienze e ai *vissuti indiretti* in cui le intervistate si imbattono prima della diagnosi<sup>425</sup>. Spesso, infatti, le donne hanno già vissuto indirettamente la stessa malattia o addirittura la morte di un familiare o di una persona cara, come Anna, Pamela ed Erica<sup>426</sup> che raccontano la perdita dei propri familiari a causa della stessa patologia:

li mi hanno detto che all'inizio sembrava un tunnel, tutt'è che inizia, perché vedevo tutto nero, ho avuto anche l'esperienza di mia mamma. Mia nonna ce l'ha avuto al seno e mia mamma l'ho persa e lei ha avuto un tumore al peritoneo quindi in pochi mesi... (impiegata, 50 anni, sposata).

è stato un momento un po' brutto perché io purtroppo ho avuto mia mamma che è morta di cancro al seno e... quindi l'ho vissuta molto perché lei viveva con me, l'ho vista fino alla fine, quindi quando me l'hanno detto è stato brutto... (58 anni, casalinga, sposata).

mentre mia madre era inoperabile, l'abbiamo curata, abbiamo metabolizzato, ce ne siamo fatti una ragione anche se una ragione non te la fai mai, ma lentamente abbiamo avuto più tempo di stare con lei... mentre invece mio padre no, è entrato in ospedale e dopo tre mesi è morto (49 anni, bibliotecaria, sposata).

---

<sup>424</sup> Si veda: Corposanto C., Cipolla C. (a cura di) (2018), *Le culture del cibo. Elementi di sociologia della condivisione alimentare*, Franco Angeli, Milano e Corposanto C. (a cura di) (2018), *Alimentazione, salute e dintorni*, Franco Angeli, Milano.

<sup>425</sup> Il codice focalizzato dei *vissuti indiretti* è stato riscontrato ben 55 volte in 26 casi.

<sup>426</sup> I nomi riportati emergono dalla libera fantasia dell'autrice al fine di tutelare la *privacy* delle intervistate.

I *vissuti indiretti* alimentano timori relativi alla malattia in sé, alla qualità delle cure e nutrono quel bagaglio di informazioni e competenze, di rappresentazioni individuali e collettive che le donne posseggono già prima dell'insorgere stesso della malattia e dunque delle "idee sul cancro".

Questo aspetto è evidente nell'esperienza di Ilaria che ha vissuto il dramma della metamorfosi corporea di sua zia:

questa zia acquisita aveva subito questo intervento quando ancora non si facevano ricostruzioni, quindi tutto il dramma di tornare a casa e guardarsi allo specchio e vedersi menomata, trovare soluzioni esterne, di protesi estetiche che comunque non... l'ho vissuta molto da vicino quella storia quindi quando ho verificato che ora c'erano possibilità di fare le protesi durante l'intervento... io l'ho chiesto e quindi è stato possibile e questa cosa mi ha aiutato... (66 anni, disoccupata, sposata).

Fare esperienza indiretta di malattia, come nel caso di Ilaria condiziona profondamente le scelte di salute che i soggetti compiono e l'idea che esse hanno della malattia, spesso peggiore di quando essa è esperita in prima persona. Talvolta questo aspetto non coinvolge soltanto il soggetto stesso, ma anche l'intero nucleo familiare nel quale la *malattia-flagello* si ripresenta colpendo più membri, come racconta Veronica:

ho una famiglia che è stata *toccata*... mia mamma è morta di tumore ovarico... ora tante cose sono migliorate, ho mia sorella di 47 anni, con la stessa *cosa* e infatti l'oncologo ci disse di fare il prelievo genetico e pure mio fratello lo ha fatto, fortunatamente lui è negativo... (50 anni, infermiera, sposata).

Alle volte ci si trova entro contesti fortemente colpiti da questa malattia sia perché i parenti sono anziani e pertanto più disponibili a contrarre la malattia, oppure perché vi è una mutazione genetica dei marcatori BRCA 1 e/o BRCA 2. Oltre il soggetto, quindi, è la famiglia stessa a dover far fronte al trauma. Le proprietà relative a questo nodo sono essenzialmente le scelte di salute, la paura, l'esperienza indiretta di malattia, lo stigma e il rischio genetico. Determinare il "rischio genetico" entra a far parte delle strategie di prevenzione che i soggetti mettono in campo e che consente loro la scelta tra alternative possibili. Lorella, un'insegnante romana, spiega che la motivazione che la spingeva a controlli regolari era legata al vissuto della madre e quindi al timore di avere un rischio maggiore di sviluppare la malattia:

io facevo regolarmente i controlli ogni anno perché mia madre diciamo ha contratto un tumore al seno prestissimo a 43 anni, a 46 poi dopo è morta, quindi regolarmente facevo i controlli, ecografia, mammografia, *pap test*, tutto quanto. E l'ultimo controllo risale insomma a settembre 2015 e andava tutto bene, come tutti gli anni mammografia ecografia, andava bene quindi da rifare tra un anno... (51 anni, insegnante, sposata).

Molte donne, che hanno avuto esperienza di decessi o di malattia in famiglia, si sottoponevano già ad un regime di prevenzione e controllo attivando diverse strategie. Le scelte prevalenti erano legate alla diagnostica attraverso lo *screening*, ma anche attraverso il controllo dello stile di vita (in particolare attraverso l'alimentazione e lo sport), vivendo nell'attesa che forse sarebbe capitato anche a loro di vivere la *malattia-flagello*, ma essendo più pronte a fronteggiarla. Come confermano alcune ricerche, le donne che hanno avuto vissuti indiretti, in particolare relativi alla madre, si definiscono a *maggior rischio* di carcinoma mammario/ovarico mostrando cambiamenti nel loro comportamento, nelle relazioni e nell'identità che sono analoghi, sebbene non identici, a quelli riscontrati in individui affetti da malattie croniche. A questo punto sembra che alla volontà di ricercare una maggior sicurezza da parte della ricerca scientifica riguardo l'insorgere della patologia corrisponda, di fatto, un senso di maggiore insicurezza nei soggetti, che adottano strategie più o meno stabili per farvi fronte. Le pazienti prima di contrarre la malattia sperimentano una fase di "rischio cronico" che può essere definito come «l'aumento del rischio di vita, rispetto alla popolazione generale, di sviluppare il cancro al seno/ovarico a causa di una storia familiare di cancro»<sup>427</sup>. Per la popolazione che si trova ad affrontare questo rischio cronico sono raccomandati *counseling* del rischio genetico del cancro, *screening* regolare della mammella e dell'utero ed eventuali test genetici. Inoltre, queste famiglie hanno ricevuto una grande quantità di attenzione da parte dei *media*, aumentando così la percezione del rischio. Infatti, le donne intervistate che hanno una "familiarità" che non si condensa in genetica, ossia non vi è un riscontro genetico della mutazione, si sottopongono ugualmente a programmi di *screening* accurati, scanditi annualmente. Il nodo dei vissuti indiretti, perciò, rappresenta una costante importante nella vita di molte donne ed è il rischio potenziale che si condensa in questa esperienza a determinare comportamenti basati su specifiche credenze personali. Alcuni studi sul rischio

---

<sup>427</sup> Kenen R., Arden-Jones A., Eeles R. (2003), *Living with chronic risk: healthy women with a family history of breast/ovarian cancer*, in *Health, Risk & Society*, 5, 3, pp. 315-331, p. 316 (traduzione della scrivente).



cronico delle donne con vissuti indiretti di cancro in famiglia confermano che se le donne credono che certi stili di vita siano benefici per la loro salute queste saranno più predisposte al mutamento<sup>428</sup>. Ad oggi, infatti, è possibile scegliere tra una vasta gamma di diete, programmi di *fitness* e misure per ridurre lo *stress*. Si può decidere di diventare vegetariani, vegani o semplicemente mangiare meno cibo fritto, carne rossa o *dessert*. Si possono acquistare vitamine, minerali e rimedi a base di erbe o cambiare le scelte di consumo secondo l'ultimo consiglio presentato dai *media* o raccomandato dai medici. Si può entrare in un centro benessere, praticare yoga, meditare o entrare in un gruppo di supporto. Le donne oggi possono anche decidere a quale *follow up* desiderano sottoporsi: *screening* del carcinoma ovarico, *pap test*, test genetico. È abbastanza comune, infatti, che le donne siano impegnate a reperire quanta più informazione possibile in tal senso, come confermato anche dall'analisi di sfondo, che ha evidenziato come le donne con tumore al seno si informino più degli altri pazienti e proprio in merito ai temi legati agli stili di vita<sup>429</sup>.

Diverse donne nel campione considerato hanno subito una diagnosi di mutazione dei geni BRCA1 e/o 2 durante la fase di prevenzione<sup>430</sup>. Ciononostante, il tema del *rischio genetico* e della familiarità è stato affrontato complessivamente 44 volte in 16 casi analizzati. Una diagnosi di mutazione genetica, che non equivale ad un accertamento della malattia, comporta per le intervistate la possibilità di decidere in merito a come gestire il rischio di contrarre la malattia. In genere le possibilità ad oggi disponibili restano soltanto due: intraprendere un percorso di prevenzione stringente che prevede lo *screening* mammografico ogni 6 mesi, oppure asportare il seno e/o le ovaie chirurgicamente e dunque intervenire con una mastectomia e/o una isterectomia preventivi. La valutazione e la gestione del rischio includono il contesto sociale e biografico nel quale si colloca l'identificazione della percentuale di rischio. L'individualizzazione del rischio comporta un aumento della responsabilità individuale entro una struttura di ineguaglianze in merito alle risorse messe in campo per il *decision making*<sup>431</sup>. Per le donne che hanno un alto rischio di

---

<sup>428</sup> *Ibidem*.

<sup>429</sup> Come approfondito nella prima parte del capitolo in merito ai risultati emersi dall'analisi del database della Biblioteca del Paziente.

<sup>430</sup> Nello specifico, 14 donne su 51 si sono sottoposte al test genetico. Otto donne risultano portatrici della mutazione genetica. Delle restanti, 37 non si sono mai sottoposte ad un test genetico, 3 si sono sottoposte e sono risultate negative, mentre 3 sono in attesa di ricevere un responso.

<sup>431</sup> Kerr A, Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S. (2018), *The sociology of cancer: a decade of research*, in *Sociology of Health & Illness*, 40, 3, pp. 1-25.

sviluppare il cancro al seno a causa del fattore ereditario viene suggerita una mastectomia profilattica. In questi casi, i significati morali possono essere imputati al rifiuto da parte degli individui di impegnarsi in tali comportamenti preventivi. Le persone che sono identificate come aventi una predisposizione genetica a una malattia o condizione sono sole di fronte alla responsabilità di gestire questo rischio. Le intervistate, infatti, interpretano la condizione di mutazione genetica come una *spada di Damocle*, ossia una vera e propria condanna o una responsabilità da assumere, come emerge dalle narrazioni di Rachele e Ivana, alle quali è stata diagnosticata una mutazione del gene BRCA1 durante la fase di prevenzione della malattia:

(il chirurgo) ha trovato questo che subito ha detto all'inizio "quadrante, ma se ti vuoi togliere la *spada dalla testa* c'è la possibilità di una mastectomia" e niente... così non ci ho messo niente a decidere (59 anni, imprenditrice, sposata).

però quando lo sai che hai una *spada di Damocle* sul collo e la puoi togliere... penso che uno la toglie... (50 anni, infermiera, sposata).

Questa metafora rappresenta l'insicurezza e le responsabilità derivanti dall'assunzione di un grande potere. Da una parte c'è il timore che il ruolo di potere possa essere portato via all'improvviso da qualcun altro, dall'altra che la sorte avversa ne renda molto difficile il mantenimento. Viene usata anche per indicare un grave pericolo imminente. In questo caso la genetica conferisce, secondo le intervistate, un enorme potere predittivo e viene interpretata come certezza, come un rischio *scientificamente provato* e pertanto credibile. Lo spettro della *malattia-flagello* deve essere eliminato. Le donne credono che attraverso la genetica sia possibile controllare la malattia e che questa rappresenti una forma di prevenzione totale e rassicurante, molto più dei programmi di *screening* della popolazione. Le donne intervistate non esitano<sup>432</sup> nel decidere di sottoporsi all'intervento anche in assenza di malattia (*disease*) in quanto ne avvertono la presenza in termini soggettivi (*illness*). Ancora più decise sono le donne che hanno avuto dei *vissuti indiretti* e quindi hanno interiorizzato

---

<sup>432</sup> Le otto donne con diagnosi di mutazione genetica si sono sottoposte ad una mastectomia preventiva e in 3 casi anche ad isterectomia preventiva. In tutti i casi (16 v.a.) in cui si è affrontato il discorso del rischio genetico e della prevenzione, dichiarano che si sottoporrebbero alla chirurgia preventiva al seno qualora fosse riscontrato loro una mutazione genetica BRCA 1, mentre per l'isterectomia questa si connette prevalentemente alla fase della vita delle donne e in relazione alle decisioni riproduttive.

l'esperienza di malattia o addirittura il decesso dei familiari più stretti o della madre. Come anticipato, una diagnosi di mutazione genetica fa seguito ad una lunga storia di lutti e grandi traumi familiari che vogliono essere al più presto rimossi. Un altro aspetto fondamentale è, infatti, la gestione del rischio di mutazione genetica nei figli. Le figlie femmine sono oggetto di forte tensione da parte della madre che dovrà comunicare questo rischio alla figlia e sottoporla ad un regime di controllo e prevenzione non appena raggiunta la maggiore età o l'età fertile, per cui anche in quel caso dovrà essere affrontata una decisione in merito al rischio. Le donne a cui viene diagnosticata una predisposizione genetica, quindi, sono ritratte, nei discorsi sul rischio, come responsabili di trasmettere i loro geni e quelli dei loro *partner* attraverso la riproduzione. Carmen, una donna vivace seppur segnata da un velo di tristezza che le appesantisce lo sguardo, racconta del *fardello genetico* e dei timori per le figlie riguardo le decisioni che dovranno essere prese in futuro:

Adesso l'oncologa mia ha detto che è ancora piccola, l'altra ha 12 anni e l'altra 10 anni, quindi sono ancora un po' piccoline però un domani certo... anche perché io sono la terza della famiglia quindi per forza... (46 anni, impiegata, sposata).

Clara, invece, una donna colta ed emancipata, si trova a fare i conti con una condizione nuova con cui non aveva familiarità ma, nonostante ciò, teme per le sue figlie e per il loro *destino genetico*:

io ho tre figlie femmine dunque si rende conto, non ho mai avuto casi di cancro al seno in famiglia, ho avuto casi di tumori ho allattato a lungo, tutti dicevano che l'allattamento era la polizza conto il tumore al seno mentre l'ho avuto a tutte e due, per cui sono preoccupata per le mie tre figlie... (58 anni, avvocato, sposata).

In questo modo le donne esperiscono una doppia responsabilità, verso se stesse e verso gli altri membri della famiglia. Sottoponendosi ai *test* genetici e pianificando il futuro delle proprie figlie in merito alla gestione della familiarità e della genetica, le donne agiscono come *agente morale*, adempiendo ai propri obblighi di prendersi cura degli altri membri della famiglia<sup>433</sup>.

---

<sup>433</sup>Hallowell N., Foster C., Eeles R., Ardern-Jones A., Murday V., Watson M. (2003), *Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information*, in *Journal of Medical Ethics*, 29 pp. 74-83.

Anche laddove non vi è certezza di una predisposizione genetica, le figlie femmine si dedicano comunque alla gestione del rischio sia attraverso *screening* ricorrenti che attraverso un meditato controllo del proprio stile di vita, talvolta con conseguenze pericolose, come racconta Monica, mentre aspetta di sottoporsi all'intervento di ricostruzione:

la femmina l'ha presa inizialmente male perché è quella che si è sentita magari più a "rischio" nel senso che, quando mi sono ammalata di cancro, dopo un po' ha cominciato a... eliminare alcuni alimenti tipo non mangiava più carne, più pasta, più le uova, né sale, né condimenti, niente di niente solo roba lessata, scondita... l'ho dovuta portare al centro alimentare di Tor Vergata e le hanno dato degli psicofarmaci perché stava andando in anoressia... (57 anni, casalinga, sposata).

Spesso le rassicurazioni mediche non bastano e resta da parte dei membri della famiglia il timore di essere *toccate* dalla malattia come spiega Ludovica, che sebbene non avesse avuto altri casi in famiglia oltre il suo, vedeva la figlia fare "sempre i controlli". È evidente, quindi, che la gestione del rischio implica un'acquisizione di responsabilità da parte della donna, nei propri confronti e nei confronti dei figli, nonché delle sorelle e dei parenti più prossimi, come racconta Nadia nei suoi giorni di degenza:

le mie sorelle pure... pure loro adesso si sottoporranno a questo intervento perché hanno fatto il *test* e subito anche loro sono risultate positive tutte e due... (51 anni, insegnante, sposata).

Pertanto, l'individuazione di una mutazione genetica genera spesso delle vere e proprie catene decisionali all'interno di un nucleo familiare, in maniera intergenerazionale e intra-generazionale, per cui si decide di intraprendere lo stesso percorso disposto dal primo soggetto diagnosticato, che viene seguito come esempio. Il rischio genetico non è soltanto esperito come una strategia di prevenzione ma rappresenta per le donne intervistate un modo per agire concretamente sulla malattia e al tempo stesso per avere una risposta di senso rispetto all'insorgenza della stessa. Diletta, una studentessa di 27 anni, esile nell'aspetto e con un ciuffo di capelli biondo che comincia a ricrescerle sulla nuca, narra a più riprese la sua storia di malattia fino al momento in cui scopre di avere una mutazione genetica:

la notizia del *test* genetico non mi ha sconvolto più di tanto, il fatto che ti sconvolge è che hai *il male*... a me *il male* era già venuto... ho dato solo una risposta al punto interrogativo al “perché?”, al “come è possibile che a 26 anni mi sia successa questa cosa?”... anche se poi succede lo stesso... però... proprio quello che mi disse la genetista... “tu nella sfortuna, sei fortunata perché hai una risposta, altre persone magari anche più piccole che ancora non sanno il perché e per come...”, invece ora lo so, sai che ti devi controllare lì, sai che le ovaie le devi tenere sotto controllo, seno sotto controllo... (27 anni, cosmetologa, nubile).

In tali discorsi, le origini genetiche della malattia sono enfatizzate su altre cause, come la dispersione di tossine ambientali, il contatto con sostanze tossiche, l'inquinamento dei cibi, in modo che le persone le quali soffrono di malattie genetiche possano essere posizionate come interamente responsabili per la loro condizione, portando eventualmente a incolpare e stigmatizzare le vittime<sup>434</sup>.

### 7.5.3 *Genere, prevenzione e immaginario*

Durante la fase di prevenzione emerge quanto l'elemento del genere sia caratterizzante e nutre le azioni e le motivazioni che sono state messe in campo dalle intervistate. Le donne più di altri sono quindi socializzate alla presa in carico del rischio di contrarre la malattia e vengono incentivate a sottoporsi ai programmi di *screening*, ad imparare a praticare l'autopalpazione o a cambiare il proprio regime alimentare non solo nelle fasce di età ritenute a rischio. I *media*, le associazioni di pazienti o dei familiari, le organizzazioni senza scopo di lucro, il Ministero della Salute, le pubblicità progresso e le campagne di sensibilizzazione insistono infatti proprio su una rappresentazione del cancro al seno quale pericolo per le donne, sebbene non sia loro appannaggio esclusivo. L'immaginario che nutre l'idea del cancro al seno nei luoghi dell'opinione pubblica, così come approfondito nel secondo capitolo, tinge di rosa non soltanto la malattia, ma anche le diverse tappe della prevenzione, sancendone le possibilità e l'accesso secondo fasce d'età specifiche.

Le donne interpretano la prevenzione come una tappa obbligata della loro storia femminile, dunque di genere. Questo avviene perché, come abbiamo evidenziato nei capitoli precedenti, sottoporsi agli *screening* è diventata prassi

---

<sup>434</sup> Cfr. Hallowell N. (1999), *Doing the right thing: genetic risk and responsibility*, in *Sociology of Health and Illness*, 21, 5, pp. 597-621.

sanitaria riconosciuta come trattamento di base e garantito dal sistema sanitario, ma soprattutto perché i messaggi relativi alla *lotta al cancro* conferiscono una responsabilità importante alla diagnosi precoce che può avvenire soltanto attraverso *screening* e controlli periodici.

Questo carico di responsabilità sui soggetti sani, prima ancora che ammalati, genera un atteggiamento per cui chi ne è colpito vive la colpa del proprio star male riflettendo sulla propria condotta di vita e cambiando le abitudini, spesso giudicando negativamente chi non modifica il proprio stile di vita.

Le donne interpretano la genetica come unica possibilità di controllo reale della malattia in quanto agisce direttamente sul rischio.

Come accennato, se viene accertata una predisposizione genetica, le donne considerano gli interventi di chirurgia preventiva, quali la mastectomia e l'isterectomia, come il modo più efficace di fare prevenzione. Erica è una bibliotecaria di 49 anni dall'aria mite, in attesa del responso genetico per quanto riguarda le ovaie, e descrive così la sua fiducia totale nel parere dei medici in merito agli interventi radicali alle quali si è sottoposta:

non mi pento di aver fatto una mastectomia bilaterale, anche altri medici hanno detto che ho fatto bene... la decisione l'ha presa il medico ma io l'ho sottoscritta in pieno e se dovessi uscire dall'esame di genetica con una percentuale alta toglierò anche le ovaie... la prima cosa che farò è quella... perché *la prevenzione vera e propria non è quando uno si è ammalato*, la vera prevenzione può essere proprio quella, perché se una persona sa che ha una percentuale alta di contrarre il tumore al seno toglie il seno... quella è la vera prevenzione... io non ho fatto prevenzione, ho fatto dei controlli per far sì che se un domani mi fossi ammalata avrei potuto prendere la situazione in tempo, ma *la vera prevenzione è prendere prima che uno si ammala*... però è una decisione drastica che non tutti sono in grado di prenderla però a questo punto dico sì, anzi mi dispiace che questo *test* ti dia una percentuale soltanto per quanto riguarda le ovaie, ma non per il fegato, non per il polmone... quello sarebbe meglio, ma magari per il futuro... (49 anni, bibliotecaria, sposata).

L'intervistata auspica un futuro in cui sia possibile determinare una percentuale che sancisca la possibilità di sviluppare il cancro anche in altri organi ribadendo che, pur di non ammalarsi, sarebbe disposta a sottoporsi a qualunque intervento. Erica, come altre donne, considera la rimozione totale del seno l'emblema della prevenzione, l'unico modo per liberarsi definitivamente dal male ed avere controllo su di sé. Anche Raffaella, una donna napoletana di 40

anni, racconta la sua storia mentre tiene stretta la mano di sua sorella Gina, evidenziando l'importanza di una decisione radicale seppur dolorosa:

quando andai nello studio disse che il seno di là aveva la predisposizione ai noduli, quindi mi disse “vuoi che ti togliamo anche l'altro seno?”, io subito dissi sì, perché non voglio incorrere anche in questo stato, infatti, quando poi toglieranno l'espansore e metteranno la protesi, svuoteranno anche l'altro seno e metteranno l'altra protesi. Sì, io sapevo che c'era questo rischio quindi poi quando ha visto l'ecografia e mi ha detto “io vi consiglio di toglierlo” ho detto “lo facciamo...” (40 anni, disoccupata, nubile).

Il responso genetico è ritenuto efficace da tutte le intervistate, le quali non risultano pentite della strategia di prevenzione scelta. La possibilità di individuare una predisposizione genetica è considerata una nuova frontiera della prevenzione per le donne e di conseguenza la scelta di interventi chirurgici radicali, anche se a scopo preventivo, appare come unico rimedio davvero efficace per non contrarre la malattia. Ivana, infatti, sebbene sia fiduciosa nelle innovazioni biomediche che il metodo d'indagine genetica comporta, ammette che una decisione radicale, in particolare riguardo la rimozione delle ovaie, è connessa invece alla propria fase della vita biologica, ossia la menopausa:

dal momento in cui te ne accorgi è tardi, quello alla mammella lo senti, quello ovarico è più invasivo... siccome io sono in menopausa, una bimba ce l'ho... e... che me le tengo a fare? (50 anni, infermiera, sposata).

Questo aspetto che si lega al corso della vita delle donne ritrova conferma in diverse ricerche sul tema<sup>435</sup>. Le donne con figli, infatti, appaiono più predisposte a questo genere di considerazione. La prevenzione viene quindi interpretata come la possibilità di controllare se stesse e il proprio corpo, eliminando il rischio.

---

<sup>435</sup> In merito alla presa in carico di decisioni riguardo alla prevenzione in soggetti potenzialmente a rischio, si veda Regina Kenen, Audrey Ardern-Jones & Rosalind Eeles (2003), *Living with chronic risk: healthy women with a family history of breast/ovarian cancer*, in *Health, Risk & Society*, 5,3, pp. 315-331.

#### 7.5.4 Il ruolo delle innovazioni biomediche nella salute delle donne

Le soluzioni biomediche<sup>436</sup> risultano decisive e sono praticate osservando le prescrizioni che vengono proposte anche sotto un profilo mediatico. Per quanto riguarda le *strategie di prevenzione* e la gestione del *rischio*, la capacità di reperire *informazione* dai *vissuti indiretti*, ossia dalle esperienze familiari o di persone care, determina il grado di adesione che è comunque molto alto nel campione osservato, per cui sottoporsi ad un regime di controllo è ritenuto una tappa fondamentale del percorso biologico femminile in particolari fasi di vita considerate più a rischio. Se la malattia è fortemente associata ad un mondo inedito nel quale si fa esperienza di sé e della vita (come vedremo più avanti), allora le tecnologie mediche non sono soltanto un modo per *guarire* ma diventano un canale per *liberarsi* dal male, strumenti di controllo affidabili grazie ai quali è possibile acquisire la capacità di gestione del sé. La medicina, intesa come biomedicina, come già ampiamente discusso nel primo capitolo cambia forma ed obiettivo riuscendo, nel caso del cancro, non solo a far guarire<sup>437</sup>, ma anche a sventare il pericolo dell'insorgenza stessa della malattia e dunque a mantenere in salute il corpo delle donne. Rimuovere il rischio attraverso soluzioni radicali favorisce l'emergere di una responsabilità squisitamente individuale. *Rischio* e *prevenzione* sono due categorie reciprocamente influenzabili in quanto su di esse insistono: sulla prima i *vissuti indiretti*, soprattutto nel caso della predisposizione genetica, pertanto chi ha familiarità avrà una maggior percezione del *rischio* (anche in assenza di mutazione genetica), mentre sulle *strategie di prevenzione* insisteranno soprattutto le *possibilità informative* delle donne in merito alle scelte da compiere. Sebbene la prevenzione ponga una forte enfasi sulla responsabilità e sulle scelte individuali, queste si compiono sia sulla scorta delle scelte familiari, ossia di chi ha già affrontato la decisione, ma anche sulla possibilità di sventare il pericolo. In alcune ricerche è stato riscontrato che spesso le donne assumono all'interno della famiglia il ruolo di generatore di informazioni genetiche e dunque come *apripista* rispetto agli altri familiari assolvendo così l'obbligazione morale derivante dal ruolo di cura all'interno del nucleo familiare<sup>438</sup>.

---

<sup>436</sup> La relazione tra i concetti emersi in questa fase può sintetizzarsi in un *cluster* dove emerge preponderante la dimensione *core* della *biomedicina*. La biomedicina è un concetto sensibilizzante emerso con 238 referenze e ricorrente in 48 casi su 51.

<sup>437</sup> Come vedremo, il concetto di guarigione non è mai totale, ma è un percorso complesso.

<sup>438</sup> Hallowell N., Foster C., Eeles R., Arden-Jones A., Watson M. (2004), *Accommodating risk: Responses to BRCA1/2 genetic testing of women who have had cancer*, in *Social Science & Medicine*, 59, pp. 553-565.



Le tecnologie biomediche hanno un ruolo fondamentale nella costruzione dei sintomi, ma in questo caso spostano l'asse dall'esperienza personale alla visualizzazione del corpo, sino a giungere alla composizione molecolare della propria "identità genetica". Ciò che colpisce in alcune storie è proprio la persistenza del vissuto corporeo e del riferimento a sé stessi attraverso categorie biomediche, come nei casi di Diletta e di Lorenza:

finché non ci passi non sai che quella è la migliore oppure che questo è per forza il processo che devi fare... uno cerca pure di capirci qualcosa e trovare delle soluzioni meno drastiche perché lei me lo aveva detto dall'inizio "devi fare sicuro la chemioterapia, sicuramente devi fare un intervento per preservare gli ovuli, *sicuramente devi fare una mastectomia se sei mutata...*" (27 anni, cosmetologa, nubile).

nel 2013 dopo la seconda volta che mi sono ammalata mi hanno consigliato di fare il test genetico e sono uscita positiva al test del BRCA *quindi sono praticamente un OGM...* per cui... (52 anni, impiegata, sposata).

La biomedicina ha prodotto uno spostamento dell'identità verso una nuova ontologia molecolare della vita, o un senso somatico del sé. In altre parole, la biomedicina consente alle persone di pensare a se stesse e alle proprie vite in termini di parti più minute, a livello biochimico, genetico, cellulare e molecolare. La consapevolezza del rischio genetico può incoraggiare le persone a sviluppare nuove configurazioni personali e ristabilire un'inedita progettualità per il futuro<sup>439</sup>. Essere a rischio non è dato soltanto dai valori dei bio-marcatore, ma rappresenta un processo relazionale formato da fattori culturali, come le rappresentazioni collettive e le credenze, ma anche fattori istituzionali riguardanti le modalità con cui il sistema sanitario e la biomedicina ufficiale categorizzano quel determinato livello di rischio e come prevedono venga trattato<sup>440</sup>. Va da sé che un contesto in cui il cancro è percepito come una minaccia, uno stigma e una sciagura del nostro tempo, il male del secolo, come viene definito dalle donne, e in molti discorsi pubblici, anche solo la più lontana probabilità di contrarlo viene tenuta alla larga con qualunque mezzo. Soltanto la *biomedicina* in questo caso

---

<sup>439</sup> Rose N. (2008), *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino, pp. 198-204.

<sup>440</sup> Kerr A, Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S. (2018), *The sociology of cancer: a decade of research*, in *Sociology of Health & Illness*, 40, 3, pp. 1-25.

sembra rispondere a quelle domande di *sicurezza* che le donne, in quanto tali, ed in quanto a rischio, sembrano porre.

## 7.6 La diagnosi: l'ingresso nel "regno dello star male"

Una diagnosi di cancro irrompe nella vita del paziente e dei familiari come una sciagura, come un "male" da cui non soltanto la donna, ma anche i suoi familiari sono colpiti. L'inizio della malattia, specialmente se grave, costituisce una minaccia per l'integrità del corpo e l'auto-identità (*self identity*) e richiede un radicale cambiamento di stato. Indipendentemente dal tipo di cultura in cui ciascun individuo si confronta, la disfunzione del corpo rappresentato nella malattia disturba l'armonia tra l'essere fisico, sociale e morale<sup>441</sup>. Le intervistate hanno descritto minuziosamente la fase della diagnosi della malattia, che rappresenta il primo evento davvero traumatico in quanto portatore di un'inedita definizione della propria condizione. Clara racconta così il suo primo impatto con la malattia:

quando te lo dicono comunque cambia un po' il mondo diciamo va... però poi... io dico che c'è qualcuno che ti dà la forza e che... le affronti le cose, le affronti... (58 anni, casalinga, sposata).

Attraverso il sostegno delle categorie biomediche esse si appropriano dell'abito del malato, modellando la propria identità a mano a mano che acquistano consapevolezza del proprio stato. L'evento è descritto quasi sempre in maniera sconvolgente e dolorosa in quanto la malattia, nel suo stadio iniziale, esordisce il più delle volte in maniera asintomatica. Le intervistate si trovano così a scoprire la propria malattia in modi differenti. In generale, ben 19 intervistate scoprono la malattia attraverso l'autopalpazione, spesso sotto la doccia o durante la vestizione, soltanto in un caso invece si è manifestato attraverso la secrezione di liquido dal capezzolo. In 7 casi la diagnosi è avvenuta attraverso un'ecografia che si è dimostrata errata. Per 7 intervistate la scoperta è avvenuta, invece, tramite *screening* annuale regolare, in altri 17 casi invece la scoperta è avvenuta per caso da una visita di *routine* presso il proprio ginecologo. La malattia, quindi, irrompe nella vita del soggetto non attraverso una sensazione dolorosa, che nella maggior

---

<sup>441</sup> Lupton D., *Medicine as culture. Illness, disease and the body*, op. cit., p.90.

parte dei casi contraddistingue l'esperienza dell'ammalato, ma mediante una codificazione "iatrogena" di uno stato. La malattia, una volta rappresentata attraverso il linguaggio specialistico, viene "mostrata" al paziente. L'assenza del dolore qualifica ancor più negativamente la patologia, che viene esperita come una perdita di controllo su di sé e sulla propria vita. Dalle narrazioni delle intervistate, la diagnosi viene narrata spesso come un elemento incastonato tra le pagine della propria biografia, in momenti particolari come nel caso di Assunta, una donna di 52 anni a cui la malattia ha segnato lo spartiacque verso una ridefinizione totale anche della propria storia familiare, segnata da un divorzio a seguito della malattia:

Nel 2002 ero in vacanza con mio marito e i miei figli, al mare in Calabria... il giorno prima avevo fatto l'ago aspirato perché insomma facendo un'ecografia mi sono accorta che c'avevo questo nodulo e andando un po' a fondo con l'ago aspirato... poi sono partita per le vacanze ma sono dovuta tornare precipitosamente perché risultavo dall'ago aspirato per cui sono passata dall'ombrellone al letto dell'ospedale... quindi, intervento, radioterapia, chemio terapia... e ovviamente insomma tutta la trafila della cura con tutti gli effetti collaterali eccetera (...) poi i controlli degli anni successivi comunque avevano lasciato un segno anche proprio a livello di testa... non solo a livello fisico per cui... magari chi ti sta vicino non... anche facendo lo stesso percorso però non fa lo stesso percorso interiore per cui magari ci si allontana un po'... per cui separazione... (52 anni, impiegata di banca, divorziata).

Questa perdita di controllo sui propri progetti di vita si enfatizza soprattutto quando alla scoperta del tumore si affiancano altri tumori, o patologie simili e da esso derivanti, in ogni caso asintomatiche e prive di una malattia che risiede nella percezione soggettiva dell'essere malato. Dall'intensa narrazione di Diletta, infatti, emerge proprio questo senso di smarrimento che si scontra con il parere medico, nella sua esperienza di errore diagnostico:

subito dopo esce un altro nodulo e io ero lì nel panico perché ho rifatto l'ecografia e l'ecografia mi diceva che era benigno, ma io invece lo sapevo che non era così!

Mi sono messa a strillare... ho fatto di tutto per dire che era come l'altro... infatti sono andata privatamente a fare una risonanza e... oddio anche dalla risonanza, usciva fuori il contrasto... "non ha preso quindi è benigno" e io ho detto: "però facciamo l'istologico?... perché anche l'altra volta così è andata", infatti me l'hanno tolto... mi sono presa gli insulti dal primario... lasciamo perdere... perché diceva: "devi aspettare, che hai l'ansia?", "dottore lo so bene, lo so..." e infatti si trattava di carcinoma duttale

infiltrante... e quindi... per questo motivo ho iniziato subito dopo la chemioterapia... quindi ho fatto altri otto cicli... di nuovo... (27 anni, cosmetologa, nubile).

La *doppia diagnosi* coincide con un senso di impotenza come nel caso di Diletta, in cui rappresenta la perdita di un orizzonte stabile, la scomparsa di una prospettiva di chiusura del ciclo terapeutico. Anche la giovane Anna, educatrice appena sposata, rivive il trauma della sua *doppia diagnosi* a cavallo tra due istituzioni sanitarie, tra Napoli e Roma, evidenziando la necessità di agire repentinamente al fine di rimuovere il nuovo tumore:

poi che succede dopo aver fatto le chemio rosse facevo quelle bianche e mi sento un noduletto in prossimità della ferita... ecografia di nuovo... qui Napoli è stata per esempio utile... in questo caso al san Giovanni mi volevano fare prima l'ago aspirato poi aspettare l'ago aspirato e... eventualmente vedere... ho trovato un medico giù a Napoli che mi ha detto "senti non perdiamo altro tempo". Avevo già la protesi e c'era il rischio che potesse bucarsi e mi dissero ti operiamo direttamente in anestesia locale (30 anni, educatrice, sposata).

La scoperta di una recidiva comporta il vivere nuovamente la diagnosi e costituisce uno degli aspetti più temuti dalle intervistate perché presuppone non solo il ritorno ad uno *step* appena superato e dunque alle condizioni di partenza, che allontanano notevolmente l'orizzonte futuro, ma anche perché avvicina quell'ansia fondamentale che minaccia il proprio mondo vitale. Rachele, una donna in carriera romana, racconta il proprio "incubo" e come quel rivivere la fase della diagnosi abbia inciso nella sua esperienza:

e quindi niente in sostanza... quindi poi di nuovo da un normale *follow up*, di nuovo... è stato tremendo... ho rivissuto tutto l'incubo della prima volta perché la dinamica è stata esattamente la stessa. Mentre la dottoressa faceva l'ecografia, si è fermata fa "mh, lì c'è un nodulino... che vogliamo fare vogliamo fare subito l'ago aspirato?" e io subito quasi non respiravo... lei mi ha tranquillizzato dicendo che poteva essere un nodulino, una cistina. Quando ha visto che, come la prima volta non si aspirava, perché è sempre così: se è liquido non è niente se è solido deve essere guardato un attimino. E così poi quando abbiamo visto che era come la prima volta sono scoppiata a piangere... e ...lei mi ha fatto "vabè adesso aspettiamo non ci facciamo la testa, potrebbe essere un brutto fibroadenoma, potrebbe essere... vediamo un attimino..." quando sono andata a prendere il referto e... c'è una nuova classe di rischio che va da c1 a c5 e c5 è consolidato che sia maligno ed infatti era c5... e lì mi è crollato il mondo

addosso... quindi c'è qualcosa che non va e ho rimesso in discussione tutto... (46 anni, imprenditrice, sposata).

### 7.6.1 *Malattia come tragedia: lo sguardo degli altri*

Durante la fase della diagnosi un aspetto rilevato è quello dell'incorporazione dello stigma legato al cancro<sup>442</sup>. In uno studio condotto su persone affette da cancro del colon, è stato riscontrato che tali soggetti entravano tipicamente in una fase liminale in seguito alla diagnosi, in cui sentivano incertezza e senso acuto di perdita. Entrando in tale condizione, i pazienti sperimentano l'impatto immediato della loro diagnosi sull'identificazione persistente di sé come un "malato di cancro" e si sentivano come se non potessero comunicare adeguatamente agli altri l'orrore della loro esperienza<sup>443</sup>. I soggetti che vivono questa malattia, infatti, hanno spesso la sensazione di vivere una tragedia, di esperire sulla propria pelle uno dei flagelli del nostro tempo come nel caso di Paola che, come la maggior parte delle intervistate, non pronuncia mai la parola "cancro":

si la parola stessa è una cosa spaventosa, no? sentendo la notizia già il nome stesso ti spaventa... e quindi... lì è stata dura, dura... (50 anni, disoccupata, sposata).

Vivere il cancro come la malattia del nostro tempo rende il suo avvento un momento traumatico, un impegno a tempo pieno completamente avvolgente rispetto alle altre priorità della vita. Per alcune donne più mature, come nel caso di Elide, emerge una sensazione di sgomento. Così, infatti, ella racconta della malattia che ha colpito anche la sua giovane nuora:

poi senti dei casi che effettivamente... ho una nuora che ce l'ha al polmone e sta in Sardegna e poverina non ha tutta l'assistenza che c'è a Roma... insomma, tante altre

---

<sup>442</sup> Tra i primi codici emersi per numerosità, il cancro connesso al tema dello stigma è stato abbastanza frequente (è stato individuato in 33 casi su 51 e possiede 99 referenze). La codifica iniziale è stata "cancro come malattia del secolo" e "cancro è ovunque" questo aspetto è determinante in quanto i nodi contenuti al suo interno fanno riferimento al cancro come una "malattia spaventosa" il cui nome stesso risulta essere raccapricciante e fonte di innumerevoli timori.

<sup>443</sup> Cfr. Little M., Jordens C., Paul K., Montgomery K. and Philipson B. (1998), *Liminality: a major category in the experience of cancer illness*, in *Social Science & Medicine*, 47, 10, 14, pp. 85-94.

storie che nella vita dici certo, è un peccato, uno sa che è la malattia del secolo, però dici qui si spara a zero... (72 anni, pensionata, sposata).

Pertanto, i soggetti che lo vivono tendono spesso a nascondere i segni della malattia o a nascondersi agli altri, per paura che possano essere intimoriti dalla malattia in sé o che si possa essere giudicati o semplicemente individuati attraverso i segni dei trattamenti, che diventano simbolo stesso della malattia.

Dalla narrazione di Lorella emerge concretamente questo aspetto, in particolare l'effetto che la difficoltà altrui ha prodotto in lei, che non si sente più riconosciuta dallo sguardo degli altri:

molto spesso guardiamo ma non vediamo... che sono due cose diverse, guardare una persona e vederla sono due cose completamente diverse e sì... questo mi ha dato tanto, ho notato anche che molte persone mi chiedevano di poter parlare della mia malattia con imbarazzo e paura. Nel senso che quando mi facevano le domande si scusavano ma io invece volevo parlarne... (49 anni, bibliotecaria, sposata).

Raffaella racconta invece l'imbarazzo e la mortificazione derivanti dallo sguardo degli altri sugli aspetti considerati più complessi della malattia, legati al mutamento dell'aspetto fisico e l'immagine di sé:

è stato un trauma... guardavo gli occhi delle persone che pensavano "ma questa porta la parrucca" allora tu ti sentivi male dentro... qualcuno ti guardava con indifferenza per non farti *prendere collera*<sup>444</sup>, però io dentro lo sentivo che si stava chiedendo "ma questa ha la parrucca?", qualcuno ha provato a muovermi la parrucca "ma porti la parrucca?" e là è tosta... (40 anni, disoccupata, nubile).

A definire il "cancro la malattia del secolo" contribuiscono non soltanto i soggetti attraverso un processo di stigmatizzazione dei malati, per i quali la malattia diviene un impegno totale e una responsabilità personale, ma anche i *media*.

---

<sup>444</sup> Nel dialetto napoletano l'espressione "prendersi collera" esprime il sentimento dell'offesa. Nel contesto dell'intervista, infatti, esprime proprio il risentimento nei confronti dell'offesa ricevuta, in questo caso rispetto all'essere giudicati dagli altri per il proprio aspetto. Lo sguardo esitante è dunque motivato dalla volontà di non offendere l'altro e non suscitare risentimento.

### 7.6.2 *Il ruolo dei media nella costruzione dello stigma e nella gestione dell'informazione*

Da *Internet* alla televisione, si parla spesso dei progressi nella ricerca scientifica e di sempre nuove pratiche terapeutiche. Il modo in cui la stampa rappresenta la salute spesso prova l'atteggiamento della società nei confronti delle malattie e di coloro che ne soffrono. Il cancro è una delle malattie più temute nella società moderna. Il cancro al seno attacca le donne nel sito del corpo dove si incrociano diverse nozioni di femminilità. In uno studio sui discorsi che circondano il carcinoma mammario nella stampa australiana si evidenzia che la rappresentazione della stampa del cancro al seno evoca metafore culturali e discorsi dominanti riguardanti la femminilità, la responsabilità dell'individuo per la malattia e la dominanza medica e tecnologica<sup>445</sup>.

Come molte donne intervistate Angela, infatti, risulta bene informata e socializzata alla malattia che si trova a vivere ripetendo spesso che: «ormai oggi come oggi ne sappiamo di queste cose qui nel senso che se ne parla dappertutto, televisioni, internet...» (50 anni, impiegata, sposata). Parlare di cancro diventa talvolta fonte di ansia e agitazione, incidendo negativamente su chi vive questa patologia come fosse un *brutto sogno* dal quale sembra impossibile uscire. Le intervistate ammettono di sentirsi colpite nella loro femminilità: è il loro essere donne a determinare la malattia, è un rischio di genere e in quanto tale bisogna fronteggiarlo. I discorsi pubblici sul cancro, che fanno capo al processo di traduzione delle conoscenze mediche in sapere diffuso, consentono d'interpretare la propria condizione alla luce di specifiche credenze riguardo la patologia in sé e le terapie. Susanna racconta il momento della scoperta della malattia facendo riferimento alla paura di questa condizione di cui si parla spesso:

ho avuto paura, per fortuna nel mio ambito familiare non ho conosciuto nessuno che l'aveva fatto... però per sentito dire è una cosa che fa paura... quindi mi spaventava... quando mi hanno detto deve fare le chemio anche prima di operarmi ho avuto paura perché ho pensato allora è avanzato... (51 anni, casalinga, sposata).

---

<sup>445</sup> Lupton D. (1994), *Femininity, Responsibility, and the Technological Imperative: Discourses on Breast Cancer in the Australian Press*, in *International Journal of Health Services*, 24, 1, pp. 73-89.



Come già argomentato nel secondo capitolo, l'influenza dei *media* è centrale nei processi di costruzione dell'immaginario. Il cancro al seno e la prevenzione sono spesso al centro della pubblicità progresso e delle campagne informative che come *target* hanno nello specifico le donne, mentre la cronaca si occupa spesso di casi di cancro al seno in particolare quando riguarda giovani donne.

Un aspetto importante riguarda la gestione dell'informazione da parte delle donne intervistate. La conoscenza<sup>446</sup> scientifica e popolare a cui le intervistate fanno ricorso e che a loro volta riproducono può essere definita come quell'insieme delle risorse informative reperite attraverso fonti differenti e che vanno dal medico stesso, dalle strutture, ma nella maggior parte dei casi ricorrono a *Internet*, ai *media* tradizionali ed al confronto con le altre donne nella medesima condizione. Attraverso l'informazione le intervistate sviluppavano modi per gestire la loro malattia. La classificazione tecno-scientifica di stampo biomedico diventa a volte il modello di riferimento per sviluppare un'identità di malattia che sia coerente con la classificazione biomedica. Assimilando le conoscenze specialistiche nella comprensione "profana" della malattia, le intervistate sembrano aver incorporato le classificazioni tecno-scientifiche nel loro senso del sé come forma di autocoscienza incorporata<sup>447</sup>.

Catia, una giovane donna dall'apparenza allegra, sebbene rifiuti di essere registrata s'intrattiene per una conversazione densa e spiega bene l'aspetto dell'incorporazione dei sistemi esperti e linguaggi specialistici:

siamo tutte delle piccole dottoresse, sappiamo parlare con precisione di tanti aspetti della malattia, dei valori, delle cose specifiche, qua i medici non ti dicono niente e ti devi informare su *Internet*, poi spesso non ti dicono la verità (49 anni, nd., n.d.).

L'informazione è interpretata dalle intervistate come un modo per appropriarsi del percorso di cura e per acquisire autonomia in merito a questo. La conoscenza acquisita e rafforzata attraverso il confronto con l'autorità medica diventa una risorsa essenziale per prendere decisioni in merito al proprio percorso di cura, ma anche per interpretare la propria condizione, il più delle volte sfuggente. Le fonti sono le più diverse, ma prevale il ricorso a *Internet*, che

---

<sup>446</sup> Un altro *focused code* importante è rappresentato dalla *conoscenza* (tema che ricorre 74 volte in 33 interviste).

<sup>447</sup> Sulik G. A. (2009), *Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in *Sociology of Health & Illness*, 30, 7, pp. 1059-1076.

nonostante sia esperienza comune, non sempre è ritenuto utile. L'informazione disponibile *online* è considerata standardizzata e non specifica riguardo la situazione soggettiva. Informarsi attraverso *Internet*, nonostante sia tipico nell'esperienza delle pazienti, genera sentimenti di paura, ansia e agitazione, come emerge dalla storia di Assunta:

io penso che l'informazione non sia mai troppa, però bisogna dire che in quei momenti non hai quella lucidità tale da poter filtrare bene, perché è ovvio che sei troppo coinvolta per cui qualsiasi cosa la leggi con la lente di ingrandimento, vai anche ad interpretare in maniera negativa la parolina innocua che sta lì e tu ci vai a vedere un significato che magari non esiste perché non hai quella lucidità mentale per interpretare il senso... ed è quello che è pericoloso perché ingigantisci un po' tutto, quando si parla di *aspettative di vita* ti comincia a venire l'ansia, oddio parlano di X anni o *tot* anni e ti senti già col piede nella fossa, per dire... (52 anni, impiegata, divorziata).

*Internet* viene spesso utilizzato in una fase iniziale, immediatamente dopo la diagnosi, ma non resta la fonte di informazione principale proprio perché ritenuta poco affidabile. Talvolta le intervistate ricorrono ad *Internet* quando sentono il bisogno di entrare in contatto con persone che hanno già vissuto la stessa esperienza, quindi al fine di reperire consigli utili relativi alla gestione di problematiche estetiche, oppure legate all'alimentazione. In particolare, informarsi attraverso *blog* e *social network* diventa un modo per entrare in empatia con chi effettivamente vive sulla propria pelle la medesima condizione. Informarsi è interpretato come un modo per gestire il proprio vissuto ed appropriarsi dell'esperienza di malattia. I *blog*, infatti, rappresentano una nuova forma di comunicazione che trasferisce il controllo dell'informazione da chi la scrive a chi la legge<sup>448</sup>. Al tempo stesso fare esperienza attraverso il *blog* consente all'attore di avvicinarsi al proprio ruolo di paziente mediante l'acquisizione di nuove competenze circa la propria condizione. In letteratura sono state individuate sette dimensioni<sup>449</sup> relative all'esperienza che i soggetti fanno

---

<sup>448</sup> Kim S., Chung D. S. (2007), *Characteristics of cancer blog users*, in *Journal of Medical Library Association.*, 95, 4, pp. 445-50.

<sup>449</sup> Le dimensioni individuate sono: *Finding information; Feeling supported; Maintaining relationships with others; Affecting behavior; Experiencing Health services; Learning to tell the story; Visualizing disease*. Per approfondimenti: Ziebland S., Wyke S. (2012), *Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?*, in *The Milbank Quarterly*, 90, 2, pp. 219-249; Morsello B., *Narrative Medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, pp. 37-51 in (a cura di) Morsello B., Cilona C., Misale F. (2017) *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, RomaTre Press, Roma.

attraverso *Internet* nella gestione della propria malattia. Nei casi osservati la ricerca di informazioni è spesso accompagnata da sentimenti negativi da parte delle intervistate.

L'ansia che segue la consultazione delle informazioni reperibili *online* circa la sopravvivenza, il tipo di tumore e i trattamenti non investe soltanto il soggetto, ma anche i familiari che poi restano talvolta vittime della cattiva gestione dell'informazione. I medici sconsigliano *Internet* e scoraggiano le donne ad utilizzare la rete, ma chiedono la massima adesione alle prescrizioni. Dalle testimonianze raccolte sembra che i medici temano che *Internet* possa influenzare negativamente la percezione che i soggetti hanno della propria condizione. Dalle narrazioni emerge che il più delle volte risultano infastiditi e vietano l'utilizzo di internet. Alcune intervistate si informano attraverso *Facebook*, ma a volte si sentono disorientate e dunque decidono di assumere un atteggiamento passivo rispetto al proprio percorso di cura. Il *social network* viene utilizzato in particolare per confrontarsi con le altre donne attraverso l'adesione a determinati gruppi dove diversi soggetti condividono la stessa condizione di malattia, oppure hanno superato quella stessa esperienza, come racconta Gina, una cinquantenne calabrese che utilizza spesso i *social network*:

si in giro un po' su *Facebook* storie che pubblicano esperienze, oppure pubblicano che è stato scoperto qualcosa, tante volte vedo che è stato scoperto che era un tumore e allora ho la curiosità di andare a vedere, di vedere che cosa effettivamente c'è... (50 anni, addetta vendite, sposata).

Anita invece spiega a più riprese come è entrata in contatto con la struttura nella quale è stata ricoverata per l'intervento chirurgico, dando un ruolo fondamentale ai gruppi di pazienti ed ex-pazienti individuati attraverso *Facebook*:

i pazienti che avevano avuto interventi in varie strutture, anche nei gruppi su *Facebook* "Tumori al seno", "Operazioni etc.", c'erano queste donne che erano state operate e tante mi hanno consigliato questa struttura quindi... un po' questo, un po' una persona che ho conosciuto tramite mio padre che mi ha suggerito proprio di rivolgermi al dottor XXX, quindi va bene sono venuta qua, ho molta fiducia, speriamo bene (46 anni, casalinga, sposata).

Nel caso di Annamaria, una donna meridionale segnata da una storia lunga e travagliata, fatta di diagnosi errate e mancanza di informazione, i *social network*

hanno rappresentato l'unica fonte informativa utile a decodificare le categorie biomediche che oggi descrivono la sua nuova condizione. Il confronto con altri saperi non-esperti è stato utile a tradurre in conoscenze spendibili la propria condizione e a riconoscersi, ma anche per arginare la solitudine con cui si è trovata a vivere la propria esperienza priva del supporto informativo adeguato:

io ho saputo che tenevo dai gruppi di *Facebook* in cui mi sono iscritta... ho saputo che significano certe cose, ho capito perché facevo la tac... la scintigrafia per le ossa... la prima diagnosi che ho saputo ero insieme ad altre tre persone, entravamo in tre... "lei si pulisca il lettino, lei prenda le analisi e lei venga qui che le faccio la ricetta"... mai una cosa in privato... devo anche dire che l'oncologa è stata brava però era *scumbinat*<sup>450</sup>, nel senso che: se tenevano un *standard* di portare avanti 50 persone perché ne prendono 500? Io sono uscita dalla sala operatoria senza poter più parlare con il chirurgo. Il primo appuntamento me lo hanno dato alle sei di mattina, se questa è la prassi di un malato oncologico non lo so... (52 anni, operatore sanitario, sposata).

L'informazione è fonte di *empowerment*, ed è utile a ricalibrare la propria condizione per conoscerla dal punto di vista biomedico oltreché sperimentarla ed incorporarla sottoponendosi ai trattamenti. La totale mancanza di informazione genera invece panico e disorientamento. Le donne si sentono minacciate dalla mancanza di informazione in merito al percorso da seguire e soffrono quando i medici non le informano in merito alle terapie e al loro caso specifico. La storia di Annamaria è infatti segnata da questa mancanza, che si porterà dietro per tutto il percorso:

mi hanno tenuta due mesi così, senza dirmelo... sono entrata la prima volta in sala operatoria senza sapere se era una biopsia o un intervento... l'ho fatto da sveglia perché l'anestesia non ha preso... i primi due anni li ho cancellati, due anni di depressione, un buco nero, poi man mano ho cominciato a capire, devo fare la scintigrafia e ho capito che servivano a vedere se c'erano metastasi... quindi piano piano ho cominciato ad avere un po' di conoscenza del tipo di percorso da fare... ero totalmente all'oscuro, non mi hanno dato informazione sui farmaci, sul tipo di intervento... ho fatto la chemio senza sapere che mi sarebbero caduti i capelli, o se ci sarebbe stata nausea... cosa dovevo prendere... io mi arrampicavo agli specchi tutti i giorni, il mio ultimo pensiero era la ricostruzione... avevo da gestire altro... (52 anni, operatore sanitario, sposata).

---

<sup>450</sup> Espressione del dialetto napoletano che sta ad indicare disorganizzazione generale.

Informandosi si riesce ad avere potere sulla propria condizione e si costruiscono quelle interpretazioni utili a dare una direzione al mutamento. Senza questo aspetto crollano le possibilità di orientamento di senso entro uno schema del reale completamente differente dal precedente, in cui l'interruzione biografica<sup>451</sup> deve essere risolta. In questo senso la conoscenza fa parte delle risorse materiali e cognitive che il soggetto deve mettere in campo per far fronte a tale evento. La conoscenza che le intervistate acquisiscono in merito alla propria condizione entra a far parte del loro *capitale culturale sanitario*<sup>452</sup> che sarà utile durante l'incontro clinico, determinando la capacità di negoziare e di interpretare la propria esperienza, ma anche di incorporare le nozioni biomediche imposte dall'istituzione sanitaria. Una forte correlazione è stata individuata infatti, tra i concetti di *conoscenza* e *resilienza* in 5 casi, in quanto l'informazione diventava fonte di accettazione e di presa in carico del proprio percorso con maggior consapevolezza, oltreché di interpretazione delle categorie biomediche ed incorporazione delle sue pratiche techno-scientifiche.

I pazienti, inoltre, hanno bisogno di *organizzarsi* e di *gestirsi* entro un contesto nuovo dove mutano le forme della vita quotidiana e dell'identità personale, per cui si è costretti a ripensare la propria biografia attraverso categorie completamente nuove. Laura, ex chirurgo in pensione, commenta proprio questa necessità:

---

<sup>451</sup> Il riferimento è al concetto di Michael Bury (approfondito nel capitolo quarto) che concettualizza l'esperienza di malattia cronica come *biographical disruption* letteralmente tradotta come "interruzione biografica" e che richiama l'attenzione sulle risorse cognitive e materiali che il soggetto deve mettere in campo per far fronte all'evento. Vedi: Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, in *Sociology of Health and Illness* 4, 2.

<sup>452</sup> Shim I. K. introduce per la prima volta questo concetto. L'autrice elabora in sostanza una visione situata e relativa allo specifico contesto sanitario, del capitale culturale di Bourdieu come insieme di pratiche culturali volte alla distinzione e al mantenimento delle strutture di ineguaglianza all'interno della società. Nel contesto dell'assistenza sanitaria, il capitale sanitario culturale (*Cultural Health Capital - CHC*) fa riferimento al particolare repertorio di abilità culturali, competenze verbali e non verbali e stili interattivi che possono influenzare le interazioni sanitarie in un dato momento storico. Elementi specifici del CHC possono comprendere la struttura linguistica, un atteggiamento proattivo verso l'accumulo di conoscenze, la capacità di comprendere e utilizzare le informazioni biomediche e un approccio strumentale alla gestione della malattia. Questo tipo di risorse cognitive, attitudinali e comportamentali può essere distribuito dai pazienti e, a seconda delle risposte variabili dei fornitori, può risultare in un impegno più attento e soddisfacente con i professionisti della salute. Per approfondimenti: Shim J. K., (2010) *Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment*, in *Journal of Health and Social Behavior*, 51,1, pp. 1-15.

l'informazione è necessaria perché il paziente poi si deve organizzare... il paziente deve sapere, deve essere informato, deve essere aiutato e sostenuto... (69 anni, chirurgo in pensione, sposata).

Così anche Marianna, giovane casalinga romana, afferma la necessità di acquisire autonomia attraverso una maggiore informazione:

tanti pensano di non dover spiegare per non spaventare, forse perché io sono il dottore tante cose anche se le spiego non le capiresti e invece così aumenta l'ansia secondo me, le voglio sapere belle o brutte che siano poi sono io a gestirle, se tu me le nascondi è peggio... *sono io che le voglio gestire...* (51 anni, casalinga, sposata).

Molte intervistate danno per scontato che l'informazione, in un modo o nell'altro, sia accessibile a tutti e che di conseguenza cambiare stile alimentare e porre attenzione al cibo faccia parte di un indispensabile miglioramento della propria condizione al pari della terapia. È stato riscontrato che il capitale culturale sanitario<sup>453</sup> delle intervistate è quasi sempre proporzionale alle loro condizioni di partenza. Quando si riscontra uno scarso livello di alfabetizzazione sanitaria vi sarà una limitata capacità di ottenere, elaborare e comprendere informazioni e servizi sanitari di base necessari per prendere decisioni appropriate. Doriana, una casalinga sessantacinquenne con uno scarso capitale culturale di base, è tra le prime a riferire proprio questa sua incapacità di confrontarsi con il vocabolario biomedico che tutt'ora non le consente di stabilire con chiarezza la propria condizione:

cercavo di capire così, ma più t'informi più sei un ignorante! Poi abbiamo scoperto che ognuno ha una sua *cosa...* questo *male* ha talmente tante sfaccettature che... insomma... poi ecco... che grado era non ricordo più se era meglio più alto o più basso... ma poi che saranno questi frustoli, crustoli, che sono dei così lunghi, ognuno li ha in un modo... (65 anni, casalinga, sposata).

L'informazione reperita *online*, o da altre fonti informative, in particolar modo dai *media* e da saperi non esperti genera un insieme di credenze che hanno guidato le strategie delle intervistate durante la fase iniziale della malattia.

---

<sup>453</sup> Cfr. Shim J. K., *Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment*, op. cit., pp. 1-15.

### 7.6.3 Le credenze

In seguito alla diagnosi ed attraverso i primi contatti con l'universo del cancro, fatto di ammalati, medici e specialisti, costellato da simbologie peculiari e da un linguaggio preciso, si assiste all'insorgere di credenze che guidano l'agire dei soggetti entro questo nuovo ambiente di vita<sup>454</sup>.

Il termine credenza, in questa sede, fa riferimento all'insieme delle proposizioni e delle nozioni ritenute come vere, e dunque credute esplicitamente o implicitamente dagli intervistati. Nel campione studiato sono state riscontrate diverse credenze che si alimentano in svariati modi. Le credenze individuate sono trasversali ed interessano diverse fasi dell'esperienza di malattia, dai trattamenti all'insorgenza stessa della patologia.

Una credenza diffusa sia tra gli intervistati che tra alcuni medici<sup>455</sup> è che un grande dolore o una sofferenza possa incidere nell'insorgenza della malattia in specifici momenti della propria vita<sup>456</sup>. Questo alimenta la visione della malattia come un flagello personale, come segno evidente del proprio trauma. La storia di Romina è segnata da perdite e separazioni che hanno accompagnato la diagnosi di carcinoma duttale infiltrante. Dalla sua narrazione emerge una interpretazione causale di questo tipo:

tutte ste cose mi sono venute dopo il divorzio, dopo che mi sono morti due nipotini... e io credo tantissimo nel calo delle difese immunitarie... penso che... probabilmente c'è predisposizione... il ginecologo che mi aveva seguita per l'intervento del 2002 con un'isterectomia, mi hanno conservato le ovaie, quindi non sono andata in menopausa, erano fibromi comunque... me lo aveva... lo aveva detto... "stai attenta perché a quando torni a casa..."... avevo una situazione familiare difficilissima: "perché tu secondo me rispondi a questi parametri" ...come mi si è ripresentata un'altra situazione che era al di là del mio controllo, ecco... e mi è successo... ora non sarà medico quello che sto dicendo, però io l'ho riscontrato su di me... (59 anni, disoccupata, divorziata).

---

<sup>454</sup> Durante l'analisi, un altro *focused code* emerso con frequenza è quello delle *credenze*, con 68 referenze in 24 interviste, quasi la metà del campione.

<sup>455</sup> Sono state riscontrate 22 referenze in 6 casi tra le donne intervistate e 5 referenze in 3 casi in cui i medici hanno confermato questa credenza.

<sup>456</sup> Nei casi analizzati le esperienze a cui venivano attribuite questi significati sono state: dei lutti importanti, una precedente malattia o la malattia di un familiare, la perdita di un figlio, una separazione.

Questo aspetto è centrale nel processo di stigmatizzazione in quanto connette il tema delle credenze con quello dello stigma che ricorre per 23 volte in diverse interviste. D'altronde, come già emergeva in alcuni scritti di Susan Sontag, riguardo l'esperienza del cancro, attribuire un significato alla malattia non è soltanto un modo per sublimarla, ma aiuta a sancire una sorta di significato morale di tipo punitivo che ricade sul soggetto<sup>457</sup>.

Le intervistate che hanno subito gravi lutti, perdite e separazioni, credono fortemente che questi aspetti della propria biografia abbiano determinato l'insorgere della malattia, ritrovando questo elemento anche nell'esperienza di altre ammalate. La storia di malattia di Silvana, una donna dai tratti marcati, la voce rotta dal dolore e la stanchezza nella postura un po' incerta, scivola nell'intercapedine delle perdite che via via si sono succedute e nelle interruzioni dei percorsi di vita che hanno accompagnato la malattia. Così descrive la perdita del marito e del figlio:

a sessant'anni la vita mi si è rigirata... mio marito è morto d'infarto e dovevamo partire per Capri... la mattina alle 5 si è alzato per andare a fare la doccia ed è caduto a terra, quindi è cominciata lì la storia... non mi ha neanche salutato, non si è accorto di nulla... non mi ha neanche salutato... ho chiamato l'ambulanza perché io abito vicino Tor Vergata ma non c'è stato nulla da fare, mi hanno fatto scendere che stavamo al piano di sopra, e sentivo "non risponde, non risponde" ed ho capito che non c'era nulla da fare... questa è la cosa più grave... e quindi sono rimasta sola perché i ragazzi già vivevano da soli con i propri compagni... e quindi sono rimasta sola, dopo sei mesi che è morto mio marito è mancato mio figlio... mi ha chiamato la sua donna alle 4 di mattina mi ha detto "corri Silvana che Cristian sta male... siamo in ospedale..." quando sono arrivata l'ho visto, ancora era lucido, lui aveva detto "chiama mamma..." per dire Cristian sapendo la mia situazione "chiama mamma" alle 4 di mattina, io ho capito la gravità della cosa perché lui sapeva che io ancora soffrivo per il papà, ero sola, alle 4 con una macchina... non so come ci sono arrivata in ospedale... quando sono arrivata fortunatamente sono riuscita a vederlo e mi diceva "mamma sto male" e dicevo "Cristian ti vedo che stai male ma adesso ti fanno qualcosa..." poi giovane, trent'anni... adesso ti fanno qualcosa. È venuto subito un infermiere mi ha buttato subito fuori, "signora via!", mi hanno sbattuto fuori e automaticamente dopo 5 minuti è uscito questo e ha detto "l'abbiamo intubato"... però io non credevo che fosse un epilogo così... ho detto "l'hanno intubato per aiutarlo a respirare"... aveva una sorta di apnea... come se gli mancasse l'aria... e quindi l'hanno intubato, lo ritenevo giusto insomma, fatto sta che per farla breve dopo 4 ore è morto... ha avuto una polmonite fulminante, aveva la febbre

---

<sup>457</sup> Cfr. Sontag S., *Malattia come metafora. Cancro e aids*. op. cit.



mi raccontava poi la sua donna, Daniela, aveva da 4 giorni la febbre... un ragazzo di trent'anni, (...) Dopodiché dopo due mesi che è mancato Cristian, io uso farmi il bagno, non la doccia, la mattina mi faccio il bagno, mi asciugo e sento un nodulo, una nocchia... e io ero nella mia testa che dico "qualche cosa deve succedere, perché troppo dolore..." stavo troppo male, nonostante quando stavo in attività non lo davo a capire ero sempre truccata sempre ben vestita, sorridevo ai clienti, quando stavo a casa era tutta un'altra storia... però come uscivo di casa la mattina mi mettevo una maschera e tutti si meravigliavano perché io sono poi molto... ero molto brillante, adesso è cambiata un po' la storia... e quindi... quando ho sentito questa cosa ho detto "t'aspettavo"... tra me e me... dico "t'aspettavo"... ho detto... (...) avevo un seno bellissimo... ha toccato proprio una delle cose belle che avevo... non sono alta bella e bionda, ma il seno ce l'avevo... e insomma dico "t'aspettavo" però lo sa, dottoressa che ero... un po'... nonostante non lo dessi a vedere, ero molto in depressione per queste mancanze... (65 anni, pensionata, vedova).

Anche Rossana aveva atteso, così come Silvana, che una sciagura si presentasse, interpretando la malattia come un modo per rendere tangibile il dolore che si è provato:

la motivazione è stata il grande dolore per la perdita dei miei genitori... e... la perdita dei miei genitori sicuramente ha influito tanto ma in particolare la perdita di mio padre. Perché mentre mia madre era inoperabile, quindi l'abbiamo curata, abbiamo metabolizzato, ce ne siamo fatti una ragione anche se una ragione non te la fai mai, ma lentamente abbiamo avuto più tempo di stare con lei... mentre invece mio padre no, è entrato in ospedale e dopo tre mesi è morto, nonostante ci hanno detto che dopo l'operazione si sarebbe salvato e invece il suo scompenso epatico... non ne è mai uscito da questo scompenso epatico... la stanchezza fisica e psicologica che ho dovuto affrontare nell'andare da mio padre tutti i giorni perché cercavo di farlo mangiare per tenerlo su, quindi portavo le cose da casa, stavo sempre lì... il vederlo solo dopo la perdita di mia madre, la malattia e poi il decesso è stato per me proprio... io sono convinta che noi abbiamo... magari siamo portatrici sani di questa malattia... e nel momento in cui il fisico abbassa le difese immunitarie il male prende il sopravvento perché non posso pensare che in 6 mesi mi è uscito un tumore... il tumore ce l'avevo ma il tumore si è scatenato perché questo impatto emotivo, questa sofferenza grande dovuta alla perdita di mio padre, che mi ha indebolito... (49 anni, bibliotecaria, sposata).

La credenza che il dolore abbia "scatenato" la malattia si alimenta soprattutto nell'incontro con i medici i quali, in alcuni casi, confermano questa credenza proto-scientifica così come racconta Silvana:

mi ha fatto una carezza il professore... perché quando mi ha tastato prima dell'operazione, la prima visita che ho fatto con XXX, che mi ha tastato, non so perché mi ha detto "ma lei ha un figlio maschio?" ...non conosceva la mia storia, io non avevo detto che ero vedova... e gli ho detto: "professore perché mi fa questa domanda?" e lui mi dice "non lo so..." e gli rispondo "veramente ce l'avevo" e mi ha fatto una carezza... dice "adesso ho capito". Allora, secondo questo professore, ma io già la sapevo questa cosa... che i grandi dolori... infatti gliel'ho detto "l'aspettavo" ... non è scientificamente provato però i grandi dolori attaccano... tu non sei più immune, vengono meno le difese immunitarie e il fisico è più soggetto ad essere attaccato... capito? Poi le ho detto a distanza di sei mesi da mio marito... perché sono rimasta anche vedova... Disse: "adesso ho capito" cioè nel senso che anche lui mi ha dato ragione secondo il mio concetto che il dolore, un grande dolore, attacca il corpo... (65 anni, pensionata, vedova).

La mancanza di risposte scientificamente valide comporta spesso una visione complessiva della propria vita come legata ad una lunga serie di "sfortune" o di "prove da superare", talvolta incolpandosi per non aver prestato attenzione sufficiente al proprio benessere psicologico, come nel caso di Rachele:

poi comunque mi è successo anche di parlarne con qualche medico che mi ricordo quando ebbi la ricaduta, mi ricordo di una dottoressa, quella che mi aveva scoperto con l'ecografia, la radiologa, mi disse "signora lei forse deve rivedere un po' il suo stile di vita" quasi per dire ...ma non stile di vita inteso come quello che mangio e... forse mi sono sempre fatta carico della sofferenza altrui, cosa che invece adesso assolutamente non voglio più fare... (46 anni, imprenditrice, sposata).

All'aspetto psicologico si accompagna una narrazione olistica del corpo umano. Le intervistate, infatti, raccontano una interconnessione forte tra aspetti emotivi e vulnerabilità biologica. Nondimeno, in alcuni contesti, la malattia assume la forma del flagello, della sventura o della colpa quando si connette agli stili di vita, alla prevenzione e all'alimentazione. Sovente, anche nella interpretazione classica della malattia, gli psicologi del cancro hanno citato fonti autorevoli in modo errato così come spiega in alcuni passaggi Susan Sontag:

a cominciare da Galeno, il quale osserva che le «donne malinconiche» hanno maggiori probabilità di prendersi il cancro al seno che non le «donne sanguigne». Ma i significati delle parole sono cambiati. Galeno (II secolo d.C.) intendeva melanconia una

condizione fisiologica con complessi sintomi caratteriologici; per noi è un semplice umore<sup>458</sup>.

Dalla teoria di Galeno, infatti, l'interpretazione umorale della malattia è presente sia nella narrazione non-esperta che in alcune, seppur intime, constatazioni da parte degli esperti che non riescono a spiegare il fenomeno attraverso categorie biomediche. Altre volte, invece, quando non è possibile ritrovare una motivazione "emotiva" le intervistate ammettono di sentirsi "sfortunate" in quanto donne, ma al tempo stesso capaci di affrontare un percorso così difficile proprio in quanto tali, come ammette Priscilla che adotta la metafora della donna-guerriera:

all'uomo purtroppo serve essere più coccolato di noi donne... E dici perché sempre le donne? Noi donne siamo le *vere* guerriere della vita... siamo noi che dobbiamo portare avanti, farci vedere sempre... (59 anni, imprenditrice, sposata).

La metafora della donna guerriera, della donna amazzone, che attraverso la malattia incorpora tratti generalmente attribuiti al sesso maschile come la forza, la resistenza, la lotta, è molto presente nell'immaginario e nella retorica del cancro al seno, come argomentato ampiamente nel *capitolo secondo*. Difatti i sentimenti e le strategie adattive da mettere in campo come la sopportazione del dolore per il recupero della resilienza individuale, la forza interiore, sono caratteristiche ritenute tipicamente femminili, durante l'esperienza di malattia.

Il senso di sventura, inoltre, si lega anche alle complicazioni e alla *perdita di tempo* che può derivarne. Questo aspetto viene affrontato con una sorta di *fatalismo*, che è una strategia adottata per far fronte a qualcosa che sfugge al governo individuale. Questo atteggiamento è decisivo per affrontare l'incertezza biomedica che caratterizza l'esperienza delle intervistate, le quali si sono sottoposte a diversi percorsi di cura e riabilitazione. Esso aumenta in particolari condizioni<sup>459</sup>.

Le intervistate ammettono di ricorrere a questa strategia per gestire l'incontro medico. Spesso confrontarsi con specialisti differenti se non si è seguiti dallo

---

<sup>458</sup>Sontag S., *Malattia come metafora. Cancro e aids*, op. cit., p.57.

<sup>459</sup> Nelle ricerche di Hallowell *et al.* le pazienti in trattamento per il cancro alle ovaie e al seno che si sono sottoposte al test genetico sono più fataliste riguardo il futuro e si considerano incapaci di gestire il rischio. In Hallowell N., Foster C., Eeles R., Arden-Jones A. and Watson M., (2004) *Accommodating risk: responses to BRCA1/2 genetic testing of women who have had cancer*, in *Social Science and Medicine*, 59, 3, pp. 553-65.

stesso oncologo, risulta complicato, come spiega Noemi che lamenta la mancanza di continuità nella relazione medico-paziente:

credo anche di avere diritto di sapere, però non tutti sono disponibili al colloquio, quindi alla fine non ho ottenuto sempre le risposte che voglio... non sono tutti uguali, tante volte vengo, faccio i controlli, magari mi capita un dottore diverso... a casa lo sanno e mi chiedono “com’è andata?” perché lo sanno, o mi ci scontro oppure esco e dico “meno male va’, è un dottore umano, con cui sono riuscita a parlare” e quindi mi ha tolto questo dubbio... (51 anni, casalinga, sposata).

Per le intervistate diventa difficile stabilire delle aspettative nei confronti del medico e del personale sanitario. L’incontro con il medico diventa un’arena enigmatica in cui il fatalismo diventa una risorsa per superare l’incontro nel migliore dei modi. Le intervistate ammettono di sentirsi fortunate qualora ci si imbatte in un medico “umano” ed empatico o in una struttura ospedaliera davvero efficiente. Il confronto con l’esperienza altrui è determinante per l’interpretazione della propria condizione. Spesso ci si definisce *fortunati* perché si supera la malattia e si sopravvive alle terapie o agli interventi, oppure perché non è necessario farli, come spiega Iolanda che a causa di una trombosi riesce ad evitare la chemioterapia:

in questi casi il protocollo dice chemio più o meno, quindi fortunatamente non l’ho fatta perché onestamente sono dell’idea che in certi casi si deve fare... ma io non vorrei farlo... se si può evitare, non sono molto d’accordo onestamente... poi per fortuna perché avevo una trombosi... è stata una fortuna questa, una concomitanza di cause, pure che ho dovuto rifare l’intervento ed ho dovuto aspettare, meglio così altrimenti sarebbe stata peggio (49 anni, casalinga, sposata).

Alcune credenze diventano pregiudizi, in particolare riguardano il tipo di terapie che bisogna seguire. È stato riscontrato un insieme di credenze rilevanti riguardanti il tema dell’alimentazione. Questa, sebbene investa la prevenzione primaria e secondaria, si lega il più delle volte ad alcune credenze prive di evidenze scientifiche.

In seguito alla malattia, si instaura un nuovo rapporto con i cibi e con l’alimentazione, che diventa un’arena densa di significati. Le credenze sono legate principalmente alla ricerca della “naturalità” degli alimenti e quindi di una dieta povera di grassi animali e ricca invece di vegetali e fibre, che rappresentano un modo per riappropriarsi di una condizione di benessere.

Il concetto di “naturale” è chiaramente associato al consumo di verdure, semi, alla rinuncia o riduzione dei condimenti, mentre altre credenze sono associate a specifici alimenti volti a dare un supporto durante la fase delle terapie. Queste credenze si alimentano attraverso lo scambio informale di opinioni con altre donne nella stessa condizione e l’informazione reperita *online*.

Nello specifico, tre intervistate si avvalgono di un sostegno esterno, rivolgendosi ad un nutrizionista privato, ma la maggior parte invece si affida alle informazioni reperibili *online*, da fonti ufficiali come il sito AIRC. Diverse pazienti invece sostengono di trovare sufficiente sostegno cercando informazioni sui motori di ricerca generici. Alcune intervistate affermano di aver adottato uno stile alimentare dettato da idee e credenze proprie, scegliendo pasti più “leggeri” come le verdure, la frutta, ma senza eliminare del tutto proteine animali e carboidrati. La scelta di cibi specifici da consumare durante la chemioterapia sembra essere influenzata dalle esperienze condivise o “tramandate” durante gli incontri nelle sale d’aspetto notoriamente affollate, o da esperienze di donne che hanno superato la fase delle terapie. Gli alimenti di “supporto” indicati sono i *cracker*, la Coca-Cola, le caramelle, le bevande Red-bull, in quanto si crede che possano dare più energia nell’affrontare la fase di chemioterapia, come conferma Simona:

c’era una persona a lavoro che era appena rientrata e aveva avuto questo problema e mi ha dato dei consigli, tipo mangiare *cracker* quando fai la chemio, ti fa bene bere la coca-cola, che è una cosa che a casa mia si beve poco, devo dire che mi ha aiutato... (47 anni, collaboratore scolastico, sposata).

La credenza è che in questo modo «magari mi possa aiutare... a smaltire un po’ di tossine a sentire meno la nausea» come afferma con convinzione Gabriella cinquantaduenne romana, che ribadisce il concetto al fine di affrontare i trattamenti con più facilità, nonostante non vi sia un riscontro di tipo medico. All’alimentazione si aggiungono altre pratiche ausiliarie quali il riposo e lo sport leggero, o attività che non richiedano fatiche eccessive. Anche adottare regimi dietetici particolari è prassi comune tra le pazienti, che spesso si confrontano e distribuiscono consigli tra loro. Le *credenze* alimentano le rappresentazioni collettive che si nutrono dell’*informazione* reperibile sia attraverso *Internet* che attraverso la diffusione dei saperi esperti e dai *vissuti indiretti*. Tra questi, un ruolo fondamentale è ricoperto dalle esperienze familiari relative al cancro, come stabilito nel *paragrafo 7.5* o dalla perdita di amiche e conoscenti per la stessa

patologia. Queste esperienze, che si arricchiscono dello sguardo sociale che investe la malattia, diventano centrali per i soggetti nell'interpretazione della propria condizione e del futuro della propria salute. La gestione dell'informazione e il reperimento della stessa e la strutturazione dell'insieme di credenze perpetrate e condivise da chi esperisce la malattia e da chi la vive indirettamente condizionano e sono condizionate dall'esperienza della malattia.

In questa fase, da un lato la biomedicina informa il paziente del mutamento del suo *status* e dall'altro il paziente, attraverso l'informazione e la stabilizzazione di alcune credenze, prova a reagire a questo mutamento esistenziale implementando strategie per far fronte al trauma. Questo mutamento è influenzato dalle rappresentazioni collettive<sup>460</sup> della malattia sia per quanto riguarda gli ambienti *online* che i *media* tradizionali, i quali modellano lo sguardo degli altri sulla patologia attraverso l'opera di traduzione dei saperi esperti in conoscenze maggiormente fruibili. È attraverso le fonti dell'immaginario che le intervistate provano a rispondere a quelle domande di senso sul "perché?" e sul "come?" riuscire a far fronte alla diagnosi e al percorso prospettato e a definire i nuovi argini della propria identità sociale durante il percorso di cura.

---

<sup>460</sup> Il movimento circolare del *cluster* simboleggia una reciproca influenza tra le sue componenti, dalla cui interazione emerge la costruzione delle *rappresentazioni sociali* quale primo concetto *core* dell'analisi teoretica. La categoria *core* "rappresentazioni collettive" è stata la prima ad emergere ed è stata individuata in 47 casi su 51 per un totale di 251 referenze. Per approfondire vedi il *cluster* in Allegato A.

## 7.7 I percorsi di cura tra smarrimento e resilienza

L'esperienza di malattia richiama in causa diverse interpretazioni sociologiche che vanno oltre la triade concettuale e ben nota dell'*illness*, *sickness* e *disease*<sup>461</sup> al fine di ampliare la semantica dell'esperienza e considerare i diversi aspetti del vissuto. Da questa prospettiva è possibile fare riferimento, come affermato già nel *capitolo quarto*, al *modello P* di Maturo, che ci offre una panoramica più ampia delle sfumature sociali, istituzionali e dell'immaginario personale e collettivo dell'esperienza di malattia. Dall'analisi delle evidenze empiriche emerge un forte senso della *illness esperita*, ossia dell'esperienza personale di malattia, della persona, sperimentata soggettivamente, organizzata culturalmente ed istituzionalmente, ma in ogni caso densa di significati emotivi che attraverso la narrazione sono stati consegnati all'interpretazione sociologica. Il percorso di cura delle intervistate è fatto di diversi elementi che si possono inserire lungo un *continuum* che muove da un polo positivo ad uno negativo e viceversa, ma che in ogni caso condensa la complessità della relazione con sé e con i mondi sociali nei quali le intervistate transitano.

---

<sup>461</sup> Un modello che ha dimostrato il suo notevole valore euristico è quello della triade concettuale *disease*, *illness*, *sickness* (Twaddle, 1968) che appunto non assume il carattere di una tricotomia, ma rappresenta l'interazione degli aspetti che caratterizzano l'esperienza di malattia nel suo essere multidimensionale. Per *disease* s'intende il guasto organico, il malfunzionamento fisiologico che riduce le capacità fisiche e/o cognitive del soggetto malato e che può compromettere le sue aspettative di vita. *Illness* invece è il senso di sofferenza individuale che si manifesta attraverso una pluralità di sintomi "narrati" dal paziente, un sentire soggettivo rispetto all'inadeguatezza delle proprie funzioni corporee. L'interpretazione soggettiva del proprio stato di salute determina una serie di atteggiamenti e comportamenti volti ad autodiagnosticare il malessere, condizionando la percezione del soggetto e di conseguenza restituendo al medico, nel momento del colloquio, una trama diagnostica fitta di commenti, interrogativi e conclusioni già avanzate. L'ultima dimensione fa invece riferimento alla *sickness* che definisce il modo attraverso cui gli altri interpretano la malattia, ossia l'etichetta sociale del "non-sano", del malato, che genera diritti ed obblighi diversi dai "sani". Le tre dimensioni della malattia si manifestano secondo l'ordine temporale per cui al *disease*, ossia al guasto organico, segue la comparsa dei sintomi interpretati come spiacevoli e anomali ossia l'*illness*, che condurrà all'etichettamento sociale e legislativo (*sickness*). Un approfondimento della dimensione sociologica della malattia è stato affrontato nel *capitolo quarto*.



Fig 17. Aspetti emotivi dell' Illness

L'esperienza personale è variabile in merito a differenti fattori. Tra questi ritroviamo il titolo di studio delle intervistate come fattore che influenza la percezione della propria esperienza di malattia. Come è mostrato nella tabella n. 2 dal punto di vista tematico i soggetti con un titolo di studio alto sono più resilienti<sup>462</sup>.

Titoli di studio	Resilienza	Paura	Scoperta	Sofferenza
Scuola dell'obbligo	26	10	6	12
Diploma	110	25	38	79
Laurea	99	18	33	34
Specializzazioni, master II livello, dottorato	3	3	3	5

Tabella n. 2. Titoli di studio x Frequenza argomenti trattati (v.a.)

Le intervistate con un capitale culturale più alto sembrano più preparate a fronteggiare la malattia in quanto detengono potere sull'informazione disponibile *online* e sono maggiormente capaci di decodificarla e gestirla. È stato riscontrato, infatti, che questa tipologia di intervistate è già calata entro contesti relazionali che consentono non soltanto di giungere presso la struttura attraverso canali privilegiati, ma anche di potersi confrontare con reti informali composte da professionisti ad alta specializzazione, come amici o parenti medici, specialisti, biologi, ecc. Inoltre, le intervistate con un capitale culturale alto hanno maggiori capacità narrative e dunque sono in grado di ricostruire e dare senso

<sup>462</sup> Si noti come laurea e specializzazioni post-laurea, nonostante abbiano una frequenza minore (17 casi, v.a.), rispetto ai titoli di studio medio-bassi (33 casi, v.a.), presentano comunque in proporzione una rilevanza maggiore degli argomenti legati alla resilienza e dunque alla capacità di reagire positivamente alla malattia.



all'esperienza di malattia, per cui le parole segnano una cesura con la solitudine della malattia<sup>463</sup>.

### 7.7.1 *Il cancro al seno come esperienza di genere*

Le intervistate interpretano il loro percorso di cura come una progressiva perdita della loro femminilità<sup>464</sup>. Gli effetti delle terapie, interpretati come segni della malattia, producono di fatto la perdita degli attributi che caratterizzano l'identità di genere nella società e nella cultura occidentale<sup>465</sup>. La perdita del seno, dei capelli, la trasformazione del corpo e della sessualità, la perdita di desiderio e di sensibilità producono di fatto una menomazione che si radica nell'intimo del proprio essere donne creando delle fratture nelle relazioni sociali, sia con il *partner* che con i figli, in particolare di sesso maschile. La storia di Annamaria ripete il suo scenario straziante anche per quanto riguarda quegli attributi di genere, della corporeità, che sente di aver perso, come racconta:

è una malattia prettamente femminile, quindi tu in un solo colpo ti vedi portare via tutta la tua femminilità, il seno, i capelli e il ciclo. È tutto un insieme, per me il lato sinistro non esiste, i capelli, il ciclo. In un attimo perdi tutta la tua femminilità, problemi con i rapporti sessuali, non sono belli brillanti come prima perché poi la menopausa indotta ti porta problemi di secchezza, di dolore, la tua vita cambia... cambia... io non riesco a entrare nella nuova vita poi man mano ci entri... o così... o così... (52 anni, operatore sociosanitario, sposata).

Le azioni messe in campo per fronteggiare questa perdita sono diverse. Le intervistate rifiutano questa nuova condizione e agiscono nascondendo i segni della propria malattia e la propria intimità, non soltanto alla società ma anche ai familiari ed in particolare ai figli e al *partner*. Le donne nascondono i segni della trasfigurazione utilizzando delle parrucche, dei feticci, volti a camuffare il proprio aspetto fisico in attesa dell'intervento estetico che è concepito come la

---

<sup>463</sup> Anche dal punto di vista metodologico, la narrazione è considerata come fonte inesauribile di senso dalla quale attingere per la conoscenza del reale in ottica costruttivista. Nel *capitolo sesto* è stato argomentato il potenziale insito in questa tecnica di ricerca, ma anche mostrati i limiti in relazione alla diversa distribuzione del capitale culturale tra le intervistate e più in generale nella realtà sociale.

<sup>464</sup> La femminilità è un nodo fondamentale emerso durante l'analisi e conta 104 referenze in 35 casi, dunque è affrontato nelle narrazioni di buona parte del campione individuato.

<sup>465</sup> Per approfondire si faccia riferimento al *capitolo terzo*.

riappropriazione della propria identità di genere<sup>466</sup>. Questi feticci sono percepiti come dispositivi capaci di normalizzare la propria femminilità in relazione agli altri. La parrucca in questo caso può essere identificata come «una tecnologia di occultamento visivo e uno strumento efficace per ottenere immunità per i commenti non richiesti»<sup>467</sup>. Per le intervistate, così come dimostrato da diverse ricerche<sup>468</sup>, è difficile abituarsi a vedere un'immagine di sé così diversa da ciò che ci si aspetta. I capelli costituiscono un elemento molto importante per pensare al sé femminile come “sé”, come parte attiva della propria identità.

Al contrario, talvolta accade che una strategia diventa quella di esibire fieramente i segni della propria malattia che da esperienza di perdita diventa invece riconciliazione con se stessi ed acquisizione di un nuovo ruolo, ossia quello di *combattente* o *guerriera*, appartenente ad una comunità ben specifica di donne che si identificano solidalmente non entro la condizione di malattia ma di lotta per la riappropriazione del proprio senso di identità. Ciò che si riscontra nella maggior parte delle esperienze è che l'identità di genere risulta essere fortemente compromessa, in quanto intervengono quelle trasformazioni del corpo che impediscono alle intervistate di riconoscersi. Rachele, una giovane imprenditrice romana dall'aspetto curato, racconta proprio questa sua trasformazione:

ho avuto un tracollo tremendo dopo questa cosa, ho delle foto di come ero prima... ero un'altra persona... a parte vabbè, più magra ho fatto sempre palestra e... quello che sicuramente ha inciso molto è il fatto del seno così, un po' menomata... il fatto della menopausa... ho perso un po' di femminilità ed è quello che voglio riacquistare... anche nelle movenze mi rendo conto anche con il mio compagno, poi vabbè i capelli, ieri mi prendeva in giro diceva che sembravo un uomo perché poi ho sempre avuto i capelli lunghi... ecco in questo... (46 anni, imprenditrice, sposata).

Il tema della *maternità* è fortemente sentito<sup>469</sup>. Durante il percorso di malattia le intervistate vivono una situazione conflittuale e problematica con il proprio ruolo materno. La malattia rivoluziona la relazione con i figli, talvolta positivamente, altre volte invece diviene un ulteriore momento di smarrimento e

---

<sup>466</sup> Dal terzo *cluster* individuato emerge la terza categoria *core*, ossia l'*identità di genere*, una tema affrontato 167 volte in 43 casi su 51.

<sup>467</sup> Pols J. (2013), *Through the looking glass: good looks and dignity in care*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, pp. 953-966, p. 958.

<sup>468</sup> *Ibidem*

<sup>469</sup> Il tema della maternità è stato affrontato in 26 casi con una frequenza di 54 volte.

di perdita di ruolo. La madre alle volte “disattende” i propri *compiti quotidiani*, a causa delle terapie e della sofferenza fisica, come spiega Marta, che si trova ad affrontare i cambiamenti del suo corpo l’emergere di una relazione conflittuale con il figlio minore in seguito ai trattamenti chemioterapici:

la mattina che mi sono ritrovata senza i capelli, quando sono caduti tutti, mi è venuta per 10 minuti una crisi di pianto... è vero lo sai, te lo aspetti, però un conto è saperlo un conto è vederlo... poi ho detto vabbè, avevo un impegno con degli amici, mi sono sistemata, truccata, messa la parrucca e sono andata dove dovevo andare. Poi mio marito ci ha scherzato su, siccome mi era rimasta qualche ciocca mio marito ci ha scherzato su, me le ha tagliate e mi ha detto “ah io avrei sempre voluto fare il parrucchiere”, ci abbiamo scherzato su, io ho fatto vedere la parrucca a mio figlio lui se l’è provata abbiamo provato a condividere quella cosa, anche se quello che ha provato mio figlio non lo sa nessuno, quando mi sono operata mio figlio era a scuola, non lo sapeva nessuno nella sua classe, solo un compagno perché siamo amici con la famiglia, ma gli altri non sapevano nulla, lui non diceva nulla... lui l’ha vissuta male, poi abbiamo superato questa cosa scherzando mio marito “non puoi pretendere con il caldo che mamma sta anche in casa con la parrucca e poi mamma è bellissima anche senza parrucca, anche senza capelli!” e io gli dicevo “papà scherza perché mamma quando si guarda allo specchio pensa ma chi è sto mostro!?” (...) Quando mi vedeva durante le ultime chemio che non ce la fai ad alzarti e stai peggio, si lamentava della casa non in ordine mio figlio, che poi io avevo la signora, ma lui si lamentava e diceva “questa casa è in disordine, è sporca!”, lui non mi ha mai detto quello che pensava in questa situazione (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

Come nel caso di Marta, anche altre intervistate rispondono alla malattia in relazione alla risposta dei figli. La capacità di reazione alla malattia e il grado di accettazione del proprio corpo e della trasformazione, sono elementi fortemente connessi alla reazione dei figli. Anche il mutamento delle mansioni all’interno dell’ambito familiare, infatti, influenzano talvolta negativamente la relazione tra madre e figlio. È stato osservato in alcuni casi che i figli maschi sanzionano moralmente la madre che disattende il proprio ruolo materno quando mostra i segni della malattia, come emerge dai racconti di Marta e Consuelo:

ha avuto una brutta reazione quando mi ha visto senza capelli, mi ha detto “non ti voglio vedere così, per favore quando ci sono io ti copri la testa” mi ha detto, come ti pare la parrucca la cuffia per la doccia, che poi faceva caldo perché era giugno, quando mi sono caduti tutti i capelli e diventava che quando c’era lui siccome a lui, dava fastidio, ho cercato di... ho fatto malattia per un mese, ma andavo regolarmente al mare la mattina

presto, anche se avevo tante scale da fare, compravo le bandane... mio figlio mi disse “ma tu vai al mare?” e mi chiese “ma ci vai con la parrucca? comprati una bandana, copriti bene altrimenti si vede che sei senza capelli” e io gli dico “va bene...” (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

il ragazzo ci metteva tanta volontà ad accompagnarmi a fare le chemio, poi però si scocciava, essendo una persona molto buona... quindi aveva questo conflitto interno, il fatto di sapere... non si accetta che un genitore possa star male... quindi accompagnandomi a fare sta cosa si è incattivito ancora di più, quindi mi accompagnava poi se ne voleva andare... (58 anni, commercialista, sposata).

Sulla scorta delle aspettative di ruolo alcune madri intervistate vivono un forte senso di colpa nei confronti dei figli, perché temporaneamente incapaci di prendersene cura o di rappresentare un punto di riferimento stabile, ma anche perché involontariamente sentono di costringere i figli ad assistere ad un dolore insopportabile; come nei casi di Assunta e di Lorna che raccontano proprio di quel senso di protezione e dei loro sensi di colpa:

non sempre sono stata all'altezza di gestire le situazioni perché comunque mostrarsi sempre positiva col sorriso sulle labbra nonostante tutto, onestamente non sempre ce la facevo quindi... visto che comunque quando sono così piccoli devi essere un punto di riferimento saldo e devi dare quella sicurezza, quella certezza, io per loro sono stata un qualcosa che... a volte loro percepivano proprio questa precarietà che potevo venire a mancare da un momento all'altro, quindi forse si sono aggrappati di più al padre... (52 anni, impiegata, divorziata).

ai miei figli non subito perché li ho voluti un po'... mi sono dovuta prima rinforzare io, tenermi forte io per dirglielo a loro che non è una cosa... anche perché vivendo con la nonna così... poi mi facevano “mà non è che diventi come la nonna?” così... ti senti male... e io ho detto “no, questa è tutta un'altra cosa”, li ho rassicurati, sempre con il sorriso, sempre truccata, sempre con i fiori... anche se poi quando mi so' cascati i capelli non è stata una bella esperienza per me, però... (44 anni, inserviente, sposata).

Al senso di colpa per l'erosione del ruolo materno si accompagna la preoccupazione per le figlie in quanto condividenti il genere e pertanto, secondo le intervistate, il rischio di ammalarsi, come argomentato nella fase della diagnosi<sup>470</sup>. Quando invece i figli sono adulti il senso di colpa è relativo non tanto

---

<sup>470</sup> Si veda il *paragrafo 7.6*.

all'erosione del ruolo materno, quanto al non voler rappresentare un *peso per i figli*. Questo elemento emerge dalla narrazione di Maria Elena, una donna corpulenta dalla voce traballante, che vive con una prognosi infausta, attualmente in trattamento sperimentale a causa di metastasi estese in diverse regioni del corpo:

per una malata come me credo che sia questo e la prospettiva di sapere di... che devi avere sempre qualcuno vicino... e quindi è questo, non vuoi pensare sui figli... adesso sta a casa con la prospettiva che anche lei vuole fare la sua vita e quindi insomma non è che vorrei pesare su un figlio... speriamo di continuare a vivere con dignità, senza pesare su nessuno... perché adesso... i figli devono farsi la propria vita... (60 anni, funzionario pubblico, sposata).

La mancata accettazione da parte dei figli determina una maggiore difficoltà per la donna nell'espone i segni della malattia accompagnata da una tendenza a nascondersi e a sentirsi in colpa quando disattende i compiti materni o per la sofferenza dei figli, come Marta segnala nel suo lungo racconto:

e poi la domanda antipatica, quando sono tornata a casa mio figlio mi fa "mamma mi fai vedere la ferita?" e gli dico mamma ancora non l'hanno fasciata, quando si è reso conto, perché si vede che mi mancava un seno, e non me l'ha più chiesto. L'aspetto negativo era stato questo, a casa ero abituata che mio figlio entrava, non si faceva problemi, anche mentre mi facevo la doccia, eccetera, e da quando sono stata operata non è più successo... perché è brutta da vedere, specialmente adesso che mi hanno tolto l'espansore, però era anche che... aver paura di non riuscire a spiegare la cosa a mio figlio... quindi mio figlio non è entrato nemmeno più se io ero sotto la doccia, cosa che prima faceva regolarmente, non c'era problema... da quando mi sono operata non è più entrato (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

I figli spesso rifiutano la nuova condizione della madre, l'erosione del ruolo di cura, della nuova condizione di bisogno per loro inedita. Le madri intervistate, al tempo stesso, accettano questa proiezione, evitando se possibile di parlare apertamente della malattia per paura di «traumatizzare» i figli che sono «abituati a vedere la mamma forte»<sup>471</sup>.

Una reazione positiva e di supporto da parte dei figli determina, invece, una maggior accettazione della madre riguardo la propria condizione soprattutto in

---

<sup>471</sup> Teresa, 52 anni, bibliotecaria, nubile.

relazione alla trasformazione del corpo, mantenendo più o meno stabile l'identità di genere nonostante le perdite, come emerge con tenerezza dal racconto di Teresa:

gliel'ho detto subito, chiaro, assolutamente sì... è stato delizioso, mi ha aiutato a togliere la parrucca, a non sentirmi in imbarazzo senza, a scherzarci su è stato fantastico senza mai compatirmi, come riescono ad essere i bambini con quella dolcezza... siccome senza parrucca sembravo un *trans* mi chiamava Arturo! (52 anni, bibliotecaria, divorziata).

Le strategie per far fronte al mutamento sono diverse. Alcune intervistate decidono di non comunicare ai figli la verità riguardo la malattia, spesso in maniera proporzionale all'età degli stessi. Altre invece decidono di affrontare la discussione in famiglia, coinvolgendo il *partner* e preparando i figli al mutamento del corpo, come spiega Gina con aria affranta:

gliel'ho spiegato, non l'ha presa male, mi ha ascoltato "mammina sta facendo delle cure ma sta bene, finita la cura i capelli mi ricresceranno" e siamo arrivati al punto che con la parrucca ci giocava, con il padre si facevano le foto, anche se me la toglievo lei non faceva più effetto, insomma anche se vedeva... le dicevo non ti preoccuparti e ogni tanto viene vicina adesso e mi viene a toccare i capelli... (50 anni, addetta vendite, sposata).

Clorinda, invece, racconta con amarezza profonda il momento in cui ha perso i capelli, ma al tempo stesso il coinvolgimento della figlia, grazie al supporto del *partner* è stato essenziale per il superamento di questo "rito di passaggio" doloroso:

il venerdì ho fatto la chemio, sapevo che sarebbero caduti anche se li ho sempre portati corti... sono andata al bagno e... insomma mio marito mi ha rasato i capelli davanti a lei per spiegarle che faceva tanto caldo e che stavo poco bene e che era meglio così... e ora fa sempre "mamma stai benissimo!" (30 anni, casalinga, sposata).

Oltre il dialogo e la rassicurazione riguardo le varie fasi della cura, emergono anche altre strategie che concernono la capacità di "sdrammatizzare" l'esperienza di trasformazione in diversi modi, ad esempio giocando con la parrucca e con i feticci estetici, ironizzando in merito alla metamorfosi e alla perdita di

femminilità. Un'altra strategia importante per tranquillizzare i figli è quella di continuare a lavorare o di mantenere le abitudini e gli impegni quotidiani.

Il lavoro è, infatti, un aspetto determinante anche per le donne intervistate, essendo una particolare fonte di resilienza, come nell'esperienza di Marta:

quindi ho cercato di farglielo pesare il meno possibile, andare a lavorare era oltre che per me, io lavoro nella stessa scuola dove andava mio figlio quindi mi vedeva e stava più tranquillo... (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

Isabella, una giovane sportiva che su consiglio medico ha continuato la propria attività, dice:

e già a marzo su indicazione del chirurgo ho ricominciato lo sport, ad andare a correre e la mia ripresa è stata abbastanza veloce per non buttarmi giù, anche per mia figlia... (40 anni, sportiva, sposata).

Alcune donne non ancora madri, invece, devono fare i conti con la potenziale perdita della maternità che rappresenta l'aspetto più doloroso dell'esperienza di malattia e più difficile da accettare, in quanto assesta un duro colpo alla propria identità di genere e ai propri progetti di vita, come emerge dalla storia di Rachele:

il problema è stato dopo perché dovendo fare la cura ormonale mi sono trovata praticamente a 43 anni in menopausa... e... lì è stato un pochino più difficile accettare questa cosa e in più non avendo avuto gravidanze mi sono preclusa ovviamente... avevo superato di più la malattia e meno il fatto di non aver potuto avere figli, era quello un pochino che mi aveva... un po' lasciato l'amaro in bocca, forse, non so dirti se era la classica sindrome di quando vieni privata di una cosa e allora scattano... sinceramente questo desiderio non lo avevo mai avuto, però... non è stata tanto la menopausa, quanto il fatto di non poter avere figli, se io avessi avuto già un figlio forse l'avrei presa meglio... (46 anni, imprenditrice, sposata).

### *7.7.2 L'incorporazione della malattia e l'immagine di sé*

L'intersezione tra dimensione soggettiva ed oggettiva dell'esperienza risiede proprio nelle trasformazioni del corpo che i trattamenti a cui le intervistate sono state sottoposte producono. Chemioterapia, radioterapia e terapia ormonale, generano una metamorfosi totale del corpo, demolendo tutti gli attributi

solitamente associati all'immaginario di genere. La chirurgia radicale che altera e deturpa in modo permanente ha un profondo effetto sulle immagini del corpo delle persone e sulle relazioni con gli altri. Ad esempio, gli intervistati in uno studio sul cancro in Scozia hanno scoperto che gli effetti collaterali "iatrogeni" del trattamento chirurgico e radioterapico hanno reso il loro corpo "estraneo": gli intervistati hanno dichiarato che "non si riconoscevano più" a causa della mutilazione e del dolore travolgente<sup>472</sup>. La perdita del seno, la caduta dei capelli, le cicatrici, i lividi, la perdita o l'aumento di peso e le tempeste ormonali generano un cambiamento che impedisce alle donne di accettarsi e di riconoscersi nella nuova condizione. La malattia, intesa come stile di oggettivazione corporea<sup>473</sup>, trasfigura completamente la percezione di sé. Questo aspetto è evidente nella storia di Alice sottoposta ad una chemioterapia sperimentale che ha comportato effetti collaterali devastanti:

Gli ultimi cicli... non era vivere... (*si commuove*) ... non riuscivo neanche a lavarmi i piedi... gli ultimi cicli nel letto che non ce la facevo neanche a tirare su il lenzuolo (...). Il malessere vissuto... la trasformazione... non vedi più te, non se più te, non sembri più un essere umano. Passi avanti allo specchio e non sei tu... non sei tu... è completamente un'altra persona o almeno nel mio caso mi sono vista così, il cortisone mi ha fatto gonfiare, la chemioterapia mi ha fatto perdere i capelli, le sopracciglia, i peli... e quindi... (49 anni, disoccupata, sposata).

Il corpo stravolto viene percepito come un dispositivo estraneo, un *corpo senz'anima* dal quale derivano la mancanza di riconoscimento e l'allontanamento dal corpo e dalle sue funzioni. *Non riconoscersi allo specchio* denota una forma di resistenza all'incedere della malattia nel proprio corpo, che risulta *devastato* dai trattamenti farmaco-chirurgici, che minano la capacità di reagire al lungo ed accidentato percorso di cura, come spiegano Ilaria e Gina:

però la quinta mi sono rifiutata... di fare la quinta e la sesta... perché ero arrivata a un punto dove mentalmente non... avrei preferito morire... perché io penso non solo distrugge le difese immunitarie... fisiche, ma anche quelle mentali, perché ti porta... ti vedi una larva, ti senti una larva... cioè ti guardi allo specchio e lo sputeresti in faccia, ste cose così... (57 anni, casalinga, sposata).

---

<sup>472</sup> Herzlich C., Pierret J. (1987), *Illness and Self in Society*, John Hopkins University Press, Baltimore.

<sup>473</sup> Cfr. Csordas T. J. (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.



io all'inizio stavo male, mi nascondevo, di notte mi chiudevo a chiave, non vedevo nessuno... non mi sono mai messa davanti allo specchio, gli specchi di casa mia li ho coperti, non uscivo... (50 anni, addetta vendite, sposata).

Coprire gli specchi, non accendere la luce, utilizzare specchi piccoli e mai interi, sono solo alcune strategie presentate per far fronte al trauma di un corpo che non viene riconosciuto<sup>474</sup>. La reazione prevalente è legata a diverse forme di valorizzazione dell'aspetto estetico tramite la cosmesi, i camuffamenti e l'utilizzo di feticci o dispositivi quali sciarpe, cappelli, imbottiture. Questo comporta la definizione di una nuova relazione con il proprio corpo in metamorfosi. Diversi studi con pazienti scozzesi con tumore del colon-retto hanno dimostrato che molti hanno vissuto la loro malattia come un'interruzione della loro biografia e una minaccia per la loro identità, rompendo supposizioni date per scontate sul loro mondo quotidiano. Il loro aspetto e la loro immagine di sé sono stati influenzati negativamente dal cancro, così come la loro indipendenza e la loro capacità di impegnarsi fisicamente con il mondo, come ad esempio l'assunzione di responsabilità lavorative. Gli intervistati, infatti, hanno dichiarato che la loro malattia ha cambiato il loro corpo e il loro sé così tanto che la loro identità era irrevocabilmente mutata, trovandosi così costretti a sviluppare una nuova identità post-diagnosi<sup>475</sup>. Nel caso del cancro al seno questa fase di transizione dura anni e necessita non solo di una rivalutazione del proprio aspetto, ma anche di sottoporsi a numerosi e svariati interventi chirurgici al fine di ripristinare un'immagine di sé volta a riconnettere la propria biografia con il vissuto corporeo, in particolare riguardo al genere, come evidenziano le parole di Donatella:

alla fine, è stato anche ricostruito e reinserito, non so come si dice, il capezzolo, rifatto con un tatuaggio l'aureola, quindi un'attenzione a quei particolari che servono ad una donna per sentirsi meglio dopo un episodio così devastante come il tumore (66 anni, casalinga, sposata).

---

<sup>474</sup> Cfr. Pols J. (2013), *Through the looking glass: good looks and dignity in care*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, pp. 953-966.

<sup>475</sup> Hubbart G., Kidd L., Kearney N. (2010), *Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis*, in *Health*, 14, 2, pp. 131-46.

Come evidenziato anche in altre ricerche, la capacità delle donne di “rimodellare” attivamente l’aspetto del corpo aiuta a riprogrammare la propria biografia e in particolare la vita quotidiana. Le pazienti usano tecnologie come parrucche, sciarpe e specchi per influenzare il loro aspetto. Rachele, ad esempio, afferma proprio l’importanza di prendersi cura del proprio aspetto estetico durante i trattamenti, associando la valorizzazione estetica ad una sorta di valore universale come la “dignità” nel mostrarsi all’altro:

essere al meglio secondo me perché aiuta tantissimo, è vero quando ti dicono che anche quando stai male, anche un filo di rossetto, perché poi quando ti lasci andare è come se... cominciassi a pensare che quasi non ne vale neanche la pena, ormai ti sei ridotta così, invece no, la dignità della persona deve sempre esserci, ecco ad esempio stamattina mi sono fatta la doccia mi sono messa anche un po’ di correttore perché voglio essere almeno presentabile alle persone (46 anni, imprenditrice, sposata).

La concettualizzazione estetica della dignità alimenta due riflessioni: la prima è che la cura non è soltanto relativa ad aspetti quali la sopravvivenza biologica, ma soprattutto che i valori estetici sono cruciali sotto un profilo culturale, oltreché soggettivo<sup>476</sup>. Una riconciliazione con il proprio aspetto è data dall’adattamento creativo al mutamento fisico in un’ottica di rimodellamento, oppure attraverso il ripristino della propria condizione di partenza e pertanto attraverso l’intervento estetico. L’incorporazione della malattia che passa attraverso i trattamenti, la chemioterapia, la radioterapia, le cure ormonali e l’intervento chirurgico comporta una maggiore consapevolezza arrecata dalla visualizzazione della malattia, dello stigma, che segna una vera e propria perdita dell’identità di genere. Anche in questo caso, Daniela come Rachele, associa alla mancanza di cura estetica il valore della dignità della persona:

al di là del bello, del brutto, che comunque fa parte della mia dignità... non perché debba vedere chissà chi, ma perché... per me stessa... proprio per me stessa... io ho sempre accolto di me stessa lo scorrere degli anni, quindi le modificazioni che gli anni portano sul tuo fisico, ti possono andar bene e non ti possono andar bene, però io... riesco a sentirmi graziosa sempre. Anche quando ero proprio (ridiamo) proprio quando sei senza capelli, però era sempre quella cosa di dire “la vita è bella devi andare avanti” ...però sta botta... proprio no... no basta, sono stanca, tanto stanca... (59 anni, disoccupata, divorziata).

---

<sup>476</sup> Pols J., *Through the looking glass: good looks and dignity in care*, op. cit.

Per le donne che si guardano allo specchio per progettare o valutare le proprie azioni, “vedersi bene” implica diverse varianti di normalità, significa essere per le intervistate all’interno di un particolare ordine di cose. L’aspetto negativo riguarda quindi il considerarsi “brutte”, mentre la bellezza è considerata un valore nettamente positivo. Tra i trattamenti, la chemioterapia è percepita dalle donne come *l’evidenza della malattia* perché i suoi effetti comportano delle trasformazioni corporee di notevole impatto emozionale. Questo genera un atteggiamento di diffidenza in merito alle terapie, in particolare la chemioterapia, che si affronta sempre con paura e con fatalismo, come racconta ancora Rachele la quale, sebbene inserita in una stabile rete di supporto familiare, narra con timore delle vicende legate ai trattamenti ed in particolare alla chemioterapia:

adesso sono qui, perché adesso questo... prima di farmi di iniziare la cura ormonale, sospesa durante l’intervento, prima di ricominciare, mi hanno detto che sarebbe opportuno fare anche un po’ di chemio... diciamo a livello più preventivo perché non c’era nulla... era stato tolto tutto, a livello preventivo, dicevano aiutiamo la cura ormonale anche con un po’ di chemio... e quello è stato un’ulteriore batosta, perché la chemio l’ho sempre vista come uno spettro... è come se lì avessi avuto la consapevolezza della malattia... (46 anni, imprenditrice, sposata).

Le trasformazioni del corpo sono probabilmente l’aspetto più controverso dell’esperienza di malattia in quanto connettono le idee del sé alle ambizioni sociali che vengono disattese su più fronti, soprattutto quando vi si aggiungono la perdita della maternità e l’impossibilità di ricorrere in breve tempo alla ricostruzione chirurgica del seno. Questo, insieme con la perdita dei capelli, resta l’aspetto più difficile da accettare, come emerge da alcuni frammenti delle storie di malattia di Nicole e Dora, le quali partono dall’esperienza di ricostruzione per ridefinire un nuovo percorso di vita dopo la malattia sia per quanto concerne la fase di vita che eventuali progetti relazionali e sentimentali:

dopo invece non riesco neanche ad accettarmi molto, perché ho quasi 50 anni e non sono tanti... (51 anni, insegnante, sposata).

non avendo un compagno mi mantengo a distanza, come si può iniziare una relazione senza avere un seno? Una donna senza un seno è una donna mutilata... che non si accetta... e subisce perché vuole tornare normale... (49 anni, addetta vendite, divorziata).

Il percorso di malattia delle intervistate è fatto di perdita, di scoperta e di dolore. La perdita è una categoria centrale che si riscontra con enfasi peculiare nell'ambito della maternità, minando l'idea del ruolo di genere e le aspirazioni ad esso connesse, nello specifico la stessa capacità riproduttiva. La mutilazione e le cure deturpano il corpo della donna privandola degli elementi iconografici e di senso attribuiti al femminile, insistendo sulle aree intime e caratterizzanti l'immaginario femminile. La malattia viene interpretata, infatti, come la sciagura che colpisce la femminilità nel corpo, nella sua *funzione sociale* ossia quella riproduttiva, sia in una prospettiva biologica che sociologica, e quindi delle strutture sociali che passano attraverso i processi di socializzazione che la donna non riesce più a gestire da sola. In una società che celebra il seno delle donne come il principale simbolo della femminilità, della maternità e della sessualità femminile il cancro al seno mette a repentaglio l'integrità sociale del corpo della donna. Ripristinare il corpo femminile (o almeno normalizzarne l'aspetto) è un segno di vittoria sociale nella *guerra* al cancro al seno<sup>477</sup>.

Questa duplice ferita della femminilità genera spesso un senso di vergogna e di pudore che porta le donne ad adottare strategie di isolamento nelle fasi più acute della malattia, oppure, di converso, di estrema partecipazione alla vita pubblica talvolta attraverso il nuovo *status*. Questo aspetto, infatti, entra a far parte delle diverse strategie di posizionamento che le donne adottano in vari contesti, sia *online* che *offline*. Parrucche, trucco, moda, seni protesici e ricostruzione aiutano le donne a mantenere un aspetto femminile socialmente accettabile. Questa norma induce le donne ad operare una scelta tra la svalutazione del proprio corpo (ad es. "non ho più bisogno del mio seno, l'importante è sopravvivere"), oppure l'iper-valutazione (ad es. "senza seno non mi sento come una donna intera") o anche esibendo le cicatrici come un distintivo d'onore<sup>478</sup>.

### 7.7.3 *L'incorporazione della malattia tra esclusione e inclusione differenziale*

Lo sguardo degli altri è un tema che ritorna soprattutto durante la cura a causa delle trasformazioni corporee indotte dai trattamenti. In diversi studi sulle donne sottoposte a mastectomia sono emersi episodi di esclusione e di abbandono della

---

<sup>477</sup> Sulik G. (2010), *Pink Ribbon Blues. How Breast Cancer Culture undermines Women's health*, Oxford University Press, p. 15.

<sup>478</sup> *Ibidem*.

sfera pubblica. Il malato, infatti, può diventare socialmente escluso e isolato nonché vivere in perenne liminalità<sup>479</sup>. Le persone con il cancro, per esempio, sono spesso trattate con paura e repulsione. Spesso scoprono che altri evitano di menzionare o discutere la loro malattia, o addirittura di evitare il contatto sociale con loro, a volte sembrano temerli. Di conseguenza, le persone malate di cancro si trovano nella posizione di dover nascondere il proprio disagio e l'ansia, così come i segni fisici della loro malattia, quali le cicatrici chirurgiche<sup>480</sup>. In 13 dei casi osservati, le donne, infatti, scelgono di nascondersi. Le donne nascondono le ferite e le trasfigurazioni del corpo, ma anche la sofferenza e il dolore o i momenti di sconforto, come nel caso di Amelia che sceglie di tacere la propria malattia:

le dico la verità ho fatto una scelta, a parte alle persone proprio strette, di non dirlo... non perché sia un segreto, anche se vabbè... ma perché non ero pronta a vedere sguardi che inevitabilmente... no?! Poi si sente nel momento in cui lo dici e comunque anche le parole... (47 anni, dottore di ricerca in lettere, sposata).

Durante il percorso di trasformazione del corpo le intervistate evitano di mostrarsi pubblicamente, abbandonando progressivamente la sfera pubblica, allontanandosi dalle relazioni amicali e scegliendo di vivere la malattia in solitudine. Le donne spesso si nascondono anche per evitare di incorrere nel senso di commiserazione o di pietà di altre donne. Talvolta evitano di parlare del cancro, aggirano l'argomento che diviene un vero e proprio tabù. Gina, infatti, adotta una strategia ancor più drastica. Il mutamento del suo corpo le impedisce di riconoscersi entro i canoni consueti e pertanto decide di recidere temporaneamente i contatti con amici e conoscenti, vivendo in isolamento:

non mi vedevo più, ne esci in un modo che... non uscivo, non avevo contatti, non volevo contatti con nessuno, gli amici mi volevano venire a trovare... no, per telefono... le mie uscite erano per venire qua, i prelievi... per fare le visite, le chemio, dopodiché

---

<sup>479</sup> Cfr. Franck A. (1998), *Just listening: narrative and deep illness*, *Families, Systems & Health*, 16, 3, pp. 197-212; Little M., Jordens C., Paul K., Montgomery K. and Philipson B. (1998), *Liminality: a major category in the experience of cancer illness*, in *Social Science & Medicine*, 47, 10, 14, pp. 85-94.

<sup>480</sup> Cfr. Broom D. (2001), *Reading breast cancer: reflections on a dangerous intersection*, in *Health*, 5, 2, pp. 249-6; Legge K. (2010), 'World wide ward', in *The Weekend Australian*, 29, 30, pp. 26-9; Thomas-Maclean R., (2011) *Spoiled identities: women's experiences after mastectomy*, in Roudge T., Holmes D., (eds) *Abjectly Boundless: Boundaries, Bodies and Health Work*. Farnham and Burlington, Ashgate, pp. 103-116.

finito il percorso della chemio, passati i sei mesi ho tolto la parrucca, ho fatto il mio taglio, quando mi sono cominciata a vedere... mi sono cresciute le sopracciglia, mi sono vista un po' decante, nella normalità, allora piano piano... anche perché a livello fisico non stai bene, avevi dolore, nausea e quindi andare... in mezzo alla gente non... non mi andava (50 anni, addetta vendite, sposata).

La volontà di nascondersi evidenzia nella maggior parte dei casi il timore relativo allo sguardo dell'altro sui mutamenti del corpo. Questo corpo viene esperito come sgraziato e privo dell'aspetto originario nel quale il soggetto si riconosce, diventando così il luogo della vergogna e dell'imbarazzo.

Talvolta, infatti, le intervistate decidono di nascondere anche la malattia stessa. La malattia, infatti, viene spesso nascosta ai figli ancor più che ai conoscenti o ai colleghi di lavoro. Adempiere alle aspettative di ruolo materne legate ai valori della protezione, dell'accudimento e della rassicurazione porta le intervistate a preferire, in alcune situazioni, l'isolamento o la menzogna, nascondendo così non solo il corpo ma anche la propria sofferenza e debolezza come emerge dalle narrazioni di Teresa ed Emiliana:

(a proposito dei trattamenti) la sofferenza, di una vita che non è vita, di una vita che è trascinarsi, che è non potersi godere le bellezze della vita e poi il dover nascondere il dolore e la sofferenza agli altri, ai figli... Avevo paura di traumatizzarlo no, uno abituato a vedere la mamma forte che pensa a te... Pensavo potesse fargli impressione l'aspetto della malattia... non la bellezza o la bruttezza, ma la malattia... (52 anni, bibliotecaria, divorziata).

poi si mi sono fatta anche io un sacco di pianti, di notte, senza farmi vedere da mio figlio... (56 anni, collaboratore scolastico, sposata).

Alcune intervistate che si nascondono dai figli al tempo stesso evitano di mostrare la perdita dei capelli, camuffando i mutamenti del corpo anche in altri spazi sociali. L'assenza dalla sfera pubblica comporta in alcuni casi una trasformazione delle relazioni. Non tutte le intervistate però reagiscono nascondendosi, ma anzi alcune decidono di *venire allo scoperto* asserendo che *non bisogna vergognarsi* della malattia come approfondisce Teresa che, infine, prova ad invertire il proprio comportamento e a liberarsi dei feticci:

sono una persona malata di cancro, *sto combattendo*, perché devo massacrarmi con sta roba in testa, ho imparato anche ad uscire senza parrucca... ho pensato non ho fatto

male a nessuno, sto combattendo, ho cominciato a pensare trattami con rispetto perché io sto combattendo... (52 anni, bibliotecaria, nubile).

Nascondersi ed esporsi sono comportamenti ambivalenti che possono presentarsi nello stesso soggetto, ma che sembrano essere correlati ad una propria capacità di metabolizzare e gestire il dolore e la malattia, influenzata anche dall'esperienza dei familiari.

#### 7.7.4 *Paura della morte*

La paura è il sentimento maggiormente dichiarato dalle intervistate<sup>481</sup> durante tutto il percorso che va dalla diagnosi alla cura, fino alla ricostruzione chirurgica del seno laddove possibile. Il cancro diventa per i soggetti che lo vivono e per i familiari, per la società, un vero e proprio *incontro con la morte*. Questo aspetto è comune nell'esperienza del cancro e gli stati d'animo che seguono la diagnosi sono l'incredulità, la rabbia, la depressione e infine l'accettazione o meno riguardo lo scontro con l'idea della morte<sup>482</sup>. Teresa è una donna esile, molto energica e combattiva, i capelli le stanno ricrescendo. Mentre racconta la sua storia è in attesa del suo intervento di ricostruzione e condivide proprio questo suo sentimento di paura. Questo sentimento è legato alla rappresentazione del cancro come una "malattia-flagello", che viene associata immediatamente alla morte e al morire, nonché alla perdita di controllo su di sé e al dolore fisico. Teresa racconta proprio questo aspetto con un sorriso amaro e la commozione che le addolcisce il viso:

la paura di morire... il giorno più pauroso è stato quando mi viene fatta una scintigrafia avevo la... c'è stato il dubbio che ci fosse una metastasi ossea... non è stata tanto la paura della morte, quanto la paura di una morte lenta, di morire più che della morte, della sofferenza, ecco... del vedere la morte in faccia, perché il brutto di questa malattia gliel'ho detto... adesso scendo, potrei non risalire (fa riferimento all'intervento chirurgico a cui stava per sottoporsi) non me ne frega... ma di soffrire tanto e senza speranza sì... insomma finché è limitato si combatte e si vince, quando cominciano ad esserci metastasi e si diffonde la paura è maggiore... quella è stata la paura... ho voglia di vivere (52 anni, bibliotecaria, nubile).

---

<sup>481</sup> Individuato in 21 casi.

<sup>482</sup> Bartoli B. (2000), *La narrazione della malattia nella ri-costruzione della salute: l'esperienza della lettera a se stessi*, in *Psicologia della salute*, 3, Franco Angeli, Milano, p. 128.

La paura di morire condiziona profondamente le scelte di vita dei soggetti. Talvolta la malattia si colloca in situazioni complesse ed inibisce la capacità di discernimento dei soggetti, come nel caso di Roberta, che si trova a perdere il lavoro e il proprio matrimonio senza opporsi:

eh, lavoravo... questo è un aspetto che... della... lavoravo però siccome mi assegnavo diverse volte, mi assentavo troppo dal lavoro, abbiamo avuto delle discussioni, il mercoledì facevo la chemio, mi assentavo mercoledì', giovedì e venerdì e il lunedì spesso mi facevo accompagnare perché non ce la facevo neanche a guidare. Mi accompagnavano sul lavoro però alla fine mi hanno licenziato con la scusa che "non c'era tanto lavoro", ma con la promessa di riammettermi con gli sgravi fiscali, ma non l'hanno mai più fatto... l'intervento è stato demolitivo, sono stata assente per qualche mese... sono stata anche su dall'avvocato per vedere se potevano licenziarmi, ma ovviamente ero l'ultima arrivata e quindi... avrei dovuto stare in tribunale per mesi e non ero nelle condizioni psicologiche e fisiche... ho rinunciato a tante cose nella vita in questo periodo... anche con mio marito, che mi ha portato in tribunale in quel periodo e io per paura di morire... perché il rischio c'era, ho firmato tante cose che non avrei dovuto firmare... ho firmato il divorzio... (49 anni, commessa, divorziata).

Le vicende biografiche hanno un peso considerevole nella configurazione del percorso di cura e nella capacità di trovare delle soluzioni personali in circostanze avverse. Nel caso di Roberta, infatti, la sensazione della propria precarietà esistenziale accompagnata dall'incertezza verso il futuro le ha impedito di agire secondo i criteri normativi ordinari, trascurando i propri diritti come nel caso del licenziamento o del divorzio. La paura del cancro in sé definisce nuovi spazi di azione o inazione, laddove il percorso da seguire diventa una sorta di sperimentazione in cui le probabilità di successo possono essere più o meno favorevoli. Questo aspetto incide profondamente sulla capacità di reagire alla malattia e di provvedere a ricostruire un orizzonte di possibilità stabile per i propri progetti di vita e per la rielaborazione della propria identità, come afferma Giuseppina mentre parla senza fiato, guardando fuori dalla finestra:

sono un missile vagante, faccio le cose ma le faccio così senza un senso logico certe volte, senza capire nemmeno... certe volte mi sento un corpo senza anima... ma... non è che capisco il senso di quello che sto facendo... di quello che... di quello che vivo, che cosa mi capita che cosa mi capiterà... e comunque stai sempre un po' con... il fiato sospeso... dico di ringraziando il Signore le cose stanno andando bene però poi quando



entri in questo canale... sì, certo... però vedi, magari parli con... quando qualcuno racconta la sua esperienza senti dire che... “ah io l’ho avuto tre anni fa mi si è ripresentato dopo un anno, dopo due anni” e stai no... dico può succedere magari mi sveglio domani mattina e mi si ripresenta... le probabilità sono 50 e 50? Però ho sentito storie anche dopo 10 anni, questa signora dopo 13 anni ha avuto... le si è ripresentato... allora vivi con questa paura, finché non entri in questo canale non ci si pensa a queste cose... quando imbocchi la strada insomma... (50 anni, addetta vendite, sposata).

In questa situazione, infatti, spetta al medico riuscire a stabilire un dialogo efficace al fine di trasferire un’informazione concreta anziché alimentare timori, come spiega Tania, già segnata dalla perdita del marito per la stessa patologia:

io mi sono trovata travolta quando ho trovato l’oncologa che mi parlava in percentuali. Sono una persona che con tutto quello che ha avuto, sono molto forte, è stata la prima volta che ho pianto, dal 2003 ho fatto parte della terapia che mi dava fastidio, allora ho chiesto se forse poteva essere perché stavo andando in menopausa mia, allora la dottoressa mi disse che se volevo sospendere c’erano delle percentuali, se la sospende sono 80% che ritorna, se la continua c’è il 20%... così una persona la stronchi... (54 anni, tecnico della Polizia di Stato, vedova).

Alla paura dei numeri e delle statistiche si aggiunge il valore del tempo a ridefinire gli argini e le possibilità per l’azione individuale e la riprogettazione della propria vita oltre il cancro.

#### 7.7.5 *Il tempo*

La dimensione temporale dell’esperienza di malattia, in particolare per il cancro al seno, si misura prevalentemente in *tempo perso*. La paura di attendere, di aver atteso troppo, di aver esitato nel prendere una decisione, di aver aspettato troppo per una diagnosi o per un trattamento, sono interpretate dalle pazienti come situazioni potenzialmente letali. Il “tempo letale” distribuisce ansie diffuse alimentando sentimenti di insicurezza e di impotenza. In ogni campagna pubblicitaria viene evidenziato il ruolo del tempo nello *sconfiggere* la malattia quando *presa in tempo*. Maria Elena, paziente con metastasi, considera particolarmente importante risparmiare tempo. Con profonda sofferenza racconta in questo modo delle lunghe attese in ospedale:

l'unica cosa che... mette più ansia specialmente dopo la ripresa è lo stato che è un po' diverso... sono le attese (comincia a piangere)... Dico peccato perché è un bell'ospedale, però le attese... sono le attese, anche quando si fanno le visite che si sta in ansia, adesso le ultime visite le ho fatte al *day hospital* e a volte stai lì anche tutta una giornata... già col pensiero, l'aggravamento... non credo sia molto terapeutico anche per un malato del mio tipo in particolare... mentre prima nutrivo qualche speranza, adesso... (si commuove ancora) è più dura, penso che si dovrebbe avere più cura dei malati come noi... (60 anni, funzionario pubblico, sposata).

Maria Elena non riesce a trattenere l'emozione ed appare completamente stravolta, instabile, mentre racconta le sue paure in relazione al "tempo perso" che percepisce come una noncuranza nei confronti del suo stato.

Il tempo nell'esperienza delle donne con diagnosi di cancro al seno è centrale per la possibilità di successo delle cure. Nel campione osservato, le intervistate che hanno dichiarato di essere state vittime di errori medici sono molto frequenti. Nello specifico 7 donne hanno subito una diagnosi errata e 8 hanno denunciato un errore di tipo medico, che in un caso è stato formalizzato per vie legali. Gli errori denunciati sono spesso relativi all'impianto di una protesi non adatta o ad errori diagnostici. Le esperienze di complicazioni ed errori medici segnano profondamente i percorsi delle pazienti che in maniera incrementale vengono sottoposte ad interventi via via più invasivi per anni, come emerge dalla complessa storia clinica di Cecilia:

io ho iniziato nel 2014 con una mastectomia al seno sinistro con svuotamento ascellare, non qui, sono stata operata alla Columbus. Nello stesso intervento mi è stata inserita la protesi. Soltanto che dopo un mese circa ho fatto la radioterapia e la protesi si è contratta, si è incapsulata, quindi per un anno... ho tribolato, perché questa infiammazione faceva malissimo, poi era salita tanto. Solo che il reparto dove mi avevano operato era in chiusura quindi è successo un casino e non mi hanno più potuto seguire là... e ho dovuto cercare un altro ospedale... mi hanno consigliato di andare al San Camillo e là vabbè mi hanno cominciato a seguire lì e insomma... ho fatto il primo intervento, mi hanno tolto la protesi e messo l'espansore, era aprile del 2016... è andato tutto bene... lì per lì... invece poi dopo qualche mese, era ottobre e ho fatto l'intervento per togliere l'espansore e mettere la protesi e lì purtroppo non c'è stato verso perché si è aperto... i punti si sono aperti e quindi avevo la protesi esposta e nonostante hanno provato a ricucire, niente... probabilmente la protesi era anche troppo grande quindi spingeva troppo, i punti sono saltati, insomma alla fine a dicembre mi hanno tolto tutto.

(L'ho vissuta) malissimo... malissimo perché allora, vabbè all'inizio ecco c'era questo seno con la protesi che stava troppo in alto però... bene o male non era così

negativo, solo dava fastidio a livello proprio di calore, emanava calore e dovevo mettere le pezze bagnate sopra, una cosa assurda, invece quando mi hanno svuotata è stata... quasi un anno sono stata così, sono andata al mare, il costume imbottito... una cosa assurda... solo costume intero perché due pezzi... se perdono le coppette... quindi... è stato triste sì... e a volte anche mi prendeva molto lo sconforto... a vedermi così dico "ma quando ne esco da sta cosa?..." Loro (i medici) sanno tutto quello che ho passato, mi hanno detto varie cose e tipo che all'inizio non si doveva mettere la protesi, si doveva mettere un espansore perché in previsione, se loro lo sapevano che dovevo fare radioterapia, è stata una stupidaggine ecco... però boh... vai a capire perché a volte fanno ste cose... forse per provare, per vedere, per tentativi, non lo so... però poi ci rimettiamo noi pazienti... (46 anni, casalinga, sposata).

Come emerge dal frammento riportato sono spesso gli altri medici che convalidano l'idea di essere vittime di un errore medico, legittimando i timori delle intervistate, dando senso a quella esperienza di dolore. Una protesi errata comporta, infatti, la convivenza con un apparecchio sostitutivo non conforme o errato, che prevede una lunga esperienza di sofferenza fisica e psicologica. Una protesi errata risulta inadeguata, non soltanto dal punto di vista estetico, ma anzi determina più spesso difficoltà motorie, dolore e pressione sugli organi interni, danneggiamento dei tessuti pettorali, nonché la necessità di uno o più interventi come nel caso di Miranda che dal 2013 al 2017 vive un lungo travaglio a causa di errori e complicazioni:

io praticamente sono al settimo intervento sempre per la stessa cosa... perché mi hanno... allora, il primo intervento con mastectomia e immediata ricostruzione purtroppo ha avuto problemi di necrosi perché dovendo analizzare anche il capezzolo è rimasta per troppo tempo non irrorata la parte... però dopo che mi hanno tolto la protesi, per mettere l'espansore... hanno dovuto sacrificare un capezzolo perché era stato intaccato anche quello, sempre perché purtroppo dove ho fatto la chemio e dove hanno detto che c'era un problema, penso che abbiano un po' tardato a farmi la famosa procedura MAV che stabilisce se esiste veramente... ho atteso più di un anno... (59 anni, disoccupata, divorziata).

Molto spesso anche quando l'intervento risulta essere correttamente eseguito sono presenti episodi di infezioni o complicazioni dovute ad un rigetto della protesi stessa, che determina ulteriori contrattempi. Questo aspetto è stato osservato in 9 casi con infezione e rigetto della protesi, in 7 casi, invece, si sono riscontrati episodi di dolore fisico e sofferenza dovuti alla presenza dell'espansore, in 2 episodi, invece, la rottura dello stesso. Nella peculiare storia

di Laura, chirurgo specializzato in ostetricia e ginecologia, in pensione, l'ingresso nel "mondo dei pazienti" che era solito frequentare da una prospettiva inversa è stato repentino e fitto di complicazioni alle quali si sono affiancate evidenti difficoltà nella relazione con i medici, non più colleghi:

li dopo la mastectomia si può fare o la protesi o l'espansore, io ho pensato facciamo subito la protesi, pensando che protesi definitiva fosse definitiva... appena guarita dalla cicatrice cutanea ho iniziato la chemioterapia. I cicli sono stati 4 tipi di alcuni farmaci, poi altri quattro, e ho scelto lo schema... sono stata operata a ottobre, torniamo indietro nel tempo era il 2013 la diagnosi, la chemioterapia cominciata il 24 dicembre, la vigilia di natale, la chemioterapia dalla vigilia fino ad aprile 2014. Però tra la settimana e l'ottava chemioterapia, di martedì ho fatto la chemioterapia, la settimana, me ne mancava una sola... e... mi è comparsa la febbre 39, 39 e mezzo, 40 e per tre giorni prendevo la tachipirina e scendeva poi risaliva e brividi di freddo. Questo giovedì, venerdì e sabato. Avevo una tumefazione ma pensavo fosse un gonfiore dovuto alla sudorazione e invece si era accumulato mezzo litro di pus... nella sacca dove c'era la (protesi)... sabato parlo con il dottor XXX mi ha prescritto un antibiotico che poi... è risultato non efficace, non andava bene, lunedì mattina mia figlia, la piccola, che all'epoca studiava, faceva i primi anni di ingegneria, invece adesso termina gli studi, quindi tutti gli anni della patologia neoplastica lei ha cominciato gli studi e ora manca pochi mesi per laurearsi in ingegneria elettronica. Quindi mia figlia anziché pensare ai suoi studi mi portava in ospedale e poi in ambulatorio. Ho detto che avevo la febbre, saliva scendeva, tensione enorme che mi impediva di dormire. Lunedì mattina, arriviamo qui dopo una notte insonne e tre giorni di febbre elevata, era il 20 di marzo, ed era qualche giorno prima della festa della donna insomma, primi di marzo. Faceva freddo... tutta imbacuccata arrivo e nell'ingresso è successa una cosa spiacevole perché ho incontrato una dottoressa dell'oncologia che con fare superbo, scocciata che gli avessi rivolto la parola, ha presente l'ingresso?... proprio lì: "dottoressa, dottoressa ho un problema, guardi" ha fatto questo gesto per dire... "non sono di turno" e mi ha fatto il gesto (come per cacciarla) e mentre io le dicevo "dottoressa sono tre giorni che ho la febbre" lei ha incontrato un'altra persona e si è fermata a parlare con quest'altra persona... mi ha fatto quel gesto che significa "vaffanculo!" significa "dei cazzi tuoi non me ne frega niente"... "non sono di turno" ...sono andata in ambulatorio e sono stata visitata sia da XXX che da XXX tutti e due, e siccome la lista operatoria per tutta la settimana era stata fatta c'erano problemi ad inserirmi. Durante la visita era stato aspirato il liquido che era tutto pus e si era infettato e c'era bisogno di asportare la protesi... era lunedì e io non potevo tornare a casa in quelle condizioni... hanno aspirato il liquido, mi avevano dato una provetta di questo liquido putrido e sono andata in giro con questa provetta su e giù per i primi piani, vado al meno uno, meno due e meno tre... per farla analizzare... io con la febbre a 40, con la provetta... vado in ...dove c'è il reparto di microbiologia, dove fanno gli esami culturali e mi dice una

biologa “signora lei che ci fa con quella provetta in mano?” “vorrei saperlo anche io che ci faccio con la provetta in mano!” (59 anni, chirurgo in pensione, sposata).

Nel complesso l’esperienza di Laura è stata fortemente influenzata da una cattiva relazione con i medici appartenenti ad un universo nel quale lei non si riconosce più. Il tempo, quindi, si apre e diventa totalmente colonizzato dalla malattia sia per il paziente che per i familiari. Le complicazioni, soprattutto quando riguardano la protesi aggravano di molto il problema estetico e fanno perdurare il dolore fisico che si aggiunge ai trattamenti già di per sé impegnativi, come nel caso di Silvana, che affronta in solitudine la propria malattia per diversi anni:

ho fatto tutte le infiltrazioni, ogni settimana venivo e mi facevano le punture... e... prima andava tutto bene, poi a un certo punto si è organizzata e... cambiava colore, diventava sempre più scura, era diventata color melanzana alla fine. Una chiara e una scura. Allora man mano che mi facevano queste infiltrazioni, il medico mi ha detto signora... Non va, si faccia ricontrollare dall’oncologo perché questa mammella non mi piace... ma neanche a me piaceva perché si capiva che si era infettata, infatti vado a controllo e mi hanno detto no signora, bisogna togliere tutto perché c’è infezione... sono stata operata e mi hanno tolto tutto. Due anni, sono cinque anni in tutto la prima operazione del 2012 e del 2017 sono 5 anni... mi ha tolto tutto senza mettere l’espansore perché diceva deve prima guarire... quindi non le dico come stavo, deturpata in una maniera che sembrava che ero stata in guerra... (65 anni, pensionata, vedova).

Queste esperienze avverse alimentano risposte negative nei confronti dei medici, come nel caso di Gina, che si affida al “caso” per la ridefinizione della propria traiettoria biografica:

rispetto a quello che ho vissuto che è stato sicuramente doloroso, devastante, però oggi ci sono. Non so quello che mi aspetterà da domani in poi ma fino ad oggi ci sono (50 anni, cassiera supermercato, sposata).

Molto comune è infatti l’affermazione per cui si debba vivere *giorno per giorno*. Questa compressione della dimensione temporale che fa luce sul presente è una strategia che i pazienti adottano in certuni contesti e che è stata riscontrata

in diverse ricerche autorevoli<sup>483</sup>. Il tempo è una categoria del pensiero fondamentale<sup>484</sup>, che durante l'esperienza di malattia acquista maggiore enfasi diventando il metro di giudizio e di valutazione del proprio percorso di guarigione. Il tempo, come già accennato, è interpretato nella sua duplice valenza: negativa in quanto bene scarso e irriproducibile, ma anche positiva, come una fortuna e un dono da preservare e da sfruttare al meglio, come afferma Teresa, a pochi minuti dall'intervento di ricostruzione:

riesco a godere di tutto... in questa stanza ci batte il sole, ma che bello! Apprezzare ogni momento, sto facendo la fila, uno mi passa davanti? Ma che fa... perché comunque è tutto regalato, io non ci sarei stata se non ci fosse stato tutto questo... il tempo è un regalo... (52 anni, bibliotecaria, divorziata).

La maggiore enfasi sul presente comporta una nuova definizione di sé ed una riorganizzazione dei propri obiettivi di vita e un capovolgimento della scala dei valori, come nel caso di Marta che decide di mettere tutto in discussione:

L'unico ruolo che posso dare alla malattia sia nel primo che nel secondo caso, sia nella separazione dal mio ex marito, sia dalla fuga dell'altro, che... la malattia ce l'ha avuto il suo ruolo, però secondo me ha avuto il ruolo di far emergere i limiti di queste persone che io neanche voglio condannare perché probabilmente non... non si sono sentiti pronti per affrontare un problema che forse vedevano più grande di loro... e hanno preferito.... Mio marito non è scappato sono io che l'ho lasciato perché non andavamo più... non camminavamo più fianco a fianco, perché quando ti ammali e... è inevitabile che dai, ti fermi un attimo a riflettere, almeno a me è successo questo, ognuno poi... alla fine la cosa che più mi ha lasciata è... il capovolgimento della scala dei valori no? Alla fine cominci a eliminare quelli che sono i fronzoli della vita e a concentrarti su quelle che sono le cose più importanti, che tutti noi no nasciamo poi sappiamo che dobbiamo morire un giorno X... però quando vivi queste esperienze così forti, il senso di precarietà

---

<sup>483</sup> Questo aspetto è stato frequentemente riscontrato nelle ricerche della Charmaz nell'ambito delle malattie croniche. Cfr: Charmaz K. (1991), *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick.

<sup>484</sup> Immanuel Kant nella *Critica della ragion pura* parla di forme pure dell'intuizione indicando le categorie del tempo e dello spazio come forme della conoscenza primordiali, non discorsive, né empiriche. Giddens rifiuta l'idea secondo cui spazio e tempo possono essere intesi come parametri oggettivi ed intuitivi. Per Giddens tutte le attività sociali si formano spazialmente, temporalmente e strutturalmente. La congiunzione di questi tre momenti esprime il carattere situato delle pratiche sociali. L'autore si soffermerà molto sull'analisi di spazio e tempo in quanto dimensioni congiunte della modernità, precipue per la comprensione dei più grandi mutamenti che coinvolgono la sfera della quotidianità.

è... aumenta in maniera esponenziale perché lo hai vissuto, mai e poi mai uno a 37 anni con due figli da crescere sta in vacanza, pensi che il giorno dopo ti devi operare di tumore... sono quelle cose che ti piovono tra capo e collo e non sai come gestirle al momento... poi piano piano questa cosa scava dentro di te e fa emergere determinate cose che forse già hai, ma che non hai ancora avuto modo di tirare fuori insomma... quindi se il mio motto era diventato *carpe diem* perché meglio se ci godiamo quello che c'abbiamo, lui era rimasto come era prima... a lui questa esperienza lì per lì al momento quando ha visto che stiamo male mi ha fatto promesse, “andiamo a Parigi, andiamo a cena fuori, prendiamo la *baby sitter*”, cose che lui non aveva mai fatto, erano proprio lontane dal suo modo di pensare, all'improvviso mi ha fatto tutte queste belle promesse, dico meno male magari è servito un po' a smuoverlo... appena poi mi sono cresciuti i capelli, tutto sembrava tornato alla normalità, il lavoro, i figli, il mercato, anche io ero ritornata ad essere quello di prima e così anche lui è ritornato ad essere quello di prima... e io mi sentivo vecchia a quarant'anni perché comunque facevo una vita che mi stava spegnendo poco a poco e ho detto no, vabbè, mi sono aggrappata alla vita e poi... questa cosa che mi stai proponendo di vivere, questa vita così spenta, così anonima, e non ce l'ho fatta per cui... lui magari non avrebbe mai preso questa decisione anche se poi alla fine mi faceva capire tra le righe che comunque non... fisicamente comunque... questa cosa... non l'aveva presa bene questa menomazione mia... e l'altro invece, l'altro proprio all'inizio sembrava molto preso, anche partecipe di tutta la vicenda e di punto in bianco man mano che passava il tempo e quindi per riprendersi dopo le terapie prima che ritorni a... alla tua forma fisica, prima che ti riappropri del tuo corpo, prima che la chirurgia insomma... ci vuole tempo... ancora sto qua... non ha avuto pazienza di aspettare, comunque sia, forse non era neanche tutto quello che diceva, il sentimento, tutta... (52 anni, impiegata, divorziata).

La condizione di Marta è molto frequente nel campione osservato. L'assenza di una linea progettuale che vada oltre il richiamo al presente è stata osservata spesso laddove il futuro è percepito come sfuggibile, incapace di soddisfare i requisiti di sicurezza e assenza di rischi tipici invece di chi rivolge uno sguardo al futuro. Le intervistate però vivono questo nuovo sguardo sul tempo in maniera del tutto positiva, considerando favorevole per il loro benessere cominciare a vivere nel presente, eliminando dal proprio orizzonte di senso l'ombra ingombrante del futuro, di un futuro che potrebbe non esserci. Dalla narrazione di Consuelo emerge, infatti, questa sua soddisfazione per una nuova condizione di benessere per cui è stato possibile trovare nuove priorità e socializzarsi a nuovi valori:

Beh, per me personalmente è stata anche una grazia nel senso che mi ha fatto ricollocare i valori al giusto posto, ero una persona ansiosa, troppo preoccupata di questo e di quell'altro e invece ora sono tranquilla, se una cosa va così è perché va così, non forzo mai l'indirizzo delle situazioni e quindi mi sento anche molto meglio con me stessa... (58 anni, commercialista, sposata).

#### 7.7.6 *Resilienza e adattamento*

La malattia è percepita dalle intervistate come un lungo ed incerto percorso di scoperta sin dalla individuazione del nodulo attraverso una specifica indagine o, più spesso, con l'auto-palpazione. Durante il percorso di cura è possibile riscontrare una trasposizione degli aspetti critici e dolorosi in resilienza nella maggior parte dei casi osservati<sup>485</sup>. Il concetto di resilienza nasce soprattutto nell'ambito della psicologia e della psicologia sociale e fa riferimento alla capacità di far fronte a condizioni avverse, o a situazioni di crisi. La resilienza è quella qualità soggettiva, di comunità o di gruppo, che garantisce il raggiungimento di un nuovo equilibrio successivamente alla crisi attraverso la mobilitazione di risorse volte al superamento dell'evento perturbante. Per alcuni autori questo concetto si esprime nella nozione stessa di salute:

la salute designa un processo di adattamento. Non è frutto dell'istinto, ma il risultato di un'azione autonoma, e tuttavia plasmata dalla cultura, alla realtà creata socialmente. Esprime la capacità di adattarsi alle modifiche dell'ambiente, di crescere e di invecchiare, di guarire quando si subisce un danno, di soffrire, e di attendere serenamente la morte. La salute abbraccia anche il futuro, e perciò comprende l'angoscia e le risorse interiori per vivere con essa.<sup>486</sup>

Durante questo percorso accidentato però, molto spesso le donne scoprono nuovi aspetti della loro capacità di resistenza al cambiamento e di adattamento alla nuova condizione. Nella condizione di malattia le intervistate guardano la propria vita attraverso nuove lenti scoprendo una voglia di vivere che va oltre il

---

<sup>485</sup> Il tema della *resilienza* ricorre 238 volte in 46 casi, rappresentando così il nodo analitico più frequentemente affrontato durante le interviste.

<sup>486</sup> Illich I., (2005) *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red, Cornaredo, p.283.



*silenzio degli organi*<sup>487</sup>, l'attaccamento alla vita quotidiana e alle relazioni, come dimostra l'esperienza di Miranda:

si perché ho delle aspettative di vita, devo vivermi certe cose, mi voglio svegliare dall'anestesia... voglio vivere bene, ho voglia di vivere bene... posso dirle una cosa che sembra assurdo ma... mi ha migliorata... non che io fossi una persona cattiva, anzi... tanta gente che mi conosce, sono piuttosto positiva, non penso mai male degli altri... ho rispetto di chi è diverso da me... devo rispettare tutti, però mi ha cambiata. Apprezzavo anche prima la vita, sono sempre stata così, amo molto gli animali, amo molto le persone, c'era un periodo in cui mi davano tanto fastidio le persone... e dico che mi ha migliorata, forse l'aggettivo più adatto è maturata, non migliorata... per esempio prima sono scesa perché volevo vedere dove stavo perché è una struttura nuova, avevo una fifa pazzesca del nuovo invece ho detto mi devo rendere conto dov'è il giornalista, perché son curiosa, e forse mi aiuta questo (59 anni, disoccupata, divorziata).

Le intervistate dichiarano di aver scoperto il valore delle relazioni autentiche e di riuscire a guardare gli altri diversamente, privandosi dei pregiudizi che invece prima caratterizzavano il loro sguardo e il modo di approcciarsi agli altri.

a questo serve la malattia, a rivalutare, a rivalutare anche le persone, a non essere prevenuta sulle persone, io lo ero un pochino, giudicavo sempre le persone, magari quella ha le unghie tutte fatte bene, non ha niente da fare... perché io non sono mai stata così, non per vantarmi sono stata sempre una bella ragazza, adesso non c'è paragone, di quelle bellezze naturali che non avevo bisogno di fare tante cose, i capelli li portavo così naturalmente, ci tenevo al vestire, ma non ero fissata, la cosa mi doveva stare bene indosso, non doveva essere firmato, non me ne fregava... e quindi quando vedevo persone molto costruite le giudicavo, non so... (46 anni, imprenditrice, sposata).

Inoltre, durante il percorso di malattia, si incontrano persone che stanno affrontando la medesima condizione, con cui anche se spesso in modo temporaneo, si condivide la propria storia di malattia:

---

<sup>487</sup> Il riferimento è alla massima, spesso molto criticata: "*La santé c'est la vie dans le silence des organes*" (trad.it: la salute è la vita nel silenzio degli organi) di René Leriche (1879 – 1955) chirurgo e professore al College de France. Per approfondimenti vedi: Leriche R. (1936), *De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine?* in *Encyclopédie française*, vi. Per una critica vedi: Canguilhem G., (2002) *La santé: concept vulgaire et question philosophique*, in *Écrits sur la médecine*, Seuil.

la malattia mi ha tolto tanto ma mi ha dato tanto, perché si impara a vedere le cose in maniera completamente diversa, si conoscono persone meravigliose che forse non avrei mai incontrato (49 anni, bibliotecaria, sposata).

Per le intervistate, infatti, la malattia rappresenta un vero e proprio trauma, un evento inatteso del quale si cerca una risoluzione facendo leva sulle proprie risorse personali, come racconta Marta:

non ho studiato però l'unica cosa di cui sono sicura è che... io parlo per me ma secondo me tutti abbiamo la nostra bella cassetta degli attrezzi dentro di noi no? Quindi all'occorrenza te se rompe un pezzo, c'hai quantomeno lo strumento per andare ad intervenire, ed è ovvio che bisogna saperli usare e come intervenire... ecco questa cassetta degli attrezzi io l'ho usata parecchio insomma... (52 anni, impiegata, separata).

Per Anna invece la malattia viene descritta facendo riferimento all'impatto emotivo che questa ha avuto sulla sua crescita personale:

non lo so, perché è stato un turbinio di emozioni, di emozioni... di tutti i tipi... anche poi belle, perché se pensi al fatto che delle operazioni del fatto che ti risvegli e ti senti, ti senti felice che sei riuscita... quindi è stato un turbinio di emozioni e poi una cosa che mi ha lasciato questa situazione è una certa sensibilità, una sensibilità maggiore e una capacità maggiore nella... nell'individuare delle situazioni, che io un po' l'ho sempre avuta, forse anche per il mestiere etc... però una sensibilità che ora con le persone basta che le guardo, osservo, le osservo tantissimo... un turbinio di emozioni, tutte... tutte... (30 anni, educatrice, sposata).

I fattori che influenzano la capacità di resistenza sono diversi, e dai risvolti eminentemente sociali. Questi sono legati, infatti, primariamente al supporto della rete familiare e del *network* nel quale il soggetto è inserito, in particolar modo del *partner*. Questo aspetto emerge con forza dal vissuto di Miranda, la quale si trova a vivere una nuova relazione in seguito ad un divorzio, portando con sé tutte le insicurezze derivanti dal mutamento del proprio aspetto, ma che trovano conforto nella disponibilità del nuovo compagno:

(Mi ha aiutato) tantissimo, non mi ha mai fatto sentire meno bella... mai, ero io che mi creavo il problema, sono io che mi creo il problema, lui non ce l'ha e questo è per me meraviglioso... ecco un po' mi viene da piangere! Mi commuovo! (59 anni, disoccupata, divorziata).

Trovare un senso ed un significato all'esperienza di malattia passa attraverso una selezione, da parte delle intervistate, degli elementi costitutivi della propria esistenza, durante la quale la malattia ha mutato il corso degli eventi e delle relazioni. Rachele, infatti, ammette che l'esperienza della malattia le ha lasciato scoprire i "punti fermi", le certezze della propria esistenza in termini di "relazioni autentiche". Rachele, che tra le perdite affrontate durante le cure si trova a fronteggiare anche la perdita della maternità, ritrova nel *partner* un alleato affidabile e capace di aiutarla ad accettare il mutamento del proprio corpo:

ho scoperto di avere accanto... perciò ti dicevo "i punti fermi...", una persona fantastica, che mi ha saputo stare vicino nel modo giusto, poi lui è una persona che trasmette molta tranquillità, non è una persona ansiosa e... la presenza, questo mi ha... se potessi riassumere, presenza e affidabilità, c'è stato nei momenti difficili e sempre accanto a me e poi, altra cosa fondamentale, non mi ha fatto mai pesare il mio aspetto fisico, mi ha sempre fatto sentire desiderata... devo dire che veramente una fortuna, non è per tutti gli uomini, molti scappano, deve essere devastante per la donna che oltretutto rimane sola, poi si sente rifiutata per una cosa del genere che deve essere terribile... (46 anni, imprenditrice, sposata).

Questo aspetto è centrale anche nell'esperienza di Amelia che riceve supporto dalle reti primarie per tutto il percorso di cura:

le dico la verità, il supporto della famiglia e soprattutto del mio compagno è stato fondamentale... e da quel punto di vista, guardi, non mi sarei potuta aspettare di meglio, però al di là di quello è ovvio che uno i conti li deve fare con se stesso... bisogna accettare... e basta... (47 anni, dottore di ricerca, sposata).

Anche il sostegno dei figli è fondamentale al fine di implementare delle strategie di *coping* individuale e familiare efficaci, sia per quanto riguarda l'accettazione della malattia che per la condivisione e la ristrutturazione di una "normalità", intesa come ripresa delle consuetudini e delle *routine*, all'interno del gruppo primario, come spiega Fabrizia:

(i miei figli) hanno fatto i grandi tra virgolette, mia figlia: "mamma vuoi le coccole?" e si metteva nel letto con me, mia figlia si metteva vicino a me, diceva vediamoci un film... (49 anni, commessa, divorziata).

Dal punto di vista relazionale le pazienti hanno bisogno di ricevere accoglienza e accettazione nella propria rete di relazioni. Sentirsi accettati è fondamentale per intraprendere strategie di  *coping*  e per sopravvivere al trauma e non sentire il peso dello stigma in merito ai mutamenti del corpo, come racconta Licia, che oltre il proprio  *partner*  ha beneficiato del supporto di parenti e amici:

lui è stato bravissimo, non mi ha fatto pensare la cosa, forse io un po' di imbarazzo all'inizio, ma lui non è che mi ha fatto pensare la cosa... nulla anche quando ho perso i capelli, perché prima di perderli tutti subito sono andata a fare la parrucca perché non ci sapevo stare, poi tutti i miei amici mi sono stati vicino, tutti hanno continuato a stare... non mi hanno mai lasciato da sola, amici, parenti, sorelle, il mio compagno non mi hanno mai fatto pesare nulla, anzi ero più io che dicevo... che ero più titubante sulla cosa dicevo oddio... pure quando avevo i capelli corti corti non la toglievo, ma tutti mi dicevano "ma dai vedi come stai bene, togli ti sta parrucca" e che poi ho mantenuto i capelli corti perché io li avevo lunghi e quindi... devo dire bene (50 anni, impiegata, sposata).

Marta, invece, si è sentita maggiormente accolta dalla sua rete di relazioni informale, la quale ha costituito un solido supporto nelle fasi più acute dei trattamenti:

le amiche sì, amiche ne ho e sono quelle mi sono state molto vicino e devo dire "grazie" a queste mie amiche, perché si sono comportate come io mi aspettavo che si comportassero i familiari che invece sono scappati... invece queste mie amiche mi sono state vicine in tutto, una mi ha ospitato per quattro mesi a casa sua mentre mi facevo le chemio, poteva anche non proporsi e starmi vicino in un altro modo, invece no mi ha accolto in casa sua... (52 anni, impiegata, divorziata).

Oltre l'aspetto relazionale, un'altra modalità per fronteggiare il disagio consiste nel mantenimento del proprio ruolo sociale. In particolare, per le donne lavoratrici risulta fondamentale sia per non perdere quel senso di identità socialmente determinato che per non rendere la malattia un aspetto totalizzante nella propria vita quotidiana, così come racconta Tina, che continua a lavorare durante la chemioterapia:

io ho cercato anche nel percorso della malattia, durante le chemio mi rimettevo al lavoro, io lavoro in una scuola, faccio parte del personale non docente di una scuola, però mi faceva bene alla testa stare con altre persone, parlare d'altro, quindi ho cercato di prenderla nel modo più positivo possibile... (...) c'erano magari cose per cui prima ti

arrabbiavi e poi non ti arrabbi più, o cose che prima magari non le notavi poi le noti, hai una sensibilità diversa, pensi che la vita va vissuta come si deve, è troppo importante quindi... (...) ho fatto 8 cicli di chemio prima dell'intervento, però comunque sono riuscita ad andare a lavoro lo stesso mentre facevo la chemio, la settimana che mi riprendevo ero al lavoro, dopo mi organizzavo, c'avevo 10-15 giorni d'estate per stare a casa, ho fatto in questo modo perché mi faceva bene alla testa... a casa da soli si pensa troppo (56 anni, personale ATA, sposata).

Dalla narrazione di Anna invece emerge l'importanza del lavoro quale momento di raccoglimento delle proprie forze interiori, al fine di ristabilire un equilibrio tra il proprio ruolo e le proprie aspirazioni per il futuro. Attraverso il lavoro, infatti, Anna riesce a reperire le risorse utili per affrontare il lungo percorso di malattia alla sua giovane età:

il lavoro è stato la cosa più importante della mia vita... faccio l'educatrice e nel mentre seguivo un progetto nel pomeriggio con una cooperativa sociale di Ostia e si occupa di intervento sociale e quindi seguivamo alcune famiglie con disagi sociali. Adesso invece sto su una scuola, oltre a fare quello di pomeriggio perché non potrò mai abbandonare i miei ragazzi, sto a scuola faccio l'educatore a scuola, in un istituto superiore e insomma affianco un'insegnante di sostegno nella didattica sia con DSA con disturbi dell'apprendimento e sia con ragazzi con delle disabilità cognitivamente... è stata la mia più grande medicina il lavoro, anche quando facevo le chemio ho lavorato, pure quando le prime due mi hanno stesa al suolo, era solo un progetto di pomeriggio due, tre volte a settimana e quindi riuscivo, ci dovevo andare per forza... è stata la mia forza il lavoro... dovevo trovare le forze per andare a lavoro, la motivazione era più quello che tutto il resto... più della famiglia, del marito... (30 anni, educatrice, sposata).

Non sempre però le pazienti riescono a continuare la loro attività lavorativa a causa dei trattamenti, che impediscono fisicamente di riuscire a gestire il proprio lavoro, oppure perché allontanate dai propri datori di lavoro, fino a giungere, come nel caso già citato di Roberta, al licenziamento<sup>488</sup>.

Talvolta le intervistate non riescono a far fronte alle difficoltà a causa dei trattamenti e della mancanza di una rete di supporto stabile.

La condivisione della propria esperienza con altre donne, la possibilità di ricevere informazioni in merito alla propria patologia, su come curarsi, sui trattamenti specifici o sugli stili di vita da intraprendere diventa invece un

---

<sup>488</sup> Un frammento della storia di Roberta è riportato nel *paragrafo 7.7* dove viene affrontato il tema della "Paura della morte".

importante fattore di stimolo alla resilienza. Condividere il proprio percorso nei luoghi di cura, stringere legami, è importante al fine di normalizzare la propria condizione e di adeguarsi ad essa. Dalla narrazione di Marianna affiora proprio questo aspetto, ossia il valore della condivisione della propria esperienza con altre donne nella medesima condizione:

insomma, noi sembravamo matte qui sotto perché tutte a raccontare ste cose, noi ridevamo! E le persone che non ci conoscevano, che ci guardavano, ci prendevano per una banda di matte, tutti a guardà, perché poi in un posto come questo che c'è da ridere?! Invece ridevamo un po' delle disgrazie però... quella dice "no mi ha sbagliato guarda che brutte!" (si riferisce al seno e ride). E quindi poi tante veramente, tanta umanità, tante sfaccettature delle persone, che poi ci siamo lasciate un sacco di numeri di telefono ma non le ricordo più tutte, eccetto la mia compagna di stanza con cui ci sentiamo sempre... poi ho incontrato una... siamo diventate quasi amiche perché i mariti si sono incontrati sulle scale ed erano colleghi! Poi ci siamo continuate a sentire... poi un'altra signora che continuavo a sentire, la vidi mentre andavo in chiesa, poi la incontro al bar e allacci relazioni così... (65 anni, casalinga, sposata).

Nella maggior parte dei casi si tratta di relazioni che terminano nei luoghi di cura, in altre si trasformano in attivismo intorno al significato della cura e della comunicazione ad altre donne. Le intervistate, in alcuni casi, riescono a ricostruire il proprio ruolo e la propria immagine di sé attraverso la partecipazione ad attività di volontariato in tema di cancro al seno. L'attivismo molto spesso ha il doppio ruolo di raccoglitore di immagini stabili da cui il soggetto attinge per la ricostruzione del proprio percorso biografico, ma al tempo stesso diventa un modo per gestire relazioni con chi è possibile condividere l'esperienza di malattia, come nel caso di Domitilla, una donna est europea che da più di vent'anni vive in Italia insieme con suo marito:

dopo, saranno un quattro, cinque anni... ci incontriamo tutte donne che sono operate al seno, ci incontriamo facciamo dei lavoretti, il martedì o il giovedì a san Giovanni all'ospedale lì, quando c'è da fare le borse siamo tutte quante serene, parliamo, ci aiutiamo l'uno con l'altro e se poi qualcuna sta male ci dispiace e andiamo a trovarci e restiamo in contatto, mi trovo molto bene (68 anni, casalinga, sposata).

Rendersi utile per altre donne che affrontano le diverse fasi della cura è interpretato come un modo per trovare un senso all'esperienza e non rendere vano il proprio percorso di apprendimento, ripristinando una "funzione" sociale che

spesso viene messa in discussione durante le fasi più intense del percorso di cura. Teresa, infatti, racconta il modo in cui ha deciso di rendersi utile per le altre donne:

penso sia un'esperienza che ogni donna può fare bene o male, e quindi ho scoperto amici, ho scoperto chi amico non era, ho scoperto anche che per esempio dal dolore si può tirare fuori la gioia di vivere e se posso dare una mano... ho una cara amica ginecologa che mi passa i suoi casi... appena scopre di avere una paziente malata la manda da me (ride) così gli racconto che è sopportabile, che si può vincere che... cerco di far servire un po' l'esperienza... sì, io spiego che comunque si fa, si sopravvive che si sopravvive bene, che non dobbiamo sentirci sfortunate, siamo tante e adesso si combatte e soprattutto piccoli consigli per affrontare chemio e interventi... (52 anni, bibliotecaria, divorziata).

I medici hanno un ruolo fondamentale nelle strategie di *coping* dei pazienti e nella costruzione di percorsi di resilienza stabili e duraturi per le pazienti e le loro famiglie. Nella relazione con il medico le pazienti giudicano importante la possibilità di fidarsi (14 casi), di essere ascoltati e di incontrare "medici umani". Le intervistate lamentano spesso l'impossibilità di essere seguite dallo stesso medico per tutto il percorso di malattia.

Nicole, originaria di Rimini, ha scelto di raggiungere il polo romano per la ricostruzione del seno in seguito ad un incontro con un medico rassicurante:

io ho avuto un incontro solo una volta ma mi è bastato perché è stato proprio un bell'incontro, bellissimo... mi ha dato fiducia e mi ha detto no, guardi niente di traumatico e niente di... di brutto vedrà che si riesce a fare una cosa un po' perbene e allora sono qua! (51 anni, insegnante, sposata).

Lo stesso vale per Delia, la quale ha potuto contare sull'atteggiamento positivo di tutta l'*équipe* di lavoro:

poi quando sono venuta qua, i medici di qua sono stati angeli, io li ho visti come angeli, ad agosto era tutto funzionante a pieno ritmo, mi hanno subito fatto fare tutto quello che c'era da fare quindi... mi sono trovata bene, mi sono tranquillizzata... (58 anni, casalinga, sposata).

Le pazienti, infatti, giudicano importante l'atmosfera che si crea nel reparto durante i diversi percorsi di degenza, come spiega Ivana che ha potuto contare su

un ambiente positivo per affrontare il percorso di cura al meglio, come spiega di seguito:

(per me è importante) i medici come ti prendono, come si muovono intorno a te perché è un aspetto importante... io guardo molto l'*équipe*, l'armonia, mi avvolge di tranquillità... anche ieri quando facevano il giro, sono rimasta molto affascinata (56 anni, segretaria, nubile).

I valori sono abbondanti nelle cure (una bella cicatrice, una meravigliosa infermiera) per descrivere la relazione tra sanitari, pazienti e tecnologie e sono essenzialmente delle forme normative per esprimere ciò che ha valore<sup>489</sup>. Non sempre le esperienze sono positive. Spesso le intervistate dichiarano di non aver ricevuto ascolto da parte dei medici e di non sentirsi riconosciute, sentendosi “disumanare” dallo sguardo medico, come emerge dal racconto di Ilaria, che non si è sentita presa in carico dall'istituzione in modo totale, ma soltanto in maniera strumentale:

è mortificante per me... che sono un esperimento tuo? Sono un numero del letto? Non lo so, sono un oggetto? Una cosa che non vale nemmeno la pena di essere considerata? A cui chiedere scusa? ...è quella la cosa, che forse mancano certe persone di umanità (57 anni, casalinga, sposata).

La maggior parte delle intervistate, infatti, concorda nell'affermare che le capacità comunicative dei medici e del personale sanitario sono fondamentali al fine di intraprendere un percorso positivo e resiliente. La possibilità di dialogare con i medici è fondamentale, al fine di non sottoporsi in modo passivo alle terapie, ma anzi negoziare sulle alternative, scegliere il miglior percorso terapeutico disponibile, è una risorsa decisiva per le donne intervistate, come racconta Cristiana, una giovane sportiva che ha deciso di asportare il seno a scopo preventivo, instaurando con i medici un rapporto di alleanza e fiducia:

quando (il medico) mi propose la terapia ormonale io le dissi, ma in questo caso visto che è un primo grado, “è necessaria?” E lei mi ha detto “no, necessaria non è, però io gliela propongo per il seno che potrebbe avere una prevenzione in più”. Quindi io le

---

<sup>489</sup> Pols J. (2017), *How to make your relationship work? Aesthetic relations with technology*, in *Foundations of Science*, 22, 2, pp. 421-424.



dissi “no, non la voglio fare, ma preferisco operarmi”. Avevo sentito sia lei che un altro oncologo e mi hanno detto “va bene” (40 anni, sportiva, sposata).

Dalle narrazioni raccolte è risultato evidente che le donne con maggior capitale culturale e quindi anche capaci di informarsi correttamente, attraverso siti istituzionali e risorse *online* attendibili, hanno evidenziato una migliore capacità di negoziare il proprio percorso di cura a fronte di possibili percorsi alternativi. Nella maggior parte dei casi, invece, questo ha determinato acquiescenza e la scelta di affidarsi alle decisioni mediche ritenute valide. Alcune intervistate, infatti, sostengono di non ricevere abbastanza informazione e di doversi attrezzare attraverso l’incremento di competenze personali, conseguendo però un’assimilazione soltanto parziale del linguaggio medico.

Altri aspetti come la professionalità e l’ascolto sono ritenuti importanti e decisivi nella relazione medico-paziente. Anche la professionalità è interpretata come la capacità dei medici di distribuire l’informazione in merito al percorso che si sta affrontando o che ci si prepara ad affrontare, come spiega Anna:

sono stata operata al policlinico di Napoli dove ho trovato una professionalità... si è accorto della mia diagnosi ancora prima che arrivassero i risultati, anche se era un po’ burbero però come professionalità è stato il numero uno e ci tornerei di nuovo... trovai una professionalità che... già non avevo dubbi, però una professionalità che non mi aspettavo, quindi vado tranquilla, fiduciosa... sono stata una delle fortunate che non ha avuto bisogno dello psicologo, anche perché, devo dire la verità, il dottore era un po’ burbero però posso garantire che la professionalità... è stato numero uno, l’*équipe* erano brave ragazze, mi hanno spiegato la caduta dei capelli, le cose, il medico no, però le ragazze sì con dolcezza... Ci andrei di nuovo se avessi lo stesso problema, non è che lo rifarei di nuovo, mai! (40 anni, disoccupata, nubile).

In sei casi le intervistate hanno imparato a far fronte all’esperienza della malattia grazie ad un percorso di psicoterapia e in un caso, invece, ci si pente di non averlo fatto perché si crede che sarebbe stata una risorsa per potenziare quelle qualità personali ritenute utili per il superamento della malattia.

Il percorso psicologico, in alcuni casi, è servito a fortificare e sostenere la paziente durante il percorso di malattia al fine di accettare la nuova condizione, mentre in altri è stato un vero e proprio mezzo per sconfiggere la depressione o malesseri profondi sviluppati in seguito alla malattia. Nello specifico e come confermato dai professionisti è proprio nella fase successiva ai trattamenti, quando la malattia è in remissione, che le donne affrontano un periodo di forte

scompenso emotivo, mentre c'è bisogno di ritrovare le energie per ricostruire un nuovo percorso biografico, a seguito delle cure talvolta demolitive.

Melania, una giovane donna toscana, ammette di aver avuto episodi depressivi a seguito della malattia e dei trattamenti:

ho avuto una forte depressione che poi ho superato e sono tornata alla vita normale... e ora avendo tutta un'esperienza ho fatto i passi per fare in modo che la mia vita fosse "normale"... mi sono recata da una psicologa che mi seguisse e cerco di affrontare tutto con "normalità" tutto, giorno per giorno... mi ha aiutato, mi aveva già aiutata la prima volta e la seconda sono andata io prima ancora durante le cure che si scatenasse... perché durante le cure siamo forti, si diventa deboli quando è finito tutto... perché sì... nella cura tu ce la fai perché riesci ad affrontare tutto, finita non sai più che fare, ho cercato di affrontare tutto... (49 anni, disoccupata, sposata).

Anche la storia di Annamaria, come tante altre, è fatta di lacune e punti critici, soprattutto in relazione alla mancanza d'informazione disponibile. L'intervistata racconta le difficoltà che ha incontrato e che tutt'ora affronta nella sua vita quotidiana, ma anche il ruolo positivo della psicoterapia, grazie alla quale ha deciso di intraprendere il percorso di ricostruzione dopo 4 anni dalla fine della terapia per la cura del cancro:

io ho fatto 4 anni di psicologo per venire qua... sono arrivata al punto che se faccio la fila da qualche parte io divento isterica, mi vergogno... la compressa mi ha portato un po' di depressione, la pasticca ormonale, il mio psicologo mi ha detto un anno fa "Annamaria siete pronta..." avevo sentito parlare di questo posto ma sinceramente è meglio di quello che mi aspettavo, sono abituata al peggio... (...) i primi due anni li ho cancellati, due anni di depressione, un buco nero (52 anni, operatore sanitario, sposata).

In diversi casi, come già opportunamente evidenziato, la malattia ha complicato le relazioni familiari e con il *partner*. Anna, infatti, decide di affrontare il percorso di psicoterapia proprio al fine di gestire anche le problematiche familiari sorte in seguito alla malattia, come emerge dalla sua testimonianza:

è stato un problema, perché poi tutto si è rovinato con mio marito... ci volevamo separare... adesso non lo so psicologicamente... io nel frattempo ho cominciato anche un percorso di psicoterapia personale già da più di un anno. Non ha voluto fare un po' di terapia di coppia... alla fine niente, adesso so che sono io il motore di tutto... e quindi

se io sto bene va tutto bene, se sto male e mi assento le cose non... devono essere gestite diversamente, tu non è che sei preparato quindi... (30 anni, educatrice, sposata).

In sintesi, la psicoterapia, l'atteggiamento positivo dei medici e del personale sanitario, fatto di ascolto, empatia e informazione, ed il sentirsi accolti dai familiari e amici diventano i fattori chiave per le pazienti al fine di implementare percorsi di cura resilienti e positivi. La trasformazione della malattia in un percorso di scoperta mette in relazione la paura, la sofferenza e la resilienza, evidenziando l'importanza di aspetti personali, familiari, sociali e relazionali<sup>490</sup>. Se la scoperta stessa della malattia, che avviene in diversi modi, comporta *paura* e al tempo stesso *sofferenza*, sentimenti che saranno a più riprese presenti durante tutto il percorso di cura, l'esito di questo percorso sarà mirato a stabilire un livello minimo di *resilienza individuale*, ossia di implementazione di alcune risorse individuali volte a circoscrivere ed affrontare l'esperienza soggettiva. Queste risorse sono essenzialmente legate ad un insieme di fattori di tipo biografico, ma soprattutto sociale, relativamente al proprio ambiente familiare, alle relazioni, alle questioni più prettamente istituzionali e al grado di conoscenza disponibile, che si oppone all'immaginario della *malattia come flagello*, vedendo su due versanti l'interazione e la contrapposizione tra la dimensione personale, *illness*, e quella sociale-istituzionale, *sickness*.

---

<sup>490</sup> Questa relazione è stata teorizzata nel *cluster* numero 4, vedi *appendice A*.

## 7.8 La ricostruzione chirurgica del seno

La ricostruzione del seno attraverso un intervento di chirurgia plastica, come già accennato, è ormai considerata parte integrante del percorso terapeutico delle donne con tumore al seno. Nell'ultima decade è stata dedicata molta attenzione al miglioramento della qualità della vita delle donne colpite da tumore al seno.

Sotto il profilo tecnico è possibile distinguere la branca della chirurgia plastica, che si occupa di ricostruzione in ambito oncologico e che viene definita "onco-plastica", dalla chirurgia plastica ed estetica, che persegue fini puramente cosmetici. In seguito all'asportazione della ghiandola mammaria viene, infatti, offerta ai pazienti la possibilità di ricrearla attraverso una serie di interventi ricostruttivi<sup>491</sup>. L'intervento consiste sostanzialmente nell'impianto di un espansore tissutale posizionato sotto il muscolo pettorale e volto a ricreare il volume perso durante l'intervento. Tale espansore viene periodicamente riempito di soluzione fisiologica al fine di favorire la graduale espansione dei tessuti. Una volta raggiunto il volume stabilito sarà possibile pensare di sostituire l'espansore con una protesi definitiva. La dinamica della ricostruzione non è sempre la stessa, ma si modella in base al caso specifico. Molte donne, infatti, possono conservare il capezzolo e dunque non richiedere interventi integrativi una volta impiantata la protesi definitiva, altre invece possono godere di un impianto definitivo contestuale, se non si riscontra la necessità di procedere con la radioterapia o la chemioterapia adiuvante. In altri casi invece vi è un'asportazione parziale e dunque gli interventi consteranno di un rimodellamento dei tessuti rimasti.

Nei casi osservati, il trattamento maggiormente riscontrato è stato quello dell'*iter* più lungo ossia di mastectomia, protesi provvisoria ed infine definitiva entro i 3 anni, laddove possibile. Benché questo si configuri come un tragitto lungo, complesso e non privo di criticità, le intervistate interpretano la chirurgia ricostruttiva come la possibilità concreta di giungere ad una rivalutazione del proprio vissuto e di riappropriazione del proprio valore, dal punto di vista sociale, identitario e di genere, come racconta Claudia, mentre attende l'intervento:

---

<sup>491</sup> Istituto Europeo di Oncologia, *La ricostruzione mammaria*, (IEO) Booklets: [https://www.ieo.it/Documents/Materiale%20infoeducativo/IEO%20Booklet%2030%20-%20La%20ricostruzione%20mammaria%20\(NCS.DO.1127.D\).pdf](https://www.ieo.it/Documents/Materiale%20infoeducativo/IEO%20Booklet%2030%20-%20La%20ricostruzione%20mammaria%20(NCS.DO.1127.D).pdf).

Finita questa chemio... venni messa in lista per essere operata, tolto l'espansore, anche qui mi rendo conto, ma attese lunghissime, perché tu ti vedi un mostro, devi dare spiegazioni a tutti, non ti senti... sei abbastanza giovane, parliamone, siamo donne, non ti senti... eh certo io capisco che la sanità ha pensieri più importanti ma certo che se si potesse fare prima... anche il dato estetico psicologicamente fa parte del tutta la cosa... ora è arrivata finalmente l'agognata ricostruzione, ho paura ovviamente, la terza anestesia, e quindi tutte e due... ovviamente ansia per l'anestesia, per il drenaggio di tutte e due che purtroppo so che cos'è, la ridotta mobilità, però spero di avere due belle tette! Almeno quello! (58 anni, avvocato, sposata).

Nell'esperienza personale, quindi, la ricostruzione è una fase strategica per le intervistate. Le partecipanti si aspettano che questo momento dia loro la possibilità di "chiudere" con la malattia, di buttarsela alle spalle e di dimenticarla. La ricostruzione mammaria si fa simbolo di rinascita, di nuova vita, di nuove opportunità per il futuro. La ricostruzione, infatti, non si lega soltanto ad un bisogno di andare avanti, ma alla necessità di non avere più incisi nel corpo i segni della malattia, e quindi i segni di quello *stigma* liberandosi così dall'esperienza dolorosa e di perdita, affidandosi completamente ai medici, così come emerge della narrazione di Nicole:

un giorno ho detto no, devo decidere di volermi bene... e allora ho pensato che da noi si dice che se uno deve affogare deve affogare nell'acqua alta e non affogarsi in un bicchiere perché non è dignitoso! E quindi ho cercato quello che era secondo me il meglio per me... ho chiesto al professore... sono riuscita ad avere un appuntamento dal professore e per me è una persona squisita... io ho avuto un incontro solo, una volta ma mi è bastato perché è stato proprio un bell'incontro, bellissimo... mi ha dato fiducia e mi ha detto "no, guardi niente di traumatico e niente di... di brutto vedrà che si riesce a fare una cosa un po' perbene" e allora sono qua! Allora ho detto, "bah, pensiamoci bene perché allo specchio mi devo guardare io" e allora ho detto "no" ho diritto a... a sentirmi una persona... cioè... già bella non sono, non sono magra, non sono cioè... allora ho detto cerchiamo quello che si può aggiustare di aggiustare! Non me le voglio proprio ricordare! Perché per me è stato proprio una roba talmente... brutta, brutta, brutta... che io prima me la dimentico meglio è e questa cosa dell'operazione di *rimettermi apposto*, è proprio perché io mi voglio guardare allo specchio e non voglio ricordare ogni volta quello che ho avuto... una volta che mi aggiusto giuro che mi dimenticherò tutto, non ci voglio più pensare... io ci voglio credere... (51 anni, insegnante, sposata).

In questa fase però le intervistate non sembrano capaci di negoziare la questione estetica che, nonostante venga interpretata come un modo per superare la malattia, viene vista anche come un aspetto marginale quando comunicata ai medici. Il timore è quello di apparire superficiali ed essere pertanto ancora una volta stigmatizzate (*doppio stigma*), questa volta per richieste che non hanno più a che fare con la malattia. La ricostruzione è, infatti, percepita come una fase importante e propedeutica alla ripresa psicologica delle donne, utile a ristabilire la propria identità, ma al tempo stesso il dato estetico costituisce ancora un tabù di cui è meglio non parlare per evitare di essere giudicati frivoli. Questo aspetto, infatti, induce talvolta ad una svalutazione del proprio aspetto estetico e del proprio corpo<sup>492</sup>. Le intervistate sebbene ammettano che questo aspetto è importante tendono spesso a giustificarsi sostenendo che la sopravvivenza è la cosa più importante, svalutando così il proprio aspetto ed accettando l'invasività dei trattamenti, come afferma Claudia, la quale lascia emergere l'intreccio tra la problematica estetica e relazionale:

non ero giovanissima però insomma... ce l'ha, ce l'ha perché comunque ti senti osservata, ti senti guardata, cominci a complicarti con i vestiti, al mare non ci vai volentieri e comunque certamente ti costa avvicinati all'altro... certo rientrano poi tanti problemi di coppia perché alla fine... per non... no?... e poi anche comunque gli espansori danno fastidio anche la notte quando dormi. Io ormai dormo la notte come la principessa sul pisello, con 10 cuscini, ho il terrore di andare a sbattere, di urtare contro qualcosa, la notte sogno che si apre ed esce fuori tutto... le sento, li sento come corpi estranei non desiderati e non voluti, quindi, niente, non ti vesti volentieri, qualsiasi cosa... è chiaro no?... il fattore estetico è secondario per carità rispetto alla salute, però è importante anche quello... (58 anni, avvocato, sposata).

Quando le donne reagiscono sminuendo il proprio corpo, il valore della vita intesa come sopravvivenza alla *malattia -flagello* è eticamente e moralmente più importante della qualità della vita in sé, che viene invece vista come un *surplus*. Ciò accade benché l'aspetto estetico venga connesso alla dignità della persona, come testimoniano diverse ricerche. Ed è sostanzialmente per tale ragione che le pazienti provano in tutto il percorso di malattia a gestire la loro trasformazione corporea in vari modi<sup>493</sup>. Molte donne intraprendono il percorso di ricostruzione dopo molti anni dall'intervento e vivono questa fase anche come un "volersi

---

<sup>492</sup> *Ibidem*.

<sup>493</sup> Pols J. (2013), *Through the looking glass: good looks and dignity in care*, in *Medical Health Care and Philosophy*, 16, pp. 953-966, pp. 958-59.

bene”, come un prendersi cura, come una strategia per far fronte al trauma e riappropriarsi della propria “dignità”. L’aspetto estetico presenta quindi elementi contraddittori. Viene descritto come fondamentale per le donne, ma essendo anche oggetto di doppia stigmatizzazione, diretta (quando il seno manca perché è una *prova* del passaggio della *malattia-flagello* e di una *de-femminilizzazione*) e indiretta (in quanto confessare l’importanza di questo aspetto sembra suscitare dilemmi etici relativi all’importanza della sopravvivenza e alla secondarietà dell’aspetto estetico e sviscava doppiamente le scelte individuali legate al genere). Ivana lascia emergere dalla sua narrazione proprio questo aspetto, in quanto all’età viene correlato dai professionisti uno scarso bisogno estetico. La senescenza viene identificata come perdita della vitalità e quindi come uno stato di assenza di bisogni considerati “secondari” rispetto alla sopravvivenza biologica:

già dall’operazione a me neanche me l’hanno chiesto, dicono uscite e basta... all’età mia che ti vai a fare la plastica? Però non me l’hanno neanche chiesto... (se volesse ricostruire il seno) questo mi ha fatto l’operazione e ha pensato bene di fare... non è che mi dispiace, all’età mia vado in piscina... senza un seno... vabbè, speriamo bene! Si chiude il cerchio! (72 anni, pensionata, sposata).

Nonostante ciò, per le intervistate la biomedicina consente di ripristinare la propria identità di genere. La chirurgia si costituisce come primaria strategia di prevenzione e cura e al tempo stesso unica via per ripristinare la propria identità di genere. Questa duplice funzione volta a ricostruire una parte del corpo fortemente connessa alla propria configurazione identitaria emerge chiaramente dalle narrazioni delle pazienti, come nel caso di Amelia che, sebbene abbia beneficiato del supporto dei familiari e del proprio compagno, necessita di ricostruire il seno amputato al fine di concludere un percorso doloroso:

uno affronta pure questo di... tant’è vero che io ho deciso... mi è successo l’anno scorso avrei potuto attendere ma ho deciso di procedere subito, perché penso che il capitolo vada chiuso... perché anche vedersi così... le dico la verità il supporto della famiglia e soprattutto del mio compagno è stato fondamentale... e da quel punto di vista, guardi, non mi sarei potuta aspettare di meglio, però al di là di quello è ovvio che uno i conti li deve fare con sé stesso... bisogna accettare... e basta... non vorrei poi rimanere delusa di nuovo, io spero che i seni siano quantomeno uguali, non mi interessa visto che da un lato c’è la mastectomia e dall’altro un seno naturale, quindi speriamo il meglio possibile! Pensa, l’intervento estetico, uno si sente quasi in imbarazzo a chiedere... mi

dicono che non saranno uguali, ma simili... poi magari è un modo per non creare aspettative... poi come dico peggio di così penso sia difficile... spero quantomeno vada tutto bene... sono eventi che inevitabilmente ti cambiano... (47 anni, dottore di ricerca, nubile).

Sebbene però la chirurgia ricostruttiva venga percepita come la conclusione del difficile percorso di malattia, in realtà è presente l'idea che questo comporti una vita in "perenne controllo". La mastectomia è il segno più evidente della malattia, insieme con la perdita dei capelli, che lascia nel corpo le tracce dello stigma dal quale si chiede di essere liberati attraverso la chirurgia, ma al contempo si "risorge" in una biografia mutata, fatta di nuove pratiche di convivenza con le esigenze di ordine biomedico, che si collocano ad un diverso livello di comprensione, ma che garantiscono di tenere a bada le insicurezze croniche circa la propria condizione di salute dopo la malattia. Questo aspetto è fortemente presente in letteratura e trova qui conferma empirica, in quanto l'incertezza, la sorveglianza e le tecnologie biomediche contribuiscono a definire nuovi orizzonti identitari e a ripristinare un nuovo senso del sé<sup>494</sup>. Questi elementi possono essere riscontrati nella narrazione di Paola, la quale riesce ad accedere alla ricostruzione del seno dopo 4 anni di attese:

Più che la perdita dei capelli, alla fine hai la parrucca, è questa cosa (mastectomia), perché poi passa tempo, io sono stata operata 4 anni fa, quindi ci ho dovuto convivere con questa cosa per 4 anni, quindi chiaramente io... ho la casa sulla spiaggia, mi mettevo il copricostume, magari non portavo il reggiseno, però se c'è mio figlio sì, ma quando capita spesso che ho ospiti o gli amici di mio figlio, non lo faccio più, perché non mi va che magari fanno domande a mio figlio... tutti sanno che ho avuto questa "cosa", non hanno mai detto niente però... quindi quell'aspetto, speravo di averlo risolto prima, questo problema estetico, anche per chiudere il ciclo, la storia... anche se poi non è mai finita perché sei una persona che vivi in perenne controllo, è normale questo, io cerco di essere positiva anche se poi quando lo vado a fare dico speriamo bene e quindi convivi con queste situazioni, io già a luglio so che devo stare qui per i controlli... però comunque i controlli oncologici devo farli a vita, sono una persona più a rischio degli altri.. ho avuto dei marcatori che ancora non erano entrati nei limiti, quindi ho fatto controlli ogni 4 mesi da quando sono stata operata, quindi con una certa frequenza... (56 anni, personale ATA, sposata).

---

<sup>494</sup> Sulik G. A. (2009), *Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in *Sociology of Health & Illness*, 30, 7, pp. 1059-1076.



Nonostante, come anticipato, la ricostruzione plastica della mammella sia tra le opzioni ormai ritenute centrali per la terapia stessa e riconosciuta dal sistema sanitario nazionale come parte del trattamento del tumore al seno, in alcuni contesti accade che questa opportunità di scelta non venga segnalata alle pazienti. Nei casi riscontrati accade essenzialmente per due ragioni, la prima è che la paziente venga ritenuta anziana e dunque non bisognosa di ricostruire il seno, o perché semplicemente la volontà della paziente viene ritenuta superflua ai fini della guarigione dal tumore. Annamaria, che ancora oggi vive con malessere la relazione con il proprio corpo, racconta così la sua esperienza:

ma a me non è stato neanche chiesto... infatti la dottoressa mi diceva, “quando è stata operata il chirurgo le ha detto di un espansore, di una ricostruzione?” Non fanno come qua, lì eravamo carne da bestiame, uno entrava e l’altro usciva, il chirurgo in sala operatoria si sentiva un Dio, non aveva bisogno di studiarsi la cartella clinica... se l’avesse studiata avrebbe visto che mancava l’esame istologico. Io ieri alla dottoressa ho chiesto, “non pretendo la perfezione, ma almeno una forma”, mi ha detto “sì, le miglioreremo la qualità della vita”. L’ultima volta che sono stata qua la caposala ha detto una frase che ho riportato al mio psicologo, che ha detto: “finalmente una persona intelligente!”, mi ha detto “signora dobbiamo chiudere questo cerchio” ...da lì è partita la mia tranquillità... infatti è un percorso che si deve affrontare, ma è una chiusura... quando l’ho detto al mio terapeuta ha detto “finalmente una persona intelligente!” (52 anni, operatore sanitario, sposata).

Anche nei casi più drammatici, infatti, la ricostruzione mammaria è un momento fondamentale del percorso di cura, poiché le pazienti riescono a liberarsi della sensazione di perdita, acquisita durante il percorso di malattia.

## Conclusioni

Il lavoro di ricerca ha inteso delineare un profilo teorico dell'esperienza del cancro al seno attingendo dal piano empirico dei "vissuti incarnati".

Le risultanze riscontrate sembrano abbracciare ambiti vasti, talvolta distanti tra loro, ma di fatto l'esperienza che gli attori fanno della realtà quotidiana non è altro che la cristallizzazione delle vicende culturali, storiche e politiche dei tempi. Ciò che emerge è che i saperi esperti si situano nei corpi degli attori e nel loro rapporto con il mondo materiale che li circonda. Per tale ragione il cancro può rappresentare un osservatorio privilegiato in quanto crocevia di diversi fenomeni, dove genere, rappresentazioni, tecnologie e biomedicina ridefiniscono l'esperienza dei soggetti, in particolare nell'articolazione della loro identità sociale. Il cancro è, infatti, un fenomeno biologico e sociale nel quale si assiste ad una corrispondenza tra innovazione tecnologica e densità dell'esperienza.

Nel caso osservato sono proprio le nuove possibilità della ricerca scientifica nel campo della genomica e della medicina molecolare a definire nuovi gruppi di pazienti, reali o potenziali, che si "riducono" alla loro realtà biologica, genetica o patologica. Le pratiche della conoscenza scientifica analizzate lasciano emergere nuove definizioni che i soggetti attribuiscono al proprio vissuto e che concorrono a rimodellare le esperienze e le definizioni del sé. L'emergere di identità ibride, dove i soggetti coinvolti attingono dalla scienza e dalle tecnologie più varie quegli attributi di senso per codificare la propria condotta e appartenenza, rientra in quel più ampio processo di erosione delle istituzioni quali miniera di significato per l'azione individuale. Questo aspetto rappresenta un nodo fondamentale per l'analisi sociologica intrapresa, in quanto si assiste ad una smaterializzazione dei punti di riferimento e ad una frammentazione dell'identità sociale. In linea generale i soggetti, coinvolti nello studio, incontrano maggiori difficoltà nella riprogettazione delle proprie rotte biografiche e nella rimodulazione dell'azione sociale, a seguito di eventi traumatici, come nel caso della malattia.

Nel cancro al seno i punti di riferimento per la definizione di una propria partecipazione alla realtà sociale sembrano emergere da un immaginario che vede la donna dotarsi di elementi tendenzialmente associati al sesso maschile e,

dunque, della guerriera pronta a battersi per superare la malattia, oppure che si trova a gestire una vita in perenne rischio e controllo biomedico. Ciò che però sembra sfuggire è proprio la necessità, per questa particolare categoria di pazienti in costante aumento, di ricostruire un'idea di sé, non soltanto sotto un profilo psicologico, che non è oggetto della presente indagine, ma sociale, attraverso una presenza concreta sulla scena del reale.

I soggetti che esperiscono questa condizione talvolta si autodefiniscono come portatori di geni difettosi, di anomalie del corpo e delle funzioni, mentre di fatto questi sono portatori di competenze, di idee, di narrazioni e di vissuti con un valore sociale inespresso e che potrebbero contribuire a creare percorsi di resistenza e resilienza condivisi. Inoltre, emerge che ad un progresso della biomedicina e delle possibilità offerte dalla tecno-scienza, diventa necessario uno sviluppo parallelo delle riflessioni sociologiche in merito alle direzioni del progresso. Le possibilità a cui la ricerca genomica apre necessitano di una accurata osservazione al fine di comprendere i risvolti sociali e culturali di una medicina che curi la salute ancor prima della malattia. L'istituzione sanitaria in tal senso potrebbe beneficiare di uno sguardo maggiore sugli aspetti ambientali della malattia che, ad oggi, rappresentano le cause maggiori e le sfide alle quali i sanitari dovrebbero far fronte, anche al fine di integrare realmente pratiche di prevenzione che abbiano un costo inferiore in termini economici. Sotto un profilo disciplinare, invece, ciò che si vuole far presente è l'utilità di uno sguardo verso la malattia nella sua polisemia, che favorisca il dialogo tra ambiti disciplinari a vantaggio della teorizzazione sociologica circa gli affascinanti interstizi della vita sociale incarnata. Una sociologia che unisca vocazione empirica e vitalità teorica può aprirsi al dialogo con le altre discipline e gli altri settori di specializzazione, rivestendo un ruolo centrale nelle diverse fasi storiche, laddove il mutamento e l'accelerazione tecno-scientifica necessitano di essere esaminati e compresi nelle loro reali criticità e possibilità, ossia nelle ricadute sui soggetti. Occorre considerare le tecnologie come strumenti socialmente situati e incarnati nelle pratiche sociali e nei modi con i quali i soggetti si confrontano con la realtà sociale. Porre l'attenzione ai contesti e alle relazioni che si generano nelle pratiche di cura ha significato guardare le tecnologie in uso in quanto "saperi situati" che si generano entro i contesti d'azione. Ciò che emerge è che, benché questi contesti siano per loro natura prescrittivi, un ruolo importante è quello dell'*agency* individuale, seppur talvolta impercettibile, che contribuisce a delineare specifiche ecologie della conoscenza, dove il corpo diventa il catalizzatore delle pratiche di cura e dei saperi esperti. Il malato, con il suo

eccesso di soggettività, entra in un campo complesso dove mantiene il duplice ruolo di soggetto agente e agito, aderendo alle regole del campo e contribuendo a definirne di proprie. È in questa intersezione tra campo e soggetto, tra saperi situati e identità, nell'incrocio tra la struttura e la vita quotidiana che il sapere sociologico può diventare teoria sociale in senso pieno.

## Bibliografia

Abruzzese A. (2005), *Presentazione*, in Maffesoli M., *Note sulla postmodernità*, Lupetti, Milano.

Abruzzese A., Mancini P. (2007), *Sociologie della comunicazione*, Latenza, Roma-Bari.

Adamson C. (1997), *Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis*, in *Sociology of Health & Illness*, 19. 2, pp. 133-59.

Adejoh S. O., Esan D. T., Adejayan A. (2018), *Social role performance and self-identity among breast cancer patients in Lagos, Nigeria*, in *Journal of Health and Social Sciences*; 3,2, pp. 171-184.

Antonovsky A. (1996), *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*, Oxford University Press, 11, 1, pp 11-18.

Ardigò A. (1997), *Salute e Società. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano.

Armstrong D. (1995), *The rise of surveillance medicine*, in *Sociology of Health & Illness*, 17, pp. 393-404.

Atkinson P., Glasner P. (2007), *New genetic identities?* in (edited by) Atkinson P., Glasner P., Greenslade H., *New genetics, new identities*, Routledge, Taylor & Francis Group, London & New York.

Atkinson R. (1998), *The Life Story*, in *Qualitative Research Methods Series*, 44, Sage.

Akrich M. (2014), *Patients' Organizations and Evidence-Based Activism*, in *Experience as Evidence? A Symposium on the Sciences of Subjectivity in Healthcare*, in *Policy and Practice*, proceedings, 13th-14th October.

Bartoli B. (2000), *La narrazione della malattia nella ri-costruzione della salute: l'esperienza della lettera a se stessi*, in *Psicologia della salute*, n.3, Franco Angeli, Milano.

Baudrillard J. (1976), *La società dei consumi*, Il Mulino, Bologna.

- Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna.
- Bauman Z. (2003), *Intervista sull'identità*, Laterza, Roma-Bari.
- Baxter J.S., Leavy O. C., Dryden N. H., Maguire S., Johnson N., Fedele V., Simigdala N., Martin L.A, Andrew S., Wingett S. W., Assiotis I., Fenwick K., Chuhan R., Rust A. G., Orr N., Dudbridge F., Haider S., Fletcher O. (2018), *Capture Hi-C identifies putative target genes at 33 breast cancer risk loci*, in *Nature Communications*, 9, 1028.
- Beck U. (2013), *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma.
- Beck U. (2008), *Costruire la propria vita*, Il Mulino, Bologna.
- Beck U. (2000), *I rischi della libertà*, Il Mulino, Bologna.
- Becker H. S., Geer B., Huges E. C., Strauss A. L. (1961), *Boys in White, student culture in medical school*, Chicago University Press, Chicago.
- Benasayag M. (2010), *La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere*. Vita e Pensiero, Milano.
- Berger P. L., Luckmann T. (1969), *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Bernard J. (1990), *De la biologie à l'éthique. Nouveaux pouvoirs de la science, nouveaux pouvoirs de l'homme*, Buchet Chastel, Paris.
- Bertolaso M. (2012), *Il cancro come questione. Modelli interpretativi e presupposti epistemologici*, Franco Angeli, Milano.
- Bertolazzi A. (2004), *I paradigmi sociologici della salute*, in (a cura di) Cipolla C. (a cura di) *Manuale di sociologia della salute.*, Vol. 1, Franco Angeli, Milano. pp. 85-86.
- Bichi R. (2001), *Il testo parlato: alcune questioni classificatorie nell'utilizzo degli strumenti non standard*, in *Sociologia e Ricerca Sociale*, pp. 138-151.
- Bichi R. (2002), *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Vita e Pensiero, Milano.
- Bichi R. (2000), *La società raccontata. Metodi biografici e vite complesse*, Franco Angeli, Milano.
- Bichi R. (2012), *Le narrazioni come metodo d'indagine sociologica*, *M@gm@*, 10, 1.
- Binlot A. (2018), *Introducing Naked, the World's First 3D Body Scanner*, in *Forbes*, August 15.
- Bloor D. (1991), *Knowledge and Social Imagery*, 2d edition, The University of Chicago Press, Chicago.

- Blumer H. (2006), *La metodologia dell'interazionismo simbolico*, Armando Editore, Roma.
- Boodman S. G. (1993), *Fear of Breast Cancer*, in *The Washington Post*, 5 January.
- Borgna P. (2014), *Sociologia del corpo*, Laterza, Milano.
- Bourdieu P. (1983), *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino, Bologna.
- Bourdieu P. (1988), *Il corpo tra natura e cultura*, Franco Angeli, Milano.
- Bourdieu P. (1998), *Meditazioni pascaliane*, Feltrinelli, Milano.
- Braidotti R. (2014), *Il postumano, La vita oltre il sé, oltre la specie, oltre la morte*, Derive e Approdi, Roma.
- Broom D. (2001), *Reading breast cancer: reflections on a dangerous intersection*, in *Health*, 5, 2, pp. 249-6.
- Bruner J. S. (1973), *Il pensiero, strategie e categorie*, Armando, Roma.
- Bucchi M., Neresini F. (2001), *Sociologia della salute*, Carocci, Roma.
- Bucchi M. (2004), *Sociologia della scienza*, in *Nuova Informazione Bibliografica*, 3, 4, 3.
- Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, in *Sociology of Health and Illness*, 4, 2.
- Bury M. (2004), *Illness narratives* in Gabe J., Bury M., Elston M. A. (eds.), *Key concepts in medical sociology*, Sage, London-Thousand Oaks-New Delhi.
- Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical description*, in *Sociology of Health & Illness*, 4, pp. 167-182.
- Bury M. (1991), *The sociology of chronic illness: A review of research and prospects*, in *Sociology of Health & Illness*, 13, 4, pp. 451-468.
- Butler J. (2013), *Questioni di genere. Il femminismo e la sovversione dell'identità*, Laterza, Bari.
- Byun-Chul H. (2012), *La società della stanchezza*, Nottetempo, Roma.
- Byun-Chul H. (2014), *Razionalità digitale. La fine dell'agire comunicativo*. GoWare, Firenze.
- Caccamo R. (2010), *Il Fascino indiscreto della moda. Sogno, Comunicazione, Vita quotidiana, Eros*, Bulzoni Editore, Roma.
- Canali S. (2006), *La medicina scientifica*, in Paganini A. (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica e diritto*, Carocci, Roma.
- Canguilhem G. (1998), *Il normale e il patologico: Norme sociali e comportamenti patologici*, Einaudi, Torino.

- Canguilhem G. (2002), *La santé: concept vulgaire et question philosophique*, in *Écrits sur la médecine*, Seuil, Paris.
- Capra F. (2014), *Il punto di svolta. Società, scienza e cultura emergente*, Feltrinelli, Milano.
- Cardano C. (2002), *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Carocci, Roma.
- Cardano M. (2018), *Il problema dell'invisibilità e l'eloquenza delle piccole cose: riflessioni sui punti di forza della ricerca qualitativa* (Editoriale), in *Revista Gaúcha Enferm*, 39.
- Castel R. (1981), *La gestion des Risques*, Minit, Paris.
- Castells M. (2009), *Comunicazione e Potere*, Università Bocconi Editore, Milano.
- Cersosimo G. (2008), *Hygeia. Percorsi di sociologia della salute e della medicina*, Palomar, Bari.
- Charmaz K. (1983), *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, in *Sociology of Health & Illness*, 5, 2, pp.168-95.
- Charmaz K. (1991), *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- Charmaz K. (2002), *The Self as Habit: The Reconstruction of Self in Chronic Illness*, in *Sage journal*, 22, 1, pp. 31S-41S.
- Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded theory, a Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Sage, London.
- Charon R. (2001), *Narrative medicine: Form, function, and ethics*, in *Annals of Internal Medicine.*, 134, 1, pp. 83-87.
- Chen J.Y., Hill M., Hayes M. (2015), *Do you like it on the...? A case-study of reactions to a facebook campaign for breast cancer awareness month*, in *The Qualitative Report*, 20, 11, pp. 1747-62.
- Chesler P. (1987), *Le donne e la pazzia*, Einaudi, Torino.
- Chicchi F., Simone A. (2017), *La società della prestazione*, Ediesse, Roma.
- Choe E. K., Lee N. B., Bongshin L., Pratt W., Kientz J. A. (2014), *Understanding Quantified-Selfers' Practices in Collecting and Exploring Personal Data*, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems, Toronto, Canada, April 26 - May 01, pp. 1143-1152.
- Cipriani R. (a cura di) (2008), *L'Analisi Qualitativa. Teorie, metodi, applicazioni*, Armando, Roma.



Cipriani R. (2013), Nuove prospettive per l'analisi qualitativa in Cipriani R., Cipolla C., Losacco G. (a cura di), *La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali ed e-methods*, Franco Angeli, Milano.

Cipriani R., Mura G. (a cura di) (2009), *Corpo e Religione*, Città Nuova, Roma.

Clarke A. (2005), *Situational Analysis, Grounded Theory after the Postmodern Turn*, Sage, London.

Clarke A., E., Shim J., K., Mamo L., Fosket J., R., Fishman J., R. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*, in *American Sociological Review*, 68, 2, pp. 161-194.

Clarke J. N., James S. (2003), *The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the fatigue syndrome*. *Sociology of Science and Medicine*, 57, 8, pp. 1387-95.

Conrad P. (2009), *Le mutevoli spinte della medicalizzazione*, in Maturò A., Conrad P. (a cura di), *La medicalizzazione della vita, Salute e Società*, a. VIII, n. 2, Franco Angeli, Milano.

Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society, On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, The John Hopkins University Press, Baltimore.

Conrad P., Bury M. (1997), Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation, *Sociology of Health & Illness*, 19, 3, pp. 373-376.

Conrad, P. (1987), *The experience of illness: Recent and new directions*, in *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 1-31.

Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna.

Corbin J., Strauss A. (1988), *Unending work and care*. CA: Jossey-Bass, San Francisco.

Corposanto C. (a cura di) (2018), *Alimentazione, salute e dintorni*, Franco Angeli, Milano.

Corposanto C., Cipolla C. (a cura di) (2018), *Le culture del cibo. Elementi di sociologia della condivisione alimentare*, Franco Angeli, Milano.

Costa C. (2008), *Temi e problemi della complessità*, Armando, Roma.

Costa C. (2012), *Twilight: aspirazioni e "trasgressioni" dell'immaginario contemporaneo*, in (a cura di) De Angelis B., Costa C., Pallini S., *Tra reale e irreale. Giovani ai margini*, Franco Angeli, Milano.

Costa C. (2012), *La società post-razionale*, Armando, Roma.

Crabu S. (2017), *Lavoro di cura e innovazione tecnoscientifica: il caso della medicina personalizzata*, in *Salute e Società*, 3s, pp. 197-231.

Crabu S. (2016), *Dalla molecola al paziente. La biomedicina nella società contemporanea*, Il Mulino, Bologna.

Crossley N. (2005), *Mapping Reflexive Body Techniques: On Body Modification and Maintenance*, in *Body and Society*, Sage, 11, 1, pp. 1-35.

Csordas T. J. (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.

De Certeau M. (2001), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma.

De Cristofaro F. (2014), *L'efflorescenza tumorale. Figurazioni del 'male osceno': Verga, Kiš, Roth*, in Manferlotti S. (a cura di), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Liguori editore, Napoli.

DelVecchio Good M., Brodwin P. E., Good B. J., Kleinman A. (eds.) (1994), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley.

Durand G. (1972), *Le strutture antropologiche dell'immaginario. Introduzione all'archetipologia generale*, Dedalo, Bari.

Duret P., Roussel P. (2006), *Il corpo e le sue sociologie*, Armando, Roma

Durkheim E. (2005), *Le forme elementari della vita religiosa*, Meltemi, Roma.

Eborall H., Armstrong N. (2014), *Stakeholders' positions in the breast screening debate, and media coverage of the debate: a qualitative study*, *Critical Public Health*, 24, 1, pp. 62-72.

Edwards G., Barkley R. A., Laneri M., Fletcher K., Metevia L. (2001), *Parent-adolescent conflict in teenagers with ADHD and ODD*, in *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, pp. 557-572.

Ehrenreich B. (2001), *Welcome to Cancerland, a mammogram leads to a cult of pink kitsch*, Report, Harper's Magazine.

Ehrenreich J. (1978), *The Cultural Crisis of Modern Medicine*, in *Monthly Review Press*, New York.

Eisenstein Z. (2001), *Manmade Breast Cancers*, Cornell University Press, Ithaca and London.

Elias N. (1985), *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna.

Elias N. (1982), *La civiltà delle buone maniere*, il Mulino, Bologna.

Esposito M. (2010), *L'uomo post-moderno tra deriva psicologista e 'cultura della scorciatoia'* in Maturò A., (a cura di) *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.

- Failla R. (2000), *Quando il seno fa paura, in Il corpo e il suo linguaggio nella storia delle donne*, in *Rivista di Scienze Sessuologiche*, 13, 2.
- Ferrarotti F. (1986), *La storia e il quotidiano*, Laterza, Roma-Bari.
- Ferrero Camoletto R. (2015), *La dimensione socioculturale del corpo*, pp. 551-567, in (a cura di) Larghero E., Zeppegno G., *Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici*, Effatà Editrice, Torino.
- Feuerbach L. (1916), *La morte e l'immortalità*, Carabba, Lanciano.
- Fiorani E. (2010), *Abitare il corpo. Il corpo di stoffa e la moda*, Lupetti, Milano.
- Foucault M. (1972), *L'ordine del discorso*, Einaudi, Torino.
- Foucault M. (1976), *Sorvegliare e Punire*, Einaudi, Torino.
- Foucault M. (1998), *La nascita della clinica. Una archeologia del sapere medico*, Einaudi, Torino.
- Franck A. (1998), *Just listening: narrative and deep illness*, in *Families, Systems & Health*, 16, 3, pp. 197-212.
- Frank A. (1993), *The rhetoric of self-change: Illness experience as narrative*, in *The Sociological Quarterly*, 34, pp. 39-52.
- Gadamer G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, in (a cura di) Polivani S. Sarti A. (2013) *Medicina Narrativa in Terapia Intensiva*, Franco Angeli, Milano.
- Ghigi R., Sassatelli S. (2018), *Corpo, genere e società*, Il Mulino, Bologna.
- Giarelli G. (2010), *Narrare la pratica medica: una prospettiva fenomenologica-ermeneutica*, in (a cura di) Cipriani R., *Narrative Based Medicine: una critica*, Franco Angeli, Milano.
- Giarelli G. (2017), *Medicina narrativa o Narrazioni in medicina? Un excursus critico*, pp. 9-33 in (a cura di) Corposanto C., *Narrazioni di salute nella web society*, Sociologia, Rubettino, Soveria Mannelli.
- Giarelli G., Vennelli E. (2009), *Sociologia della salute e della medicina*, Salute e Società, Franco Angeli, Milano.
- Giddens A. (1999), *Identità e società moderna*, Ipermedium Libri, Napoli.
- Gillespie C. (2015), *The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness*, in *Sociology of Health & Illness*, 37, 7, pp. 973-987.
- Glaser B. G., Strauss A. L. (1965), *Awareness of dying*, Aldine Publishing company, Chicago.
- Glaser G. B., Strauss A. L. (2009), *La scoperta della Grounded Theory*, Armando Editore, Roma.

- Goffman E. (1959), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna.
- Goffman E. (2001), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Goffman E. (2003), *Espressione e Identità. Gioco, ruoli, teatralità*, Il Mulino, Bologna.
- Good B. J. (1999), *Narrare la malattia*, Edizioni di comunità, Torino.
- Habermas J. (2006), *Storia e critica dell'opinione pubblica*, Laterza, Bari.
- Hallowell N., Foster C., Eeles R., Arden-Jones A., Watson M. (2004), *Accommodating risk: Responses to BRCA1/2 genetic testing of women who have had cancer*, in *Social Science & Medicine*, 59, pp. 553-565.
- Hallowell N. (1999), *Doing the right thing: genetic risk and responsibility*, in *Sociology of Health and Illness*, 21, 5, pp. 597-621.
- Hallowell N., Foster C., Eeles R., Arden-Jones A., Murday V., Watson M. (2003), *Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information*, in *Journal of Medicine and Ethics*, 29, pp. 74-83.
- Haraway D. (1989), *The biopolitics of postmodern bodies: determinations of self in immune system discourse*, in *Differences*, 1, 1, pp. 3-44.
- Hauskeller C., Sturdy S., Tutton R. (2013), *Genetics and the Sociology of Identity*, in *Sociology*, Sage, 47, 5, pp. 875-886.
- Heidegger M. (1976), *Essere e tempo*, Longanesi, Milano.
- Heidegger M. (2006), *Essere e tempo*, Mondadori, Milano.
- Haider M., & Krep G. (2004), Forty years of diffusion of innovations: Utility and value in public health, *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 9, 1, 3- 11.
- Herzlich C., Pierret J. (1987), *Illness and Self in Society*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Hoffmann B. J. (2002), *On the triad Disease, Illness and Sickness*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 6, pp. 651-673.
- Hubbart G., Kidd L., Kearney N. (2010), *Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis*, in *Health*, 14, 2, pp. 131-46.
- Husserl E. (1989), *Storia critica delle idee*, Guerini, Milano.
- Husserl E. (1997), *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano.
- Husserl E. (2002), *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, 1-2, Einaudi, Torino.

Illich I. (2005), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red, Cornaredo.

Israel G. (2010), *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino.

Keating P., Cambrosio A. (2012), *Cancer on Trial, Oncology as a new style of Practice*, University of Chicago Press, Chicago.

Kenen R., Ardern-Jones A., Eeles R. (2003), *Living with chronic risk: healthy women with a family history of breast/ovarian cancer*, in *Health, Risk & Society*, 5, 3, pp. 315-331.

Kerr A. (2004), *Genetics and Society. A sociology of disease*, Routledge, London.

Kerr A., Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S. (2018), *The sociology of cancer: a decade of research*, in *Sociology of Health & Illness*, 40, 3, pp. 1-25.

Kierans C., Bell K., Kingdom C. (2016), *Social and cultural perspective on Health, Technology and Medicine: Old Concepts, New Problems*, Routledge, London.

Kierkegaard S. (1976), *La malattia mortale*, Newton Compton Editori, Milano.

Kim S., Chung D. S. (2007), *Characteristics of cancer blog users*, in *Journal of Medical Library Association*, 95, 4.

King S. (2004), *Pink Ribbons Inc: breast cancer activism and the politics of philanthropy*, in *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17, 4, pp. 473-492.

Klawiter M. (2008), *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Culture of disease and activism*, University of Minnesota Press, Minneapolis.

Kleinman A., Becker A. (1998), *Sociosomatics: The contributions of anthropology to psychosomatic medicine*, in *Psychosomatic Medicine*, 60, pp. 389-393.

Kleinmann A. (1988), *The Illness Narratives, suffering, healing & the human condition*, Basic Book, New York.

Kritz J. (1988), *Facts and Artefacts in Social Science. An Epistemological and Methodological Analysis of Empirical Social Sciences Research Techniques*, MacGraw-Hill, New York.

Lammer C., Titscher A., Schrögenderfer K., Kropf N., Karle B., Haslik W., Travniczek U., Frey M. (2007), *Sociology of breast tissues*, in *European Surgery*, August 07

- Lasch C. (2004), *L'io minimo. La mentalità della sopravvivenza in un'epoca di turbamenti*, Feltrinelli, Milano.
- Latour B. (1998), *La scienza in azione*, Edizioni di comunità, Torino.
- Latour B. (2000), *Politiche della natura. Per una democrazia delle scienze*, Raffaello Cortina, Milano.
- Latour B. (2005), *Il culto moderno dei fatticci*, Meltemi, Roma.
- Latour B. (2007), *Disinventare la modernità. Conversazioni con François Ewald*, Elèuthera, Milano.
- Le Bon G. (1992), *Psicologia delle folle*, Longanesi, Milano.
- Le Breton D. (2007), *Antropologia del corpo e modernità*, Giuffrè Editore, Milano.
- Thomas-Maclean R. (2011), *Spoiled identities: women's experiences after mastectomy*, in T. Roudge, D. Holmes (eds.), *Abjectly Boundless: Boundaries, Bodies and Health Work*, Farnham and Burlington, Ashgate, pp. 103-116.
- Leonardi F. (2003), *La procedura di NVivo*, in Cipriani R. (a cura di), *Giubilanti del 2000, percorsi di vita*, Franco Angeli, Milano.
- Leonzi S., (2009) *Lo spettacolo dell'immaginario. I miti, le storie, i media*. Tuné, Latina.
- Leriche R. (1936), *De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine?* in Encyclopédie française, vi.
- Lerner B. H. (2003), *The Breast Cancer wars. Hope, fear, and the pursuit of a cure in Twentieth-Century America*, Oxford University Press, Oxford.
- Lerner G. (1977), *Ho vissuto la tua morte*, Giunti, Firenze.
- Leventhal H., Weinman J., Leventhal E.A., Phillips L. A. (2008), *Health psychology: the search for pathways between behavior and health*, *Annual Review of Psychology*, 59, pp. 477-505.
- Link B., Phelan J. (2010), *Social Conditions as Fundamental Causes of Health Inequalities* in Bird C., Conrad P., Freemont A. e Timmermans S. (eds.), *Handbook of Medical Sociology*, Vanderbilt, Nashville.
- Little M., Jordens C., Paul K., Montgomery K., and Philipson B. (1998), *Liminality: a major category in the experience of cancer illness*, in *Social Science & Medicine*, 47, 10, 14 pp. 85-94.
- Lochlan J. S. (2013), *Malignant. How Cancer becomes us*, University of California Press, Berkeley.
- Lupton D. (1998), *Doctor in the new media: lay and medical audience responses*, in *Journal of Sociology*, 34, 1, pp. 34-48.

- Lupton D. (2016), *Quantified-self: a sociology of self-tracking*, Polity Press, Cambridge.
- Lupton D. (1994), *Femininity, Responsibility, and the Technological Imperative: Discourses on Breast Cancer in the Australian Press*, in *International Journal of Health Services*, 24, 1, pp. 73-89.
- Lupton D. (2012), *Medicine as culture. Illness, disease and the body*, 3th Edition, Sage.
- Lupton, D. (2013), *Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies* in *Critical Public Health*, 23, 4, pp. 393-403.
- Lupton, D. (2015), *Digital Sociology*. Routledge, London.
- Maccacaro G. A. (1972), *Lettera all'ordine dei medici di Milano e Provincia*, in Polack J.C., *La medicina del capitale*, Feltrinelli, Milano.
- Manferlotti S. (a cura di) (2014), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Liguori editore, Napoli.
- Marcengo A., Buriano L., Geymonat M. (2014), *Specch.io: A personal QS Mirror for Life Patterns Discovery and 'Self' Reshaping*, in: Stephanidis C., Antona M. (eds), *Universal Access in Human-Computer Interaction. Design for all and Accessibility Practice*. UAHCI, Lecture Notes in Computer Science, vol. 8516, Springer.
- Marx K. (2004), *Manoscritti economico-filosofici del 1844*, Einaudi, Torino.
- Masini V. (2016), *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2012), *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2009), *La sociologia della malattia in Achille Ardigò e nei classici della sociologia della salute*, *Salute e società*, Suppl. 2, Franco Angeli, Milano, pp. 57-73.
- Maturo A. (2014), *"Vite misurate". Il quantified self e la salute digitale* in *Sociologia della comunicazione*, 48, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (2015), *Comunicazione Oncologica. Medici e pazienti di fronte al dolore tumorale*, Franco Angeli, Milano.
- Maturo A. (a cura di), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Mauss M. (1965), *La nozione di tecnica del corpo*, in Mauss M. (1965), *Teoria generale della magia e altri saggi*, Giulio Einaudi, Milano.

- McLuhan M. (1998), *La Cultura come business. Il mezzo è il messaggio*, Armando, Roma.
- Mead J. H. (2010), *Mente, sé e società*, Giunti, Firenze.
- Meglio L. (2010), *La scienza "rivelata": spiritualità, religione e malattia*, in Bontempi M. e Maturò A. (a cura di), *Salute e salvezza. I confini mobili tra sfere della vita*, Franco Angeli, Milano.
- Melchor L, Benitez J. (2013), *The complex genetic landscape of familial breast cancer*. in *Human Genetics*, 132, pp.845-63.
- Merleau-Ponty M. (1979), *Il corpo vissuto*, Il Saggiatore, Milano.
- Merton R. K. (2006), *Sociologia e medicina*, Armando Editore, Roma.
- Merton Robert K., Reader G., Kendall P. (1957), *The Student-Physician. Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Harvard University Press, Cambridge.
- Minois G. (2016), *Il prete e il medico. Fra religione, scienza e coscienza*, Dedalo, Bari.
- Morin E., (2014) *L'uomo e la morte*, Erickson, Trento.
- Morse M. J., Stern P. N., Corbin J., Bowers B., Charmaz K., Clarke A. (2009), *Developing Grounded Theory, The Second Generation*, Routledge, Taylor&Francis, London and New York
- Morsello B., Moretti V. (2017), *Your health in numbers. A sociological analysis of two Quantified-self Communities*, in *Salute e Società*, suppl. 2.
- Morsello B. (2017), *Narrative medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali*, pp. 37-51, in Morsello B., Cilona C., Misale F., (a cura di) *Medicina Narrativa, temi, esperienze e riflessioni*, Roma Tre Press, Roma.
- Morsello B., Cilona C., Misale F. (2017), *Medicina Narrativa. Temi, Esperienze e Riflessioni*, Roma Tre Press, Roma.
- Mukherjee S. (2016), *L'imperatore del male. Una biografia del cancro*, Mondadori, Milano.
- Musso E., Wakefield S. E. L. (2009), *'Tales of mind over cancer': Cancer risk and prevention in the Canadian print media*, in *Health, Risk & Society*, 11, 1, pp. 17-38.
- Neresini F. (2006), *Salute, malattia e medicina: lo sguardo sociologico*, in Bucci M. Neresini F. (a cura) *Sociologia della salute*, Carocci, Roma.
- Neresini F., Magaùdda P. (a cura di), *La scienza sullo schermo. La rappresentazione della tecnoscienza nella televisione italiana*, Il Mulino, Bologna.
- Nietzsche F. (1995), *La volontà di potenza*, Bompiani, Milano.



Nigris D. (2008), *Epistemologia delle narrazioni di malattia, un frame concettuale per l'analisi della illness*, pp. 130- 153, in Lanzetti C., Marzulli M., Lombi L. (a cura di), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano.

Omran A. R. (2005), *The epidemiological transition: A theory of the epidemiology of population change*, *The Milbank Quarterly*, 83, 4, 731-57.

Pacelli D. (2002), *La Conoscenza dei Media nella prospettiva sociologica*, Edizioni Studium, Roma.

Parsons T. (1996), *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Ivrea.

Pennac D. (2012), *Storia di un corpo*, Feltrinelli, Milano.

Persichetti P., Russo M. T., Tambone V. (2012), *Cosm-etica. Chirurgia estetica, corpo e bellezza*, McGraw-Hill, Milano.

Pirani B. M. (2013), *Oltre la pelle. Il confine tra corpi e tecnologie negli spazi delle nuove "mobilità"*, Franco Angeli, Milano.

Pitch T. (2008), *La società della prevenzione*, Carocci, Roma.

Pols J. (2017), *How to make your relationship work? Aesthetic relations with technology* in *Foundations of Science*, 22, 2, pp. 421-424.

Pols J. (2013), *Through the looking glass: good looks and dignity in care*, *Medicine Health Care and Philosophy*, 16, 953-966.

Popper K. (1983), *Conoscenza oggettiva: un punto di vista evolutivo*, Armando, Roma.

Rabeharisoa V., Morerira T., Akrich M. (2014), *Evidence-based activism: Patients' users' and activists' groups in knowledge society*, in *BioSocieties*, 9, 2, pp. 111-128.

Rabinow P. (1992), *Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality*. in J. Crary and S. Kwinter (eds.), *Incorporations*, Zone Books, New York.

Reeve J., Lloyd-Williams M., Payne S., Dowrick C. (2010), *Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer*, in *Health*, 14, 2, pp. 178-95.

Ricoeur P. (1976), *La metafora viva. Dalla retorica alla poetica: per un linguaggio di rivelazione*, Jaca Book, Milano.

Rosa H. (2015), *Accelerazione e alienazione. Per una critica del tempo nella tarda modernità*, Einaudi, Torino.

Rose N. (2008), *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*. Einaudi, Torino.

- Rose N. (2003), *The neurochemical self and its anomalies*, in R.V. Erickson and A. Doyle (eds.), *Risk and Morality*, University of Toronto Press, Toronto, pp. 407-437.
- Rosenberg C. (2009), *Managed fear*, *The Lancet*, 373, 9666, pp. 802-3.
- Russo M. (2008), *Etica del corpo tra medicina ed estetica*, Rubbettino, Soveria Mannelli.
- Sacks O. (2016), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Gli Adelphi, Milano.
- Salvini A. (2015), *Percorsi di analisi dei dati qualitativi*, Utet Università, Torino.
- Sandel M. J. (2008), *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Vita e Pensiero, Milano.
- Sartre J. P. (2007), *L'immaginario. Psicologia fenomenologica dell'immaginario*, Einaudi, Torino.
- Sassatelli R. (2014), *Fitness Culture. Gyms and the Commercialisation of Discipline and Fun*, 2<sup>nd</sup> Edition, Palgrave, MacMillan, Basingroke and New York.
- Sassatelli R. (1999), *Plasticità, corpo e potere. Una rassegna della politica del corpo come problematica sociologica*, in 'Rassegna italiana di Sociologia', a. XL, n. 4, ottobre-dicembre, pp. 627-649.
- Sassatelli R. (2000), *Anatomia della palestra. Cultura commerciale e disciplina del corpo*, Il Mulino, Bologna.
- Sassatelli R. (2002), *Corpi in pratica: «habitus», interazione e disciplina*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, a. XLIII, n. 3, luglio-settembre.
- Sassatelli R. (2014), *Introduzione. Fare genere governando le emozioni*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, 4/2014, pp. 633-650
- Scarry E. (1985), *The body in pain. The making and unmaking on the World*, Oxford University Press, Oxford.
- Schäfer M. T., Van Es K. (2017), *The Datafied Society. Studying Culture through Data*, Amsterdam University Press, Amsterdam.
- Shim J. K. (2010), *Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment*, in *Journal of Health and Social Behavior*. 51, 1, pp. 1-15.
- Shim J., Russ A. J., Kaufman S. R. (2006), *Risk, life extension and the pursuit of medical possibility*, in *Sociology of health and illness*, 28, 4, pp. 479-502.
- Simmel G. (1997), *La socievolezza*, Armando, Roma.

- Simmel G. (1997), *Intuizioni della vita. Quattro capitoli metafisici*, ESI, Napoli.
- Simmel G. (2014), *Il Conflitto della civiltà moderna*, Edizioni Immanenza, Napoli.
- Simmel G. (1995), *La metropoli e la vita dello spirito*, Armando, Roma.
- Simmel G. (1998), *Sociologia*, Edizioni di Comunità, Ivrea.
- Sontag S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e aids*. Mondadori, Milano.
- Sontag S. (2016), *Odio sentirmi una vittima. Intervista su amore, dolore e scrittura con Jonathan Cott*, il Saggiatore, Milano.
- Strauss A. (1987), *Qualitative Analysis for social scientist*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Strauss A., L, Glaser B. G. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*. in *American Journal of Nursing*, Volume 76 - Issue 1.
- Sulik G. A. (2009), *Menaging biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in *Sociology of Health & Illness*, 30, 7, pp. 1059-1076.
- Sulik G. A. (2010), *Pink Ribbon Blues. How breast cancer culture undermines women's health*, Oxford University Press, Oxford.
- Sulik G. A. (2011), *'Our Diagnoses, Our Selves': The Rise of the Technoscientific Illness Identity*, in *Sociology Compass*, 5/6, pp. 463-477.
- Terzani T. (2004), *Un altro giro di giostra*, Tea, Milano.
- Timmermans S., Tavory I. (2012), *Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis*, in *Sociological Theory*, 30, 3, pp. 167-186.
- Timmermans S. (2013), *The Seven Warrants of Qualitative Health Sociology*, in *Social Science and Medicine*, 77, pp. 1-8.
- Timmermans S., Haas S. (2008), *Towards a Sociology of Disease.*, *Sociology of Health and Illness*, 30, 5, pp. 659-676.
- Tognonato C. (2006), *Il corpo del sociale. Appunti per una sociologia esistenziale*, Liguori, Napoli.
- Topping A., Nkosana-Nyawata I., Heyman B. (2013), *'I am not someone who gets skin cancer': Risk, time and malignant melanoma*, in *Health, Risk & Society*, 15, pp. 596-614.
- Travaillot Y. (1998), *Sociologie des pratique d'entretien du corps*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Turnaturi G. (2003), *Immaginazione sociologica e immaginazione letteraria*, Laterza, Roma-Bari.

- Turner B. S. (2008), *Body and Society*, Third Edition, Sage, New York.
- Turrini M. (2011), *Il Corpo nella rappresentazione della medicina nei Talk Show*, pp. 161-183 in Neresini F., Magaudda P. (a cura di), *La scienza sullo schermo. La rappresentazione della tecnoscienza nella televisione italiana.*, Il Mulino, Bologna.
- Twaddle A. (1994), *Disease, Illness, and Sickness: Revisited* in Twaddle A., Nordenfelt L. (eds.), *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*, in *Studies on health and society*, 18.
- Viteritti A. Neresini F. (eds.) (2014), *From Bench to Bed and Back: Laboratories and Biomedical Research*, Special Issue, *Tecnoscienza - Italian Journal of Science & Technology Studies*, 5, 1.
- Waitzkin H. (2006), *One and a half centuries of forgetting and rediscovering: Virchow's lasting contributions to Social Medicine*. in *Social Medicine*, 1, 1, pp. 5-10.
- Weber M., (1995) *Economia e Società*, vol. IV, Rizzoli, Milano.
- Weber M. (1958), *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Einaudi, Torino.
- Webster A. (eds.) (2006), *New Technologies in Health Care*, in *Health Technology and Society Series*, Palgrave, Macmillan, Basingstoke and New York.
- Wilkinson R. G., Pickett K. J. (2007), *The problems of relative deprivation: Why some societies do better than others*, in *Social Science and Medicine*, 65, pp. 1965-1978.
- Wilkinson R. G., Pickett K. J. (2010), *The Spirit Level. Why Greater Equality Makes Societies Stronger*, Bloomsbury Press, New York, pp. 63-89.
- Wilson A.R.M., Marotti, L., Bianchi S. (2013), *The requirements of a specialist Breast Centre*, in *European Journal of Cancer*, 49, pp. 3579-3587.
- Wolf G. (2010), *The Data-Driven Life*, in *The New York Times-Sunday Review*, May 2<sup>nd</sup>.
- Woolf V. (2006), *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Zaccagnini D. (2015), *Moving Boxes*, L'asino D'oro, Roma.
- Zola E. (2008), *Il Dottor Pascal*, Medusa, Milano.
- Zola I. K. (1972), *Medicine as an Institution of Social Control*, *Sociological Review* 20, 4, pp.487-504.

## **Documenti e report consultati**

Aiom-Airtum (2018), *I numeri del Cancro in Italia*, Intermedia Editore, Brescia.

Aiom-Airtum (2017), *I numeri del Cancro in Italia*, Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Acheson D. (1998), *Independent Inquiry into Inequalities in Health Report*, Department of Health, The Stationery Office, London.

CSDH (2008), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. World Health Organization, Geneva.

Istituto Superiore di Sanità, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronicodegenerative*, CNMR, Il Sole 24 ore, Sanità, I quaderni di medicina, all.7, marzo 2015, pp. 3-24.

Ministero della salute (2014), *Documento del Gruppo di lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia*, Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del SSN, direzione generale della programmazione.

Ministero della Salute (2016), *Il genere come determinante di salute*.

Ministero della Salute (2017-2019), *Programma Nazionale della ricerca sanitaria*.

## **Sitografia**

*Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro: [www.airc.it](http://www.airc.it)*

*Airc-Firc, Fondi destinati alla ricerca sul cancro (2017):*  
<http://www.airc.it/finanziamenti/ricerca/ultimi/>

*American Cancer Society: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)*

*Concerned Health Professionals of NY, (2011) *Compendium of scientific, medical and media findings demonstrating risks and harms of fracking (Unconventional gas and oil extraction)* 2nd Edition, [www.concernedhealthny.org](http://www.concernedhealthny.org)*

*European Society for medical oncology: [www.esmo.org](http://www.esmo.org)*

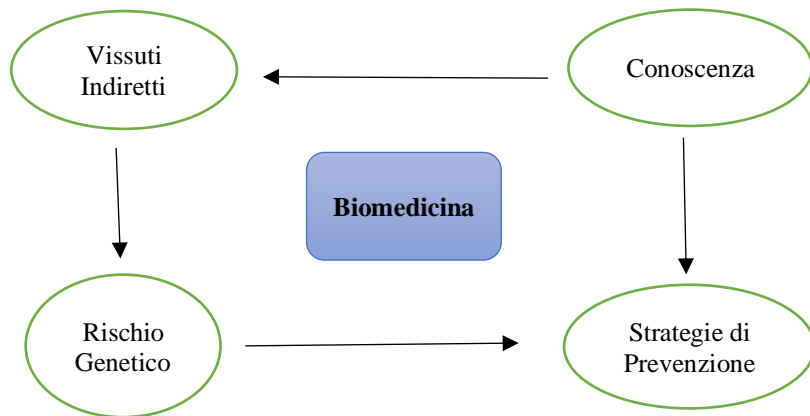
*Istituto Nazionale Tumori Regina Elena: [www.ifo.it](http://www.ifo.it)*

*Istituto Europeo di Oncologia: [www.ieo.it](http://www.ieo.it)*

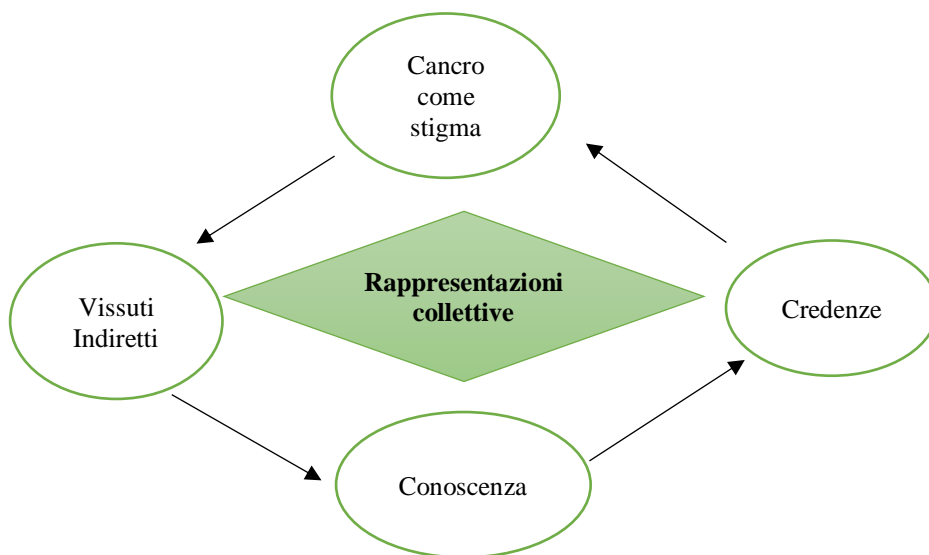
*The Washington Post: [www.washingtonpost.com](http://www.washingtonpost.com)*

*World Health Organization: [www.who.int](http://www.who.int)*

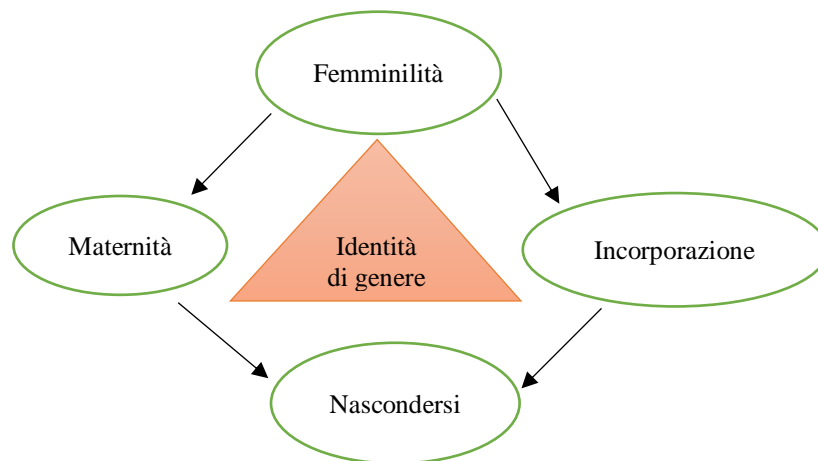
**Appendice A – Clusters**



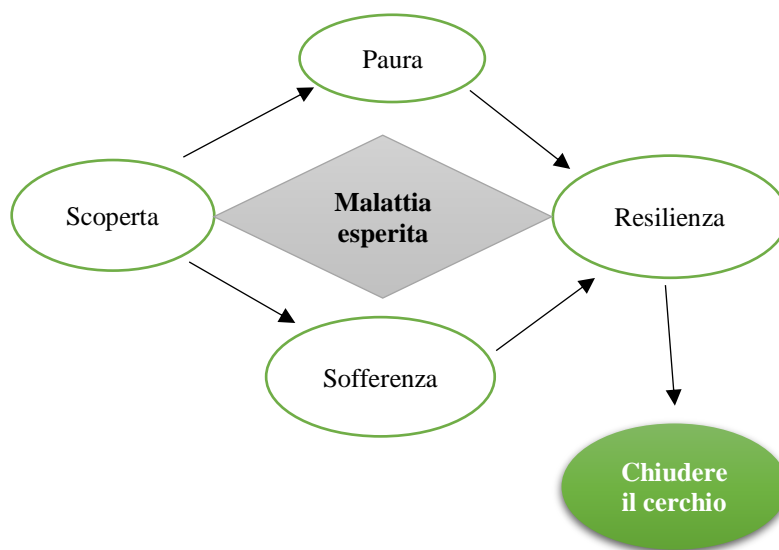
*Cluster N. 1 Biomedicina*



*Cluster N. 2 Rappresentazioni collettive*



*Cluster N.3 Identità di genere*



*Cluster N.4 – Malattia Esperita*



## **Appendice B – Interviste alle pazienti**

### **Intervista n.1**

14 Marzo '17 – Reparto di chirurgia ricostruttiva IFO

*I: cominciamo da lei, se vuole cominciare da dove mi preferisce mi racconta come si è trovata qui, cosa le è successo...*

R: dall' inizio?

*I: si si*

R. io ero una di quelle persone che si controllava regolarmente, soltanto che avevo saltato un paio d'anni... mi chiamano dall'Asl per fare sai i controlli e lì ho scoperto di avere questo problema e per me è stata una sorpresa perché per una persona che si è sempre controllata... saltato un paio d'anni e ho avuto il problema... vabbè quando lo scopri...

*I: cosa succede quando lo scopri?*

R: quando lo scopri...entri in quel vortice che non sai cosa ti succederà, hai un figlio piccolo, non sai come andrà, insomma una serie di situazioni poi vabbè ho chiamato il mio ginecologo ho cominciato questo percorso qui mi ha consigliato di venire qui ho iniziato il percorso qui, la cosa positiva che quando ho fatto tutte le indagini mi hanno detto che era una cosa circoscritta e allora ho pensato va bene... va bene così ho fatto un terno al lotto perché poteva essere molto peggio e comincio col mio percorso qui...

*I: lei quanti anni ha?*

R: adesso 56 a fine mesi, sono 4 anni fa che ho fatto l'intervento

*I: Io non conosco la sua storia clinica e non ho letto la sua cartella clinica, lei ha fatto l'intervento...*

R: ho fatto prima chemioterapia e mastectomia i linfonodi tolti, poi ho fatto radioterapia, mi hanno messo l'espansore che poi ha fatto infezione e l'ho dovuto togliere e adesso sono qui per fare la ricostruzione... dopo un po' di anni finalmente mi hanno chiamato... e il percorso è questo qui, la tua vita cambia...

*I: certo mi interessa proprio questo cambiamento*

R: è una visione diversa della vita quando ti succede una cosa del genere

*I: cioè?*

R: nel senso che c'erano magari cose per cui prima ti arrabbiavi e poi non ti arrabbi più, o cose che prima magari non le notavi poi le noti, hai una sensibilità diversa, pensi che la vita va vissuta come si deve, è troppo importante quindi... io ho cercato anche nel percorso della malattia, durante le chemio mi rimettevo al lavoro, io lavoro in una scuola faccio parte del personale non docente di una scuola, però mi faceva bene alla testa stare con altre persone parlare d'altro quindi ho cercato di prenderla nel modo più positivo possibile..

*I: anche per vivere la sua vita normalmente...*

R: certo, per fare una vita diversa... poi ti capita l'affronti io poi sono del parere che i problemi si affrontano non si evitano poi questo secondo me devi cercare di affrontarla nel migliore dei modi, sai che la tua vita cambia perché tu vivi nel perenne controllo ti controlli, fai... la tua vita è cambiata molto, ormai sono 4 anni ci ho fatto il callo per me è normale frequento l'ospedale con una certa frequenza...

*I: lei ha fatto tutto l'iter qui?*

R: tranne la radioterapia perché qui non era previsto che dovessi fare la radioterapia poi dall'istologica è uscito che è meglio che faccio la radioterapia per evitare le recidive quindi di conseguenza la mia oncologa c'era una lista d'attesa troppo lunga quindi mi ha organizzato tutto quello che ho fatto al s filippo neri, qui vengo a fare controlli, analisi e varie ecografie che faccio, quindi il mio tempo... passo tanto tempo qui dentro...

*I: quindi sta prendendo pause da lavoro per fare questo?*

R: no perché vengo la mattina e torno la sera faccio in giornata

*I: quindi è riuscita un po' ad integrare la terapia nella sua vita*

R: sì, sì, io ho fatto 8 cicli di chemio prima dell'intervento però comunque sono riuscita ad andare a lavoro lo stesso mentre facevo la chemio, la settimana che mi riprendevo ero al lavoro, dopo mi organizzavo, c'avevo 10-15 giorni d'estate per stare a casa, ho fatto in questo modo perché mi faceva bene alla testa... a casa da soli si pensa troppo (ride) Comunque, devo dire che tutto sommato sono stata fortunata, sono qui a raccontarlo è quella la cosa positiva

*I: come l'ha condivisa questa notizia in famiglia?*

R: con mio marito ho condiviso subito, con mio figlio abbiamo cercato di dire che avevo un problema, aveva 12 anni quando è successo... abbiamo evitato di nominare la parola cancro...anche se lui poi ci è arrivato lo stesso. Quindi ho dovuto spiegare che stavo facendo una cura che mi sarebbero caduti i capelli quindi mi sono organizzata con la parrucca eccetera, poi una volta che mi ha vista senza parrucca mi ha detto "mamma sembri una di quelle che hanno in cancro" ... Al che ho capito che aveva capito, quindi ho cercato di farglielo pesare il meno possibile, andare a lavorare era oltre che per me, io lavoro nella stessa scuola dove andava mio figlio quindi mi vedeva e stava più

tranquillo... ha avuto una brutta reazione quando mi ha visto senza capelli mi ha detto "non ti voglio vedere così, per favore quando ci sono io ti copri la testa" mi ha detto, come ti pare la parrucca la cuffia per la doccia, che poi faceva caldo perché era giugno quando mi sono caduti tutti i capelli e diventava che quando c'era lui siccome a lui dava fastidio ho cercato di...

*I: lei come l'ha vissuta?*

R: io mi sono organizzata, lo sapevo, però la mattina che mi sono ritrovata senza i capelli quando sono caduti tutti, mi è venuta per 10 minuti una crisi di pianto... è vero lo sai, te lo aspetti, però un conto è saperlo un conto è vederlo... poi ho detto vabbè, avevo un impegno con degli amici mi sono sistemata truccata messa la parrucca e sono andata dove dovevo andare, poi mio marito ci ha scherzato su, siccome mi era rimasta qualche ciocca mio marito ci ha scherzato su, me le ha tagliate e mi ha detto "ah io avrei sempre voluto fare il parrucchiere" ci abbiamo scherzato su, io ho fatto vedere la parrucca a mio figlio lui se l'è provata abbiamo provato a condividere quella cosa, anche se quello che ha provato mio figlio non lo sa nessuno, quando mi sono operata mio figlio era a scuola non lo sapeva nessuno nella sua classe, solo un compagno perché siamo amici con la famiglia, ma gli altri non sapevano nulla, lui non diceva nulla... lui l'ha vissuta male poi abbiamo superato questa cosa scherzando mio marito, "non puoi pretendere con il caldo che mamma sta anche in casa con la parrucca e poi mamma è bellissima anche senza parrucca, anche senza capelli!" e io gli dicevo "papà scherza perché mamma quando si guarda allo specchio pensa ma chi è sto mostro!?" e lui poi da allora mi ha detto "va bene mamma allora fai come vuoi, decidi tu" poi sì, quando eravamo a mare mi prendeva i fuori in giardino e me li regalava e mi diceva di metterli tra i capelli ma i tuoi, io non ce li avevo! Quindi scherzava, mi chiamava come il giocatore... lì Bradley quello senza capelli! Sì quando mi vedeva durante le ultime chemio che non ce la fai ad alzarti e stai peggio, si lamentava della casa non in ordine mio figlio, che poi io avevo la signora, ma lui si lamentava e diceva "questa casa è in disordine e sporca!" lui non mi ha mai detto quello che pensava in questa situazione, solo che quando tornavo dall'ospedale lo vedevo agitato, anche l'altra sera quando sono venuta qui mi ha detto mamma dammi un bacio che poi non ci vediamo ma l'ho sentito dall'abbraccio che mi ha dato che era agitato... poi lui parla poco si tiene tutto dentro

*I: suo marito invece era stato più...*

R: mio marito era agitatissimo, io mi svegliavo la notte lo trovavo che mi fissava! (ridiamo) gli ho detto no va be non possiamo fa così, chiariamo questa cosa! Mia sorella poi, un'ansiosa mi tartassava di telefonate, ho detto basta non mi state col fiato sul collo, alla fine sono stata io quella che faceva forza agli altri, perché ho un carattere abbastanza forte... poi sì mi sono fatta anche io un sacco di pianti, di notte, senza farmi vedere da mio figlio... che si sai che se dicono che si risolve ma poi c'è sempre il rischio che aprono non è così, etc., è normale che... ma io ho cercato di vedere il lato positivo della situazione, non mi hanno dato subito una sentenza definitiva, ho cercato di viverla nel modo migliore devo dire che mi ha aiutato molto questa cosa..

*I: e invece rispetto alle terapie quale è stata più problematica, tra chemio, radio, lei ha fatto un po' tutto...*

R: devo dire che durante le chemio sono stata abbastanza bene, i disturbi che avevo mal di stomaco gastrite, il problema era questa spossatezza, le ultime, devo dire che ero un po' stanca verso la fine onestamente, io lo chiesi perché non mi operate subito mi dissero meglio di no perché era più sicuro di fare la chemio per cercare di ridurre ma poi non si era ridotto nulla e mi hanno fatto una mastectomia totale... sono stata più male quando ho preso infezione con l'espansore devo dire sono stata malissimo avevo un peso qui come se avessi un masso, una pietra, poi non ce la facevo neanche a parlare.. sono stata qualche settimana...

*I: e invece dal punto di vista del timore, prima quando le hanno detto deve fare la chemio o la radio, cosa ha vissuto un po' più negativamente quando l'ha saputo*

R: mah, la chemio perché mi hanno detto puoi stare male, ma poi tutte le controindicazioni... c'era una persona a lavoro che era appena rientrata e aveva avuto questo problema e mi ha dato dei consigli, tipo mangiare cracker quando fai la chemio ti fa bene bere la coca cola, che è una cosa che a casa mia si beve poco, devo dire che mi ha aiutato... io non ho avuto... c'era una che invece era allergica ai farmaci... io tutti questi problemi non li ho avuti... quindi sono stata abbastanza... ho avuto che mi scendevano molto i globuli bianchi e mi facevano delle punture che me li facevano risalire, la prima volta sono stata male quando ho fatto la puntura poi la medicina mi ha detto di prendere subito la tachipirina dopo e devo dire che, così sono stata bene... devo dire che sì, non puoi dire che stai bene sarebbe una stupidaggine, ma neanche male come ho sentito dire dagli altri...

*I: quindi c'era un carico di aspettative maggiore rispetto a quello che poi è stato*

R: sì, non mi faceva venire allergie, né giramenti di stomaco... solo il fatto di stancarsi verso le ultime... le prime sono una passeggiata, le prime non le senti, quando cominci alla terza alla quarta e lì cominci ad avere... senti che sei stanca, ad agosto ho fatto la chemio i primi giorni che era agosto ero a casa al mare quindi faceva caldo, era l'unico periodo che non sono andata a lavoro faceva troppo caldo non ce la facevo... ho fatto malattia per un mese ma andavo regolarmente al mare la mattina presto, anche se avevo tante scale da fare, compravo le bandane... mio figlio mi disse "ma tu vai al mare?" e mi chiese "ma ci vai con la parrucca? comprati una bandana, copriti bene altrimenti si vede che sei senza capelli" e io gli dico va bene...

*I: quindi lui ha vissuto male proprio la perdita dei capelli, il fattore estetico, l'impatto*

R: sì, credo proprio di sì,

*I: e lei invece, quale è stato l'aspetto che ha vissuto peggio?*

R: avrei voluto come tante persone che venivano fare con me la chemio, avrei voluto andare in giro senza niente in testa, ma era più forte di me, non ce la facevo neanche al mare, avevo la bandana, sì, ma non sono mai riuscita ad andare a testa scoperta. L'ho fatto a casa con alcuni amici ma non con tutti... e poi la domanda antipatica, quando sono tornata a casa mio figlio mi fa "mamma mi fai vedere la ferita?" e gli dico mamma

ancora non l'hanno fasciata, quando si è reso conto, perché si vede che mi mancava un seno, e non me l'ha più chiesto. L'aspetto negativo era stato questo, a casa ero abituata che mio figlio entrava non si faceva problemi anche mentre mi facevo la doccia, etc., e da quando sono stata operata non è più successo... perché è brutta da vedere, specialmente adesso che mi hanno tolto l'espansore, però era anche che ...aver paura di non riuscire a spiegare la cosa a io figlio... quindi mio figlio infatti non è entrato nemmeno più se io ero sotto la doccia cosa che prima faceva regolarmente, non c'era problema... da quando mi sono operata non è più entrato.

*I: e invece questi aspetti estetici, se glielo posso chiedere, con suo marito come li ha vissuti?*

R: devo dire che mio marito in questa situazione è stato molto bravo. Mio marito mi ha detto "se fossi in te non mi opererei" (fa riferimento all'operazione di ricostruzione a cui deve essere sottoposta) tu sei sicura che ti vuoi operare che vuoi affrontare questa cosa? A me non interessa nulla" e io infatti gli ho detto non lo faccio per te lo faccio per me, sono io che non sono a mio agio, l'estate al mare avere il costume più accollato, non ti fai il bagno altrimenti perdi la protesi, io da quando mi sono operata non metto più top, canotte, sempre con una giacchetta sopra, cerco di non portare cose scollate, se porto cose scollate faccio sempre questa cosa (gesto che tira su) questa è una cosa che mi pesa e che mi ha pensato di più.

*I: il seno e la perdita dei capelli quindi*

R: sì più che la perdita dei capelli alla fine hai la parrucca, è questa cosa, perché poi passa tempo, io sono stata operata 4 anni fa quindi ci ho dovuto convivere con questa cosa per 4 anni quindi chiaramente io... ho la casa sulla spiaggia mi mettevo il copricostume magari non portavo il reggiseno però se c'è mio figlio sì, ma quando capita spesso che ho ospiti o gli amici di mio figlio, non lo faccio più, perché non mi va che magari fanno domande a mio figlio... tutti sanno che ho avuto questa cosa, non hanno mai detto niente però... quindi quell'aspetto, speravo di averlo risolto prima questo problema estetico anche per chiudere il ciclo, la storia... anche se poi non è mai finita perché sei una persona che vivi in perenne controllo è normale questo,

*I: forse anche con il timore?*

R: io cerco di essere positiva anche se poi quando lo vado a fare dico speriamo bene e quindi convivi con queste situazioni, io già a luglio so che devo stare qui per i controlli... però comunque

*I: però dovrebbe finire con questa operazione no?*

R: i controlli oncologici devo farli a vita, sono una persona più a rischio degli altri... ho avuto dei marcatori che ancora non erano entrati nei limiti quindi ho fatto controlli ogni 4 mesi da quando sono stata operata quindi con una certa frequenza...

*I: quindi come ha vissuto questi controlli così frequenti dal punto di vista emotivo, il fatto che fossero frequenti?*

R: si madonna che noia, ormai però lo fai perché rientra bella routine delle cose che fai, ci convivo bene (ride)

*I: e invece quando ha saputo no il momento della diagnosi, si è informata da sola tramite internet?*

R: un pochino su internet, poi come tutti sono venuta qui ho parlato qui ho un'amica che lavora in ospedale le ho chiesto semplicemente se faceva vedere le mie cose a un professore che conosceva lei e poi ho detto no, qui mi piacevano mi hanno ispirato fiducia e ho deciso di rimanere qui... mi sono sempre trovata bene

*I: invece quando ha cercato un po' su internet si ricorda che tipi di siti ha guardato se si è affidata più a blog*

R: no, no, ho cercato carcinoma, quello che mi avevano diagnosticato ho letto così un po' qualche giorno, poi ho detto basta non voglio più leggere niente. Mio marito era quello che più continuava e gli ho detto basta, tu vuoi leggere? io non voglio più sentire niente. Poi qui mi hanno informato bene poi la dottoressa diceva sempre una cosa, non si affolli la testa di troppe notizie infatti pure lei mi diceva le cose, adesso facciamo questo poi di volta in volta io le dico come procedono le cose, e mi diceva questo non si deve affollare la testa di cose e devo dire che ha ragione perché da quando ho smesso di smanettare sono stata più tranquilla, anche questo intervento che devo fare qui al seno, ho provato a guardare poi ho pensato, che guardo a fare? Tanto quello che effettivamente mi faranno me lo ha spiegato bene la dottoressa, poi ho preferito non...

*I: non guardare troppo...*

R: si perché poi alla fine ti crea solo ansia

*I: si poi non c'è una persona che ti può ben spiegare... e invece il rapporto con i medici in generale com'è stato? Le hanno dato tutte le informazioni?*

R: la prima volta che ho visto la dottoressa avevo avuto l'impressione che fosse una un po' così ma invece poi non è vero, è all'inizio, poi sei già intimorita da altre cose la prima visita, ma poi devo dire molto buono.. si sempre molto gentili, disponibili a spiegazioni

*I: e invece con altre donne che hanno vissuto la stessa esperienza, non so ha frequentato dei gruppi con altre persone?*

R: no ho conosciuto qualcuno che aveva avuto lo stesso problema mio a lavoro che rientrava quando io ho invece scoperto di averlo che devo dire è stata molto carina... che poi neanche la conoscevo bene, però devo dire che mi ha dato una serie d'informazioni, di cose... non ci sono arrivate... diciamo sentito da altro paziente, però insomma...

*I: e invece qui in ospedale non so, ci sono diversi servizi ad esempio dedicate alle donne*

R: no io non li ho frequentati, andavo a lavoro non ero così... i giorni che ero a casa ero a casa perché non stavo bene. Io ho frequentato un percorso di fisioterapia per riabilitare il braccio quindi per fortuna non ho avuto problemi eccessivi di gonfiore etc.... mi è andata bene per fortuna non ho avute problemi

*I: e invece aspettative per il futuro?*

R: che questo intervento vada nel migliore dei modi e poi che tutto vada bene...

*I: quindi si è sempre trovata bene per il resto?*

R: sì, addirittura ho consigliato ad una mia amica che invece ha un problema all'utero e le ho detto vai lì, invece sta facendo un percorso già

*I: la ringrazio molto allora, poi non so magari ci ricapiterà di vederci, resto a sua disposizione!*

## **Intervista N.2**

14 marzo 2017 – Reparto di chirurgia ricostruttiva IFO

*I: come si chiama*

R: Maria Pia

*I: Bene, mi piacerebbe conoscere la sua storia*

R: alla mia età il vissuto è diverso, con la mia famiglia, i figli sono grandi anzi loro mi hanno stimolato a prenderlo... finché non mi sono controllata da qualche anno... sentivo questo nodulo, faccio la visita in questa clinica di cui mi fido molto... nella città di Roma una clinica ospedale, lì mi hanno visto subito... però non so perché, lì ho fatto le mie operazioni anche gravi, però non so, non mi sembra il posto giusto dove fare la chemio o cose del genere... loro l'avevano molto semplificata... era un po' affrettata, allora che ho fatto mi son fatta dare tutto il documento e son venuta qui, mi hanno detto vai all'Ifo, ho preso appuntamento non a pagamento ma di un ambulatorio e questo chirurgo... forse ho sbagliato ad andare dal chirurgo invece che dall'oncologo, è stato il primo passo sbagliato ne ho fatto parecchi altri! Poi non conoscevo nessuno qui, ho una consuecra che lavorava invece ad Ancona e mi diceva 'vieni qui ad Ancona', ma non me la sono sentita, devo solo togliere un nodulo... quindi qui questo mi diceva facciamo prima la chemio e dopo l'operazione però passava il tempo e non mi facevano niente... ma forse avevo sbagliato io che dovevo andare dall'oncologo, il chirurgo serviva ma... infatti poi sono andata da una dottoressa dicendo che appunto l'attesa è troppa devo togliere sta cosa pensavo che si sarebbe fatto subito... e lei mi dice è inutile fare la chemio infatti ha chiamato il chirurgo, mi pare il primario, ma non a pagamento, trovato in ambulatorio, sempre per questa attesa troppo lunga mi dicevano 'siete tante' ho capito però c'è pure un'urgenza. E la dottoressa gli dice 'Ma la signora ha 70 anni, non è che puoi aspettare o fargli la chemio' glielo ha detto, 'la devi operare' e mi dice 'non ti preoccupare ora recuperiamo il tempo'. Dopodiché sono andata per una visita privata da lui e così mi ha operato...

*I: quindi il primo step è stato l'operazione*

R: Sì per me il primo step è stata l'operazione ma poi siccome è risultato che erano due vicini, non poteva toglierli tutti e due come aveva detto, invece poi ha dovuto togliere tutti i linfonodi che erano già intaccati nell'attesa non so perché... quindi l'operazione è stata pesante, non mi avevano detto che dovevo riabilitare il braccio all'età mia non riuscivo neanche ad infilarmi una maglietta... proprio inadeguata a fare le cose perché proprio non lo muovevo... e questa protesi poi, mi dava fastidio in effetti era, è ancora... mi saliva su, mi si spostava... quindi questa attesa l'ho vissuta non tranquillamente, con i controlli, con stress, è sempre una cosa in più

*I: quanto tempo fa ha cominciato?*



R: Io tre anni fa, a maggio son tre anni che sono stata operata e quindi aspettavo per questa protesi che alla fine ce l'abbiamo fatta nel frattempo sono venuta ai controlli e in famiglia le cose non sono cambiate troppo, mio marito è stato abbastanza paziente, si è caricato lui di fare tutte le cose che facevo io tipo lavare tutti i piatti, la casa la pulisco io...

*I: vivete insieme i figli sono grandi?*

R: si, e quindi le cose sono andate avanti secondo la mia vita io ho molti interessi...

*I: che cosa fa?*

R: (ride) faccio un sacco di cose, canto nei cori, faccio volontariato, insomma tante cose che mi piacciono tanto, stavo in biblioteca, insomma la vita cercavo di non cambiarla di non piangermi addosso, siccome ho evitato la chemio che a me è sembrato un miracolo, meno male... certo qualche paura te la prendi perché sembrava che ci fosse un'altra cosa all'altro seno poi tutto sommato quando sei seguito... io per esempio non ho vissuto tutta sta cosa dei capelli ma tutto sommato non me ne sarebbe fregato niente (ride)... dell'estetica, più per il fastidio ma... non avrei neanche fatto nient'altro, però... speriamo bene, adesso la fase di cinque anni di affrontare queste cose, poi senti dei casi che effettivamente... ho una nuora che ce l'ha al polmone e sta in Sardegna e poverina non ha tutta l'assistenza che c'è a Roma... Insomma, tante altre storie che nella vita dici certo, è un peccato, uno sa che è la malattia del secolo, però dici qui si spara a zero... non è più da dire 'non mi sono controllata' o roba del genere perché io lo sentivo il nodulo ma non gli davo tutta st'importanza... anche perché all'età mia, come si può dire ho sempre avuto un seno pieno di noduli, sarà un altro avanzo della menopausa... tutto sommato è andata bene

*I: Quando le hanno comunicato la diagnosi....*

R: certo lì per lì... non l'ho vissuta bene quella fase è stata brutta soprattutto l'attesa, sai che ti devi operare però non riesci a infilarti dentro e quindi ti dispiace perché dici prima lo levi meglio è... poi sapevo che avrebbero fatto una cosa radicale, ma all'età mia... il fatto però che non mi hanno dato nient'altro dopo tranne la pillola... poi certo c'è stata una dottoressa che mi ha detto una frase sul mio tumore 'è un po' stupidotto sto tumore' (ridiamo) dico vabbè meno male! Tutto sommato, qui si è seguiti, alla fine sai che nei sei mesi, negli otto mesi vieni a fare i controlli quindi si...

*I: i suoi figli come l'hanno vissuta?*

R: certo si saranno preoccupati, i miei nipoti che sono grandi, mi hanno coccolato molto, chiaramente sono impotenti, ne ho uno in Africa addirittura che non vedo quasi mai, però ti stanno vicini, sanno...

*I: quindi diciamo che il grosso l'ha fatto anche suo marito*

R: sì, poi condividiamo tante cose anche lui canta, facciamo concerti, per fortuna la vita è proseguita, per fortuna non ho avuto periodi di fermo totale ... vivi lo stress dei controlli ma sono un bene perché se non li fai... questo tipo di malattia, c'è stato un periodo che pensavo di averlo dappertutto, nella testa perché mio padre l'ha avuto in testa e quindi quello è brutto, quando ti fissi che la cosa va avanti e tu non lo sai, qualunque cosa che non va, e all'età mia ci sono tante cose che non vanno come prima, ho 73 anni, per cui lo metti sempre in parallelo con un ritorno della malattia.... Poi anche io ho letto, prendevo tutti gli opuscoli qua e... qualunque cosa i libri che hanno scritto pazienti (ride)... mi sono documentata tanto! Mi son letta tutte le storie terribili di questa malattia e lì... soffri per gli altri perché dici certo, ti devi poi adeguare a una cosa che può finire, ho avuto tante amiche che nel frattempo che sono morte, tutte no, ma due o tre sì, altre che ce l'hanno... è una cosa che ci sta attorno...

*I: Quindi ha avuto paura...?*

R: Sì, io sono paurosa, penso subito al peggio quindi prepararsi mentalmente per me è stata...

*I: i medici l'hanno un po' tranquillizzata?*

R: non avendo un medico io avevo timore di chiedere tante cose... ma mi accontentavo delle poche informazioni, le analisi vanno bene deve fare questo o quell'altro, magari me la facevo per conto mio

*I: quindi le informazioni che aveva timore di chiedere le ha cercate poi da sola?*

R: Sì, sì, da sola, poi non sapevo... però avendo una cosa così, conosco gente che dice vabbè io l'ho avuto, può venire a me come a tanti altri, questa è la filosofia che mi sarei dovuto permettere, ci sono persone con metastasi, c'è mia nuora che è giovane ed ha questo problema per cui, soffri... quella ogni tre mesi fa la tac, io seguo lei e sto male, è giovane... e quindi tutto sommato sono passati sti tre anni e poi devono passare altri due... c'è questa pillola che ti un minimo di quieti gli ormoni e mi dico "mò divento n'omo!" (ride)

*I: invece poi?*

R: un'altra meno pausa... invece no alla fine è andata bene tutto sommato, prendo il calcio per le ossa, e per il resto ho i miei acciacchi però non ci faccio caso... facevo anche uno sport che era camminare anche dieci chilometri, mai fatto prima in vita mia, però dovevo scaricare qualche energia ed è una cosa che fa bene... tutto sommato non mi lamento qualcosa non è andato qui in ospedale ma siamo tanto tempo dicono proprio 'siete troppi!' e io dico vabbè scusate il fastidio (ride)... qui però ho trovato un ambiente diverso in chirurgia, molto disponibili, molto partecipi soprattutto, non come di là che era una cosa... via via... e neanche ti dicevano le cose, io dovevo fare una riabilitazione al braccio ma non lo sapevo e quando è entrato il chirurgo che era uno dei primari credo, dice che alla mia vicina che le ha dovuto togliere tutti i linfonodi, ma ha sbagliato, ero io...! (ride)

*I: che cosa pensa rispetto ai medici, in merito a questi casi?*

R: io penso che loro fanno tutto il possibile perché non posso dire... però siccome ognuno fa il suo settore, l'oncologo fa l'oncologo, qui ci vuole in medico che ti segue in toto, il classico medico che va a vedere che cos'altro c'è che non va perché non è solo la malattia del cancro tu puoi avere tante altre cose... e quindi... non lo so, per il resto penso sia così dappertutto a meno che non vai dal tuo medico allora... fai la visita privata, penso così eh... io l'ho fatta quando sono andata da questa dottoressa lei mi ha assicurato mi ha detto non si preoccupi abbiamo perso tempo ma ora lo recuperiamo, quindi tutto sommato mi è andata bene... ora so anche come confrontarmi con i medici...

*I: invece facendo un passo indietro come si è informata? Tramite internet opuscoli?*

R: opuscoli

*I: alla biblioteca del paziente?*

R: sì, si sono andata lì c'era la bibliotecaria, mi ha dato subito libri che mi servivano, poi avevo una nonna che era farmacista e lei mi diceva tutti i nomi dei tumori quando ero piccola... ma parlo però di tanti anni perché mia nonna, quindi immagini... i primi del '900... però già allora se ne parlava tantissimo... poi mio padre l'ha avuto alla testa, quindi voglio dire è una cosa che in effetti spaventa... e quindi niente pensi sempre così... però questa cosa, come ha detto la signora bisogna accantonarla sennò non vivi più, se pensi torna di qua e torna di là... devi fare i controlli... ho avuto una cara amica che le avevano dato 3 mesi di vita poi invece è vissuta diversi anni, 4 o 5, qualche volta che l'accompagnavo anche io dappertutto, l'ho vista morire ma... ricordo la faccia che faceva, bisogna vincere questa fase, questa dei controlli che sono 'finisci e ricominci, finisci..' (ride) ogni sei mesi

*I: ci vuole molta forza*

R: sì perché adesso l'ultima ecografia, gli ultimi esami, da un lato è così da un lato va benissimo... io l'ho vissuta così, alti e bassi, la vita mi ha aiutato perché lavoro ancora, tante cose che faccio... per forza... sarebbe stato peggio...

*I: mi chiedevo invece lei... ha fatto anche un po' di comunità con altre donne che hanno vissuto questa esperienza?*

R: volevo farle, ero tentata di fare psicoterapia soprattutto in gruppo e poi ho provato a fare lo yoga ho letto che c'era il trucco il cinema... poi non avevo questo tempo per venire fin qui, ti spaventa il tempo, il parcheggio, è scomodo seguire... questa terapia penso che poi alla fine non sarebbe servita perché ogni storia è propria e non puoi mettere in parallelo con altro perché sei un essere diverso, con il tuo bagaglio di vita... i libri francamente sono cose terribili, le storie ti prendono... e... ti prende molte sono storie terribili, però non so è vero o no ma ho letto sempre che hanno questa forza tremenda dentro, che io ho pensato sempre di non avere... e mi chiedo ma io avrei questa forza? O mi lascerei andare...? Una persona che conosco è un po' che non la vedo e potrebbe non esserci più e l'ha avuto al seno e al contempo credo al polmone, ha detto subito al

marito di non volersi curare... non le avevano dato speranza quindi ha detto devo imbarcarmi in una storia... mia nuora che è cattolica l'ha presa meglio... è molto cattolica ma ha una figlia giovane, forse ci sono cose che non mi dice, essendo la suocera ma penso che soffra molto...non vedo come si possa affrontare così bene e con tutta questa forza d'animo

*I: lei non ha mai pensato di mollare?*

R: no, perché non mi sono mai capitate queste situazioni gravi, potrebbero capitare e non sai come evolve... però forse viene fuori sta forza, come è venuta a tante altre in situazioni peggiori e fino alla fine...

(molto rumore si parla di un amico sottoposti ad un protocollo sperimentale)

R: c'è un mio amico che ha sperimentati questo nuovo trattamento che colpisce la cellula, quando sei inoperabile... però era legale, hanno tirato fuori sti tubi, ti mettevano in una stanza...

*I: gli inoperabili spesso si rivolgono a centri che adoperano protocolli sperimentali, anche alla biblioteca del paziente danno questo genere di informazioni.*

R: che poi in America sembrano tanto più avanzati, ma poi invece anche in Italia si fa ricerca... non ricordo il nome di questa terapia dove andavano tutti gli inoperabili però è finita così, è un peccato...

*(la conversazione è disturbata da rumori in stanza ed altre voci)  
si parla dell'evoluzione delle terapie, la chemioterapia a detta della paziente non ha più gli effetti collaterali del passato, ed è ancora un metodo valido, parla dei metodi alternativi relativi all'alimentazione*

*I: le hanno consigliato qualche dieta specifica?*

R: qui no, sarei dovuta andare dall'endocrinologo però siccome ora gli ormoni funzionano poco poi ho avuto problemi con la tiroide... mettermi a dieta non lo so... ho provato in un altro ospedale a farla ma solo a guardarla una tristezza!! Per un anno l'ho fatto poi basta, preferisco vivere di meno!! (rumori di fondo) Gli opuscoli sono teorici, ogni caso è a sé, gli stati d'animo cambiano c'è chi è più volubile, cambia stati d'animo, chi è più forte e affronta le cose, l'opuscolo può essere informativo quindi li ho letti volentieri, però non ti puoi basare né su chi ha avuto la malattia, anzi bisognerebbe tenersene fuori perché ti coinvolge tanto, ogni caso... specialmente quando sai... che finisci la vita così, vabbè non voglio vivere troppo però alla fine se te lo concedi è un privilegio... e tutto talmente bello che insomma... non ci rinunciarebbe nessuno (ride)... c'è chi si suicida, anche quello rispettabilissimo però... la bellezza è... è quella più giovanile però dopo c'è l'età migliore ancora... cambia in meglio...

*I: l'età della consapevolezza*

R: si! E quindi nonostante tutti i problemi... e la medicina ci aiuta...e io credo molto nella medicina io credo molto nella chirurgia e nella medicina, certo se la cura ti deve

uccidere no... il medico che ti viene a dire questo... ti vede già debilitata e ti fa fare cose tremende... la nostra insegnante del coro ha adesso 82 ha tolto la mammella e le hanno dato una chemio che le avevano detto che era un po' più leggera, non so se esiste... oh l'hanno quasi ammazzata, mal di cuore le vene tappate, a Ostia all'ospedale, dopo non so quante volte già caduti tutti i capelli, questa è anziana, ci stava rimanendo perché era malandata lei, magari un'altra la sopporta, ma lei no... che deve fare, restare lì e rischiare la pelle? E quindi ogni caso è a sé... io penso che non è giusto avere informazioni da questo medico che tu vai a pagare anziché dall'altro che magari ha poco tempo... lo trovo molto poco giusto... poi ti dicono quello normale è la stessa cosa, chi vuoi prendere in giuro? La signora dice io ho il mio medico è tutto un altro mondo...

*I: diciamo che una parte del problema è sistemico perché l'organizzazione sanitaria è molto appesantita, e questo si riverbera...*

R: io ho assistito, non so se è mai andata nel laboratorio giù... io ho assistito una volta, un'oncologa dice 'la tac sta qua pigliatela tu!' (ride) pensa un po' uno si sente un pacco e insomma... non sempre, capisco tutto, deformazioni professionali, dopo non vedi più la persona, vedi il male... la malattia, cerchi di però una parola in più... io per le parole che non ho voluto sentire, che non sono riuscita a chiedere, ci ho rimesso...

*I: perché si sentiva bloccata nel chiedere?*

R: tante domande gli divi fare dopo che vedi che ti guardano come se non c'avessero tempo... e non è il tuo medico di famiglia che stai lì e gli chiedi... o che gli scrivi e dici vabbè la prossima volta... però vabbè poi tutto il resto per me finora è andata così, discretamente bene...

*I: cosa deve fare oggi?*

R: Oggi devo ricostruire, togliere questo mattone e anche qui l'attesa è stata lunga per me, un fastidio enorme...

*I: quanto tempo è passato?*

R: Tre anni... e mi hanno detto che entro i sei mesi, dieci, anche la signora qui, dice cercheremo di accelerare... ma non ci riuscite siamo troppe come riuscite ad accelerare... se non venivo qui con mio figlio a reclamare...

Qui si viene per fare un dopo-operazione, è follia pura... da fastidio, esteticamente non mi interessa ma se tu lo senti e metti la mano sembra di avere un mattone, se qualcuno ti tocca si spaventa! E quindi va rimosso... e per concludere si...

*(la precedente intervistata interviene):* ti dicono che in due anni è tutto fatto ma non è vero

R: già dall'operazione a me neanche me l'hanno chiesto, dicono uscite e basta... all'età mia che ti vai a fare la plastica? Però non me l'hanno neanche chiesto... (se volesse ricostruire il seno) questo mi ha fatto l'operazione e ha pensato bene di fare... non è che

mi dispiace, all'età mia vado in piscina... senza un seno... vabbè, speriamo bene! Si chiude il cerchio!

*Ringrazio e chiudo il registrator*

### **Intervista N.3**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 14 marzo 2017

*I: mi interessava un po' la sua storia quindi in generale un po' da quando è cominciata, come l'ha vissuta e tutto quello che ha voglia di raccontarmi*

R: allora è cominciata in un momento di depressione, ero depressa ...e arrabbiata con me stessa perché non era giusto essere depressi, stavo bene ero amata, una vita che... per cui... e però avevo questo malessere, faccio un normale controllo e scoprono un carcinoma di quasi due centimetri, per cui capisco che bisogna combattere per cui al bando qualunque forma di depressione ho trovato il modo per vincerla e mi sono messa ho fatto i miei sette cicli di chemio, poi gli interventi che sono stati fatti perché ho deciso di fare la mastoplastica da entrambi i lati poi ho avuto un problema di infezione quindi ho fatto trenta lavaggi, e ho fatto tutto... che cosa vi posso dire, penso sia un'esperienza che ogni donna può fare bene o male, e quindi ho scoperto amici, ho scoperto chi amico non era, ho scoperto anche che per esempio dal dolore si può tirare fuori la gioia di vivere e se posso dare una mano, ho una cara amica ginecologa che mi passa i suoi casi... appena scopre di avere una paziente malata la manda da me (ride) così gli racconto che è sopportabile, che si può vincere che... cerco di far servire un po' l'esperienza

*I: si perché poi è utile condividere questa esperienza... di cosa ha avuto più paura quando l'ha saputo?*

R: Della chemio... e di morire (sorridente) il giorno più pauroso è stato quando mi viene fatta una scintigrafia avevo la... c'è stato il dubbio che ci fosse una metastasi ossea perché allora... poi adesso non è più neanche così vero... però insomma finché è limitato si combatte e si vince quando cominciano ad esserci metastasi e si diffonde la paura è maggiore... quella è stata la paura... ho voglia di vivere

*I: certo è così bello, perché no... quindi la cosa che le ha fatto più paura è la chemio invece per quale aspetto?*

R: la sofferenza, di una vita che non è vita, di una vita che è trascinarsi che è non potersi godere... le bellezze della vita e poi il dover nascondere il dolore e la sofferenza agli altri, ai figli...

*I: Com'è stato il rapporto con suo figlio?*

R: gliel'ho detto subito, chiaro, assolutamente sì... è stato delizioso mi ha aiutato a togliere la parrucca, a non sentirmi in imbarazzo senza, a scherzarmi su è stato fantastico senza mai compatirmi, come riescono ad essere i bambini con quella dolcezza... siccome senza parrucca sembravo un trans mi chiamava Arturo! (ridiamo)

Avevo paura di traumatizzarlo no, uno abituato a vedere la mamma forte che pensa a te...

*I: è come una fragilità che viene svelata...*

R: Pensavo potesse fargli impressione l'aspetto della malattia... non la bellezza o la bruttezza, ma la malattia...

*I: e quindi diciamo per lei l'aspetto più terribile della chemio è stata più legata al non poter condurre la sua vita e non al dato estetico, giusto?*

R: si...

*I: e invece delle altre terapie che ha affrontato, trattamenti etc, come sono andati come li ha vissuti?*

R: allora gli interventi... se non ci svegliamo pazienza!

*I: con molta filosofia!*

R: si si... le terapie ormonali no, perché poi vuoi tornare, dopo la malattia è passata, sta roba invece ti ingrassa, ti fa diventare nervosa, per cui insomma, detto questo sono una donna fortunata

*I: si supera... quanti anni ha?*

R: 52

*I: bene è giovane... invece quando l'ha saputo che ha fatto si è informata da sola, internet? Dove ha cercato?*

R: Google e da lì tutto... e avevo questa carissima amica ginecologa che un po' mi ha spiegato però sono andata a vedere gli interventi, mi sono andata a guardare... tutto, tutto.

*I: e questo è stato meglio o peggio?*

R: peggio... da una parte peggio dall'altra forse conoscere significa sapere che cosa si va a guardare, però lo conosci dalle statistiche ma non dalla persona... il mio seno lo faccio vedere sempre alle donne che si stanno per operare e dico dopo male che ti vada avrai questo. E il mio ha... ne ha di cose, non è bellissimo però dico male che ti vada è così, sappi a cosa vai in contro

*I: quindi rispetto all'informazione che ha trovato in internet da un lato ha messo l'ansia data da questa mole d'informazioni, dall'altro invece qual è stato il beneficio, si sentiva più preparata, più pronta?*

R: si, comunque, che so il sapere per esempio... qui non dicono niente invece avevo visto come nutrirsi durante le terapie, gli studi fatti, quindi quella consapevolezza è importante, oppure io sono stata fortunata perché potevo fare ... visto chi veniva curato chi aveva fatto la chemio, aveva un grado di sopravvivenza più alto, oppure ecco, cercavo che so, tutti i mezzi per affrontare meglio, l'alimentazione, lo sport, il riposo

*I: infatti ho notato che molte donne cercano informazioni circa la nutrizione*

R: questa è una carenza di questa struttura perché non c'è nessuno tant'è che me lo sono andato a trovare al sant'Andrea che c'è un'oncologa nutrizionista che è prevista ... sicuramente la chemio è chemio però per affrontare meglio perché no...

*I: invece ha trovato rispetto alla nutrizione dei benefici?*

R: si

*I: quali altri aspetti sono cambiati da quando ha cominciato questo percorso?*

R: che riesco a godere di tutto... in questa stanza ci batte il sole, ma che bello! (ridiamo) Apprezzare in ogni momento, sto facendo la fila, uno mi passa davanti? Ma che fa... perché comunque è tutto regalato, io non ci sarei stata se non ci fosse stato tutto questo... il tempo è un regalo...

*I: e invece... se deve andare me lo dice eh... rispetto al discorso di internet oltre alle informazioni ha anche cercato il supporto di altri? O l'ha vissuto da sola?*

R: No, ho cercato il rapporto con le persone che incontro qui, quello tanto, per me che sono abbastanza socievole ho cercato di sentire le reazioni le cose... scappando quando... dico la verità situazioni difficili, non ho avuto il coraggio di affrontarle... però il contatto con le altre persone tanto. Gruppi di internet mhn... però... si perde qualcosa, anche la fiducia, non sai, apri le tue debolezze a uno che non vedi negli occhi, poi c'è gente che approfitta anche della sofferenza... e poi i contatti meglio averli...

*I: invece lei che ruolo ha, mi ha raccontato che la sua amica ginecologa le "manda" le donne che stanno cominciando questa avventura diciamo...*

R: si, io spiego che comunque si fa, si sopravvive che si sopravvive bene che non dobbiamo sentirci sfortunate, siamo tante e adesso si combatte e soprattutto piccoli consigli per affrontare chemio e interventi...

*I: lavora anche su...*

R: si parlare ti solleva, vediamo cosa possiamo fare...

*I: invece il rapporto con i medici come lo ha vissuto?*



R: qui ho trovato medici fantastici... ho fatto prima le chemio, quindi oncologa e tutti i medici dell'oncologia, meravigliosi... poi sono stata ricoverata nell'altro reparto quando erano insieme oncologia, chirurgia, senologia, plastica...

*I: rispetto ai medici, informazioni, ha ricevuto tutte le informazioni?*

R: ecco, rispetto alle informazioni gli oncologi sono piuttosto... seguono i loro protocolli, non so se è una loro strategia o... però forse si sarebbe meglio sapere qualcosa in più essere più...

*I: quindi che dessero maggiori informazioni...*

R: sì... io ho l'ansia "mi fate fare una tac invece che tutti sti pezzettini?" "No, perché il protocollo dice questo" ... ho capito, ma allora? Vorrei sapere è vero che bisogna che bisogna affidarsi al medico e crederci, però un minimo di consapevolezza

*I: certo dovete essere protagonisti del percorso di cura. invece rispetto alla sua vita familiare come.... Fa tutto, ha ripreso?*

R: ho cambiato tipo di lavoro, adesso lavoro in una biblioteca, prima organizzavo convegno, facevo... adesso faccio qualcosa di più tranquillo

*I: a causa della sua malattia o...*

R: all'inizio si poi tutto sommato perché ho pensato che non volevo passare tutta la mia vita a lavoro, volevo godermela! Volevo dedicare del tempo a me senza vergognarmene...

*I: bello questo aspetto*

R: vero perché siamo abituati a strafare, siamo abituati a pensare che chi lo fa è egoista ma se lei fa così è perché sta bene e se sta bene stiamo bene tutti... poi mi sono resa conto che la vita poteva andare avanti comunque... persino mio figlio di 12 anni sarebbe andato avanti, forse mia madre sarebbe stata male da non sopravvivere, ma non perché non mi amino ma perché è così si va avanti... non va bene non curarsi, ho visto amiche che non hanno recepito, io l'ho visto come un segno...

*I: quanto è stata centrale la paura della morte in questa esperienza?*

R: allora, non è stata tanto la paura della morte, quanto la paura di una morte lenta, di morire più che della morte, della sofferenza, ecco... del vedere la morte in faccia, perché il brutto di questa malattia gliel'ho detto... adesso scendo, potrei non risalire (fa riferimento all'operazione che avrebbe subito in poche ore) non me ne frega... ma di soffrire tanto e senza speranza...

*I: questo invece rispetto ai medici ne ha mai parlato, mai condiviso...*

R: perché nessuno me lo ha chiesto, di solito con il medico si parla dell'aspetto concreto, non delle paure...

*I: però ha una sua concretezza no? Anche rispetto al suo stile di vita....*

R: certo però si tende a vedere il medico come lo scienziato, quando venivo da Botti, dietro di me ce n'erano altre, quindi... purtroppo si...

*I: e quindi si avvertiva questa mancanza...*

R: non mi è mai venuto in mente di parlare con il medico... parlo con gli amici, con le mie compagne... non ho mai parlato con il medico perché per me è lo scienziato che risolve quel tipo di cosa e...

*I: quindi quel tipo di problema e tutto il resto è una sua preoccupazione... quindi mi diceva che lei condivide anche con le amiche non soltanto con chi vive il suo stesso percorso...*

R: sì, io all'inizio appunto poi alla fine ho detto no, sono una persona malata di cancro, sto combattendo, perché devo massacrarmi con sta roba in testa, ho imparato anche ad uscire senza parrucca... ho pensato non ho fatto male a nessuno, sto combattendo, ho cominciato a pensare trattami con rispetto perché io sto combattendo...

*I: a tal proposito è stato importante anche il rapporto con suo figlio rispetto all'accettazione*

R: sì io lo dico con serenità, tant'è che adesso è capitato alla mamma della fidanzatina di mio figlio e le dicevo tua figlia ora immagina di tutto e di più, parlagliene... chissà cosa sta immaginando...

Il primo pensiero, ecco non me ne ero ricordata, ho cominciato a pensare (fa riferimento al rapporto con il figlio) se devo morire si dimentica meglio la mamma cattiva che la mamma buona e per quello ho cominciato ad allontanarlo...

*I: in senso quasi pedagogico, pensando che l'avrebbe presa meglio...*

R: sì quando ho avuto paura della morte si

*I: ha mai pensato di scrivere qualcosa?*

R: no...

*I: però potrebbe... essere un buon modo per condividere la sua esperienza...*

R: non lo so...

*I: ha anche una buona consapevolezza del suo percorso*

R: mi sono presa del tempo per me quindi ho riflettuto

*I: rispetto alle informazioni si è mai rivolta alla biblioteca del paziente? (spiego di cosa si tratta)*

R: si adesso di cibo e prevenzione si parla ovunque, di prevenzione attraverso il ciclo ancora di più... perché poi ad esempio una mia amica mi diceva 'ah io durante la chemio mangiavo bene, una bella bisteccona al sangue!' ma no, dicevo, proprio quello! (ridiamo) però il buonsenso, è un'esigenza che si sente, poi parte dei disturbi sono proprio di stomaco quindi perché non affrontarlo meglio...

*Ringrazio e terminiamo la conversazione.*

#### **Intervista N.4**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 14 marzo 2017

(mi presento e introduco l'oggetto della ricerca)

R: vuole sapere la mia storia?

*I: sì, da dove vuole cominciare, quello che mi vuole raccontare*

R: sì, io ne parlo molto tranquillamente, penso di averla superata la cosa è chiaro poi che il subconscio è un'altra cosa. Niente tutto è nato, tutto è cominciato nel 2013 perché ho avuto una... un episodio di nodulo insomma al seno, quindi niente mi è caduto il mondo addosso perché consideri che fino a quarant'anni non sapevo cosa fossero gli ospedali...

*I: quanti anni ha?*

R: 46

*I: pensavo molto più giovane!*

R: e quindi niente in sostanza mi è caduto il mondo addosso perché chiaramente... un conto è... avevo sentito parlare di donne che erano state colpite da questa cosa però è chiaro che è la classica cosa che si pensa "a me non potrà mai succedere" pensi quasi che siano casi particolari, pensi "chissà che stile di vita avrà fatto quello", quasi si va a pensare che quella persona non dico che se la sia cercata no, ma sicuramente insomma qualche responsabilità ce l'ha avuta e comunque anche se non se l'è cercata, figurati se a me capita una cosa del genere quindi è chiaro che... vabbè, operata di quadrantectomia per fortuna era molto piccolo, io me ne sono accorto da un semplice controllo diagnostico, perché era piccolissimo e molto profondo quindi non era tangibile... quindi mi è caduto doppiamente il mondo addosso, ero andata lì per una semplice ecografia e mammografia che facevo una volta all'anno invece... chiaramente tutto prima l'aspirato, tutto il decorso fino alla conferma che fosse maligno. Quindi operata di quadrantectomia non qui al Fate Bene Fratelli, perché avevo subito lì un altro intervento di cui poi le parlerò perché secondo me ha influito tanto sul discorso che forse... mi ha portato poi forse a far... perché io ci credo un pochino al fatto che la psiche può a volte influenzare questa malattia, comunque, in sostanza vengo operata tutto apposto, ovviamente... la cosa un po' pensante è stato il dopo perché a livello visivo non si vedeva nulla, l'intervento era stato molto poco invasivo, fatto, anche se ti fa l'anestesia locale, il problema è stato dopo perché dovendo fare la cura ormonale mi sono trovata praticamente a 43 anni in menopausa... e... lì è stato un pochino più difficile accettare questa cosa e in più non avendo avuto gravidanze mi sono preclusa ovviamente... però

diciamo che la cosa l'avevo abbastanza superata... digerita, guarda per assurdo, ti posso dare del tu?

*I: si certo*

R: poi mi è più facile per me aprirmi

*I: si certo, anzi, siamo sulla stessa lunghezza d'onda, diamoci del tu!*

R: e... avevo superato di più la malattia e meno il fatto di non aver potuto avere figli, era quello un pochino che mi aveva... un po' lasciato l'amaro in bocca, forse, non so dirti se era la classica sindrome di quando vieni privata di una cosa e allora scattano... sinceramente questo desiderio non lo avevo mai avuto, però...

*I: il non poterlo fare magari*

R: esatto, bravissima... sta di fatto che le mie amiche quasi tutti hanno avuto figli, poi in particolare una, è una cosa che mi ha un pochino... fatto... diciamo soffrire questa cosa e il fatto che poi dopo non sono riuscita ad affrontarla più questa mia amica... perché stavamo cercando insieme di avere un bambino e ci eravamo dette una volta scherzando 'dai portiamoci fortuna l'un l'altra vedrai che riusciremo entro l'anno, chissà se riusciremo tutte e due'... non ci crederà ma mi ha telefonato più o meno a gennaio dopo natale dicendomi che era rimasta incinta e io dopo neanche una settimana ho saputo che avevo un tumore... e l'ho presa male... perché ho detto ecco, com'è la vita... a volte... può darti delle cose bellissime, può darti delle batoste e niente non sono più riuscita a frequentarla, per assurdo, non dico che la sentissi come colpevole... però...

*I: un po' come se ti ricordasse questa cosa forse...*

R: sì, esatto ma io alla fine ce l'avevo con la vita, non con lei no... però questa cosa mi ha fatto, me l'ha fatta allontanare, tra l'altro non le sono stata vicina neanche nel momento del parto, si mi sono informata che fosse andato tutto bene ma non sono riuscita più a vederla. Non conosco ancora il bambino, tutt'ora... è un rifiuto... insomma in sostanza la cosa sembrava che fosse tutto apposto, poi purtroppo è successo che si è ammalato anche mio padre...

*I: Facciamo un piccolo passo indietro, questa cura ormonale le ha dato subito l'effetto della menopausa*

R: sì, purtroppo sì, di fatto dopo un mese sono finite le... il ciclo le mestruazioni perché... me lo avevano detto che al massimo...

*I: quindi era stato avvertita*

R: sì, sì, ma ripeto non è stata tanto la menopausa, quanto il fatto di non poter avere figli, se io avessi avuto già un figlio forse l'avrei presa meglio... perché anche la menopausa non da disturbi in particolare.

*I: magari è stata quindi proprio la maternità mancata ad aver lasciato l'amaro in bocca*

R: sì... comunque niente tutto apposto, si ammala mio papà, anche lui di un tumore alla vescica... quindi ho rivissuto su di lui tutta la sofferenza che avevo... tra l'altro andavo sempre io a parlare con i medici mi sono interessata tantissimo per lui, perché poi lui poverino col fatto che un po' gli uomini non... noi donne siamo molto più coraggiose, per cui voleva essere sempre accompagnato perché diceva magari io lì per lì quello che mi dice il dottore magari neanche lo recepisco perché ho un rifiuto... non perché fosse una persona incapace di intendere, ma perché voleva un apporto e quindi mi sono presa carico io di questa cosa e ho rivissuto su di me tutta la malattia e che secondo me questa cosa non mi ha giovato, non so se è da imputare a quello per... nel 2016, a gennaio del 2016, considera che mio padre è morto a dicembre 2016 e io nel gennaio 2016 ho saputo che avevo di nuovo questa ...recidiva... non si capisce se è una recidiva o uno nuovo

*I: e l'hai scoperto sempre così facendo un controllo*

R: bravissima, facendo un controllo, semplice controllo!

(pausa, entra il prete ci presentiamo)

R: e quindi niente in sostanza... quindi poi di nuovo da un normale *follow up*, di nuovo... è stato tremendo... ho rivissuto tutto l'incubo della prima volta perché la dinamica è stata esattamente la stessa. Mentre la dottoressa faceva l'ecografia, si è fermata fa 'hm, lì c'è un nodulino... che vogliamo fare vogliamo fare subito l'ago aspirato?' e io subito quasi non respiravo, lei mi ha tranquillizzato dicendo che poteva essere un nodulino, una cistina, quando ha visto che come la prima volta non si aspirava, perché è sempre così se è liquido non è niente se è solido deve essere guardato un attimino... e così poi quando abbiamo visto che era come la prima volta sono scoppiata a piangere... e ...lei mi ha fatto vabbé adesso aspettiamo non ci facciamo la testa, potrebbe essere un brutto fibroadenoma, potrebbe essere... vediamo un attimino... quando sono andata a prendere il referto e... c'è una nuova classe di rischio che va da c1 a c5 e c5 è consolidato che sia maligno ed infatti era c5... e lì mi è crollato il mondo addosso... quindi c'è qualcosa che non va e ho rimesso in discussione tutto...

*I: quindi questo l'anno scorso*

R: sì, gennaio 2016, cosa è successo però siccome lì mi avevano fatto perdere tempo per questa diagnosi, perché mi avevano detto no, non è niente, una serie di esame e ogni volta mi allarmavano e smentivano, poi di nuovo si però forse... e praticamente sono passati, abbiamo sprecato tempo e in questi casi so che la tempistica è fondamentale poi su suggerimento di un'amica di famiglia che è dottoressa mi fa vai all'Ifo ti messo in contatto con un'oncologa dell'IFO dottoressa XXX ti mando da lei e tramite lei ti faccio operare... e così è stato... e sono entrata qui in questa struttura... e a marzo 2016 dopo circa due mesi sono stata operata da dottor XX e XX squisiti, questa volta hanno dovuto fare lo svuotamento totale perché non si poteva andare avanti così... questa è stata un po' tosta perché non sapevo il dopo come sarebbe stato anche a livello estetico però sai di fronte alla vita... tutto passa... su questo non ho mai... sì anche se ho avuto momenti difficili lì per lì, è stato un colpo, una batosta, però non mi sono mai buttata giù perché

mi rendo conto di amare la vita in una maniera pazzesca... non ho avuto bisogno di psicologo, poi tutta la famiglia si era preoccupata, assolutamente no ho fatto tutto da sola, mi sono resa conto di avere una forza dentro pazzesca... ovviamente ho avuto dei punti fermi che mi hanno aiutato, la mia famiglia il mio compagno è stato fondamentale, mia madre, mio padre che però non c'è più, i miei fratelli... quando sai di poter contare sulla famiglia il percorso è difficile ma percorribile, quando sei sola è devastante, deve essere terribile... quindi ecco ho superato anche quest'altra cosa... invece adesso sono qui, perché adesso questo... prima di farmi di iniziare la cura ormonale sospesa durante l'intervento, prima di ricominciare, mi hanno detto che fosse opportuno fare anche un po' di chemio... diciamo a livello più preventivo perché non c'era nulla era stato tolto tutto a livello preventivo dicevano aiutiamo la cura ormonale anche con un po' di chemio... e quello è stato un'ulteriore batosta, perché la chemio l'ho sempre vista come lo spettro... è come se li avessi avuto la consapevolezza della malattia...

*I: ma prima di farla cioè quando l'hanno prescritta o prima di farla?*

R: quando mi è stato detto e devo dire la verità mi è stato detto in maniera un po' brusca, la dottoressa XXX me lo ha detto in una maniera un po'... addirittura in modo cinico mi sembra esagerato, però un pochino fredda... e quando io sono scoppiata a piangere perché per me è stata una batosta, c'era mia madre con me e anche lei è scoppiata a piangere, vabbè... e lei mi aspettavo che dicesse vabbè ma non vi preoccupate vedrete che... e invece ha quasi caricato... dicendo 'e vabbè va fatta, va fatta...' quasi per dire 'eh che state a fa le bambine?' Diciamo che è stato quello che me l'ha fatta prendere un po' male... sempre chemio è, la parola sempre quella è e la sostanza è sempre quella però c'è anche modo e modo di dire le cose, fatto sta che insomma... nonostante tutto... diciamo che è stata brutta l'attesa, ho aspettato un pochettino perché c'è stato un problema perché il seno a seguito del primo intervento di quadrantectomia con la radioterapia poi i tessuti all'interno si erano tutti distrutti, quindi quando mi è stato messo l'espansore, che è la provvisoria invece ora devo mettere la definitiva... ha avuto una sorta di ascesso il seno quindi ho sofferto, i tessuti hanno sofferto, tutto scuro poi necrosi... e chiaramente con le infiammazioni in atto non mi potevano far iniziare la chemioterapia quindi mi hanno fatto fare dei cicli di antibiotici per far passare l'infiammazione... quindi è passato un mesetto... è stata innanzitutto l'attesa, non sapevo cosa mi aspettasse, poi quando ho cominciato e ho visto che tutto sommato era gestibile... tutto sommato e mi sono rilassata

*I: non ti sei informata un po' su internet?*

R: sì, assolutamente anche se mi avevano detto che è molto soggettivo, alcune persone possono reggere in un modo altre in altro...

*I: quindi non hai dato molto credito*

R: sì ho dato il credito che si da quando si fa un discorso molto generalizzato, è chiaro che poi lo vivi sulla tua pelle è un altro discorso quindi sapevo più o meno quali potessero essere gli effetti collaterali, e purtroppo però gli effetti collaterali ti dicono anche i casi in cui c'è quello che ha di tutto, la diarrea, tutti i disturbi, magari anche problemi nella masticazione mi ricordo che un giorno lì nella saletta d'attesa... ecco una cosa brutta

della chemio sono le attese, non si finiva mai, ti stanca più quello che la terapia perché la terapia in sé per me era breve durava al massimo 40 minuti e non altamente tossica, abbastanza tranquilla come chemio

*I: si perché era preventiva*

R: si però tre ore di attesa alla fine arrivavi stremato e poi ci si confrontava una signora un giorno raccontandomi aveva avuto una serie di problemi alla mascella che non riusciva a masticare... e questa cosa un pochino mi preoccupava... dicevo già, inappetenza totale, vengono chemioterapia erano alterati tutti i sapori, qualunque cosa aveva un sapore metallico, una lasagna o un pezzo di polistirolo per me erano la stessa cosa! Per farla breve e non dilungarmi troppo, quindi finita la chemio ho ripreso a fare la cura ormonale questa che ti dicevo con questo nuovo farmaco e poi questa iniezione da fare ogni 28 giorni e per ora va tutto bene, non ho particolari problemi... ovviamente non posso stare con l'espansore all'interno che sarò sostituita con una protesi definitiva... e quindi sono qui per fare questo intervento c'è un po' di preoccupazione non legata all'intervento in sé... è stato molto più invasivo quell'altro dove mi hanno tolto tutta la ghiandola, mi preoccupa un po' il fatto della radioterapia che non vorrei mi creasse problemi con la protesi definitiva.

*I: Cosa le hanno detto?*

R: sono venuti XXX (chirurgo) e il primario XXX, e mi hanno detto "signora lo sai che adesso noi facciamo un tentativo no?" può andare bene come può andare male... questa cosa mi ha un po' spiazzato perché appunto non saprò come...

*I: e lei cosa ha detto?*

R: eh ho fatto finta di essere...

*I: di essere consapevole?*

R: sì, esatto bravissima! Ho fatto finta di essere consapevole perché non volevo essere poi, sai di quelle lagnose però in verità mi ha lasciato un po' male questa cosa anche se poi in realtà provo a non pensarci... riescono ad essere molto, a prendere le distanze dalle cose, devo dire che ti salva in molti momenti... quindi praticamente c'è un po' questa preoccupazione perché poi sono abbastanza positiva nelle cose e spero con questo di concludere... soltanto per chiudere il discorso, ritornando alla... il primo intervento che ho avuto e credo che quello sia stato un po' 'scatenante' rispetto a quello che mi è successo dopo... dovevo fare un intervento sciocco, togliere dei polipi dall'endometrio, laparoscopia, quando mi hanno ricoverato per fare questo intervento hanno scoperto che avevo una gravidanza extrauterina ed è stato uno shock, tra l'altro ero convintissima di non essere incinta pur non avendo avuto il ciclo quel mese perché mi avevano detto di stare attenta e non avere rapporti perché poteva essere pericoloso a causa dei polipi, e poi in breve ho avuto un ciclo due mesi prima, di fatto l'ultimo ciclo, molto strano abbondante, molto doloroso... io l'ho sempre avuti un pochino doloranti quindi non ho dato molto peso, di fatto però mi hanno spiegato che è stato un ciclo dovuto al fatto che ero rimasta incinta... ci possono essere questi episodi che ti capitano quando rimani



incinta... fatto sta che scopro questa cosa... sono rimasta proprio come se mi stessero dicendo che ne so 'signora guardi..' no, non saprei neanche paragonarlo ad un'altra notizia...

*I: perché poi pensi che questo abbia avuto dei risvolti nel tuo caso?*

R: eh perché ho sofferto molto... io anche se poi anche lì ho cercato di... di far vedere che ero forte e tutto quanto io credo che sia a livello psicologico che a livello fisico, credo che a livello fisico deve essere stato un bello scombussolamento... perché il corpo si era preparato al concepimento che poi è stato rimosso perché l'embrione aveva preso la strada sbagliata evidentemente nella tuba ostruita, dico sbagliata perché forse con l'altra sarebbe andato meglio... sia a livello psicologico che a livello fisico anche a livello ormonale, io non so perché ho questa sensazione che tutto quello che mi è successo... e che sia tutta una questione proprio a livello di ormoni, perché da ragazza ho sofferto un pochino di acne, cicli sempre molto abbondanti... tutto riconducibile ad un'attività ormonale che aveva delle problematiche... ho questa sensazione perché mi sembrano strane queste coincidenze, nel 2011 questa gravidanza extrauterina, poi nel 2012 ho scoperto questa cosa, si comunque a distanza di un annetto però comunque sia, no scusami, no neanche un annetto a novembre 2011 sono stata operata di gravidanza extrauterina e poi a febbraio 2012

*I: ne ha mai parlato con i medici?*

R: sì però ho capito una cosa che i medici risposte certe non te ne possono dare, non ti possono dire signora è questo ti dicono potrebbe essere, come potrebbero essere altre cose, spesso riconducono questi problemi a quello che mangiamo, a quello che respiriamo, un discorso di contaminazione ambientale più che cose interne nostre, diciamo che non mi hanno neanche detto no, non hanno escluso la cosa

*I: perché hai questa percezione che c'è anche un aspetto psicologico fondamentale in questa storia?*

R: perché secondo me... credo... sono convinta che... il benessere psicologico e il benessere fisico non possano essere separati, nella maniera più assoluta non a caso io... anche in passato ho avuto altri magari dispiaceri, magari per cose sentimentali classiche delusioni... avevo sofferto per altri motivi però..... non lo so..... Una cosa così è.... Particolare, scoprire di avere di essere andata lì lì vicina ad un concepimento e poi oltretutto scoprirlo per caso, non sapevo nemmeno di essere incinta, non può il mio fisico non aver subito qualche conseguenza, secondo me è possibile, si può... siamo un tutt'uno, non a caso anche gli antichi dicevano no 'corpo sano in mente sana' poi può essere anche che sia io che ho voluto dare tutta una spiegazione e ho voluto ricondurre tutto a questo o perlomeno quello che è successo non ha aiutato... poi comunque mi è successo anche di parlarne con qualche medico che mi ricordo quando ebbi la ricaduta, mi ricordo di una dottoressa, quella che mi aveva scoperto con l'ecografia, la radiologa, mi disse 'signora lei forse deve rivedere un po' il suo stile di vita' quasi per dire ma non stile di vita inteso come quello che mangio e... forse mi sono sempre fatta carico della sofferenza altrui, cosa che invece adesso assolutamente non voglio più fare... mi sono

fatta carico quando mia madre stava male per qualche motivo, soffrivo insieme a lei, delle persone a cui ho voluto bene sono stata accanto...

*I: la radiologa diceva questo perché conosceva la sua storia?*

R: non so credo... sapeva che era morto papà forse un pochino per quello, come fai a rimanere distaccato... io credo che lei lo abbia detto per una questione che secondo me anche lei ha maturato questa idea che molto spesso queste cose non capitano casualmente, c'è sempre un motivo di fondo che forse è da... da vedere e da scoprire anche nell'ambito psicologico, la persona come vivo, io mi ero fatta carico di tutta la malattia di mio padre... mi può aver fatto bene tutto quello stress? Quelle scariche di adrenalina? In un fisico già con una predisposizione come il mio magare a degenerare in questa malattia... bene non può aver fatto

*I: di questo aspetto non ha avuto modo di parlare con i medici?*

R: no, no perché... ho visto... tu parli con quali figure di medici?

*I: chirurghi, oncologi, chiunque...*

R: no, in questo devo dire la verità non è che entro molto in merito, vedo che loro guardano l'aspetto pratico della malattia, anche quando vado dagli oncologi, deve fare questo, questo, gli esami che deve fare e... anzi spesso sono io che faccio domande del tipo, dovrei non so durante la chemio sono stata io a preoccuparmi di dire 'devo seguire un regime alimentare particolare? Che magari mi possa aiutare... a smaltire un po' di tossine a sentire meno la nausea' e allora magari qualcosina usciva, in maniera sempre frettolosa, e comunque se non eri tu a sollecitare... perché loro vedo proprio che non c'è questa...

*I: di approfondire altri aspetti insomma*

R: no loro questo problema non se lo pongono proprio come per dire che è un aspetto che devi approfondire tu o magari con un altro specialista e... quindi... si ci ho anche pensato di andare dallo psicologo pero devo dire la verità no... siccome l'ho fatto in passato mi sono voluta psicanalizzare per capire più che altro lo avevo fatto per capire perché vivevo sempre male la fine dei miei rapporti... se c'era qualcosa su cui dovevo lavorare e devo dire che mi è servito tantissimo

*I: e perché qui in questa situazione non ha voluto...*

R: perché questo è tutto un altro discorso... qui forse c'è da... da scavare ancora più nel profondo e non ero pronta a... dovevo essere... come si dice... dovevo concentrarmi troppo sul mio, sul superare tutto questo per permettermi di fare un lavoro doloroso su me stessa... lo vedevo come qualcosa di negativo in quel momento e lo vedo anche tutt'ora così... magari più in là quando avrò raggiunto un po' di tranquillità clinico e tutto quanto, perché lo vedo come non dico un lusso adesso, però adesso devo dare precedenza....

*I: quindi quando potrai rilassarti*

R: esatto e anche dedicarmi poi a quella cosa e che invece adesso non posso dare tempo insomma... so che andare dallo psicologo non è farsi una chiacchierata... poi vai a scardinare delle cose che sono anche dolorose, adesso sinceramente dopo tutto quello che mi è capitato vorrei leggerezza, di distrarmi, di godermi la vita, forse sbaglierò perché sto rimandando un problema che poi forse dovrò affrontare... non sono ancora riuscita a piangere la morte di mio padre, non l'ho ancora metabolizzata, ho come un blocco, anche perché l'ho visto morire davanti a me... quindi immagina che blocco psicologico... però ecco non sono ancora riuscita a... non ho avuto neanche il tempo materiale...

*I: si perché poi è passato poco tempo*

R: sì lui è morto a dicembre e a gennaio ho avuto questa diagnosi... Quindi questo è un po' la cosa però ripeto io adesso sono abbastanza serena nel senso che, ripeto, voglio chiudere questo cerchio con questo intervento sono sicura che andrà tutto bene, poi farò i miei controlli, tranquilli che mi daranno ogni volta... e basta adesso voglio veramente godermi la vita... godermi i miei affetti, mia madre che ha la sua età, e basta veramente voglio cercare di vivermi la vita con leggerezza perché credo che fino ad adesso non l'abbia mai fatto, che poi la cosa strana in realtà finché ho avuto i miei 25 anni, 30 quindi anche abbastanza grandicella sono stata sempre un po'.....non dico egoista però insomma pensavo molto a me stessa mi godevo la vita, ero sempre stata indipendente perché ho sempre lavorato non ho avuto grossi problemi e sono stata anche da un certo punto di vista verso la famiglia non dico egoista però indipendente dai problemi della famiglia, poi invece dopo verso i 30 anni è come se avessi realizzato che non potessi fare a meno della mia famiglia però chiaramente mi sono sentita sempre più coinvolta dalla mia famiglia dai problemi, che possono essere di salute e altre cose... e non credo mi abbia fatto bene, fino ai trenta ai quaranta anni non ho vissuto molto bene è come se avessi voluto recuperare tutto quello che avevo perso... forse in maniera anche troppo coinvolgente... invece adesso ho riacquisito questa capace di prendere le cose con distanza... quando mia madre ha un problema, lei tende ad essere una di quelle persone che te ne parlano, anche perché è molto ansiosa, che succede che inevitabilmente la tua ansia me la trasmette... infatti glielo dico mamma ora che ti sei sfogata tu stai meglio.. ma io!... innanzitutto adesso ho imparato a sminuire, quando mi racconta le cose le chiedo 'ma quando vai dal parrucchiere?' a prendere le distanze e a dire... 'mi sta dicendo questa cosa che le manca papà e soffre, ma io cosa posso fare?' certo posso stare vicino ma... e quindi... anche perché in questo mi aiutato tanto quello che mi è successo, rivaluti proprio la vita in tutto dalle cose più serie alle piccole cose, vedi tutto in chiave più leggera più veramente... dopo quello che hai passato, ma uno che ti dice sai... non so... ah oggi è proprio una giornata nera perché mi si è fermata la macchina, ho bucato... hm, e quindi? Si può essere un problema organizzativo ma più di questo? Non sono questi i problemi della vita....

*I: quindi ti ha reso in qualche modo più cosciente...*

R: Sì ci devo un po' lavorare e pensare un po' più a me stessa... voglio proprio dedicarmi all'alimentazione, alla palestra, quello devo dire non perché non ne abbia il tempo o

perché poi fondamentalmente ce l'avrei, faccio un lavoro in proprio con il mio compagno quindi posso organizzarmi... è più per pigrizia e forse perché non mi voglio abbastanza bene

*I: lo faresti più per te, o perché vorresti sposare uno stile di vita di prevenzione?*

R: entrambe le cose, facendolo per me stessa posso soltanto averne dei benefici dal punto di vista clinico e ne consegua... principalmente di farlo per me stessa, devo essere consapevole che devo, insomma, perché mi sono un pochettino sbracata come si dice a Roma... voglio rimettermi in riga, sono ancora giovane... poi ho avuto un tracollo tremende dopo questa cosa, ho delle foto di come ero prima... ero un'altra persona... a parte vabbè più magra ho fatto sempre palestra, e... ma anche una cosa che mi ha cambiato anche... e quello sicuramente ha inciso molto il fatto del seno così un po' menomata... il fatto della menopausa... ho perso un po' di femminilità ed è quello che voglio riacquistare... anche nelle movenze mi rendo conto anche con il mio compagno, poi vabbè i capelli, ieri mi prendeva in giro diceva che sembravo un uomo perché poi ho sempre avuto i capelli lunghi... ecco in questo...

*I: li hai dovuti tagliare per la chemio?*

R: sì anche perché era leggera quindi non ho perso proprio tutto e non ho mai portato la testa rasata o il turbante... ho portato, ho indossato per parecchi mesi si chiama di fatto un toupet che si attaccano ai miei capelli con delle mollette e con quello non si notava nulla, era anche alla moda un caschetto dello stesso colore dei miei capelli... e non se ne è accorto nessuno... adesso invece ho i capelli miei ho preferito tagliarli così corti tanto poi riescono... a volte però non mi riconosco allo specchio mi vedo proprio diversa da come ero..., perché poi ci ho sempre tenuto a non ingrassare più di tanto, non che fossi...

*I: attenta al tuo aspetto*

R: con la malattia non lo so, forse ci ho anche giocato sopra...

*I: ti sei lasciata andare*

R: sì e questo non bisogna farlo e... altrimenti a parte che bisogna invece sempre essere al meglio secondo me perché aiuta tantissime, è vero quando ti dicono che anche quando stai male, anche un filo di rossetto perché poi quando ti lasci andare è come se... cominciassi a pensare che quasi non ne vale neanche la pena, ormai ti sei ridotta così, invece no, la dignità della persona deve sempre esserci, ecco ad esempio stamattina mi sono fatta la doccia mi sono messa anche un po' di correttore perché voglio essere almeno presentabile alle persone (ridiamo)

*I: è vero infatti anche giu fanno questa iniziativa per il make up in oncologia l... ti chiedo l'ultima cosa poi ti lascio andare alle tue cose... il rapporto invece con il tuo partner come è stato...*

R: io ho scoperto di avere accanto perciò ti dicevo i punti fermi... una persona fantastica, che mi ha saputo stare vicino nel modo giusto, poi lui è una persona che trasmette molta

tranquillità non è una persona ansiosa e... la presenza, questo mi ha... se potessi riassumere, presenza affidabilità, c'è stato nei momenti difficili e sempre accanto a me e poi, altra cosa fondamentale non mi ha fatto mai pesare il fatto del mio aspetto fisico, mi ha sempre fatto sentire desiderata... devo dire che veramente una fortuna, non è per tutti gli uomini, molti scappano, deve essere devastante per la donna che oltretutto rimane sola, poi si sente rifiutata per una cosa del genere che deve essere terribile...

*I: anche perché la tentazione come dicevi tu di buttarsi giù è forte e una cosa del genere ti butta giù...*

R: sì e anche quello è stato determinante, come con mia madre, i miei fratelli che sono stati con il mio compagno... una cosa però a parte i miei stretti, questi che ti ho elencato, non ho voluto parlarne con nessuno... del primo intervento sì, ma di questa ricaduta no...

*I: non l'hai raccontato, quindi loro non sanno*

R: ti dico la verità mi sono un pochino isolata... è come se la cerchia dei miei affetti mi fosse sufficiente, non ho bisogno adesso di, non so faccio vita sociale, vado a cena fuori ma non ho voluto raccontare agli altri, forse sbagliando... però non volevo essere compatita... lo sentivo quando ci parlavo 'ah veramente? E adesso quindi? Mannaggia, poverina!' ecco io queste cose...quindi per carità non recrimino perché probabilmente al loro posto farei la stessa cosa, lo fanno senza rendertene conto, perché senza viverle queste cose non ci rendiamo conto che sbagliamo anche l'approccio, non abbiamo le parole giuste, però in quel momento l'ho interpretato come non è quello di cui ho bisogno...perché voglio invece cercare di condurre una vita più possibile normale, faccio tutto quello che devo fare, al di là dei controlli voglio fare tutto...

*I: hai continuato a lavorare no?*

R: sì, altro aspetto fondamentale il lavoro mi ha aiutato tantissimo ma questo me lo avevano detto già gli oncologi, 'signora torni subito a lavoro non è che si mette a casa ad aspettare la chemio successiva' infatti è vero questa cosa, ovviamente quando capitava il giorno che stavo male stavo a casa... no ma è fondamentale sennò tu immagina...

*I: eh si poi in queste lunghe attese che ci sono*

R: sì perché poi inizi a ragionare sulla malattia, su questo e quello e invece io proprio il più possibile vedere gente, lavorare e cercare il più possibile di ritagliarmi parte delle giornate il più possibile piacevoli, a scherzare con quelli del lavoro, andiamo a mangiare in un posto dove ci troviamo tutti i giorni nello stesso posto... ho una piccola ditta con il mio compagno lavori di edilizia, piccole ristrutturazioni e lavoriamo per il Ministero dell'Interno quindi caserme, edifici, anche questo mi ha aiutato tanto ed è stato molto un vantaggio lavorare in proprio ho fatto un sacco di assenze perché è un continuo, non soltanto i controlli che ti fanno fare di sei mesi in sei mesi, basta che esce una piccola cosa loro non possono lasciarti, dobbiamo vedere che cosa è, perché se non avesse avuto

quello che ha avuto avremmo detto non è niente di che ma visti i precedenti dobbiamo approfondire e quindi una cosa pazzesca...

*I: quindi è stato sicuramente un vantaggio*

R: sì perché poi dicevo devo scappare in ospedale a fare dei controlli, a parlare con questo e quello con la dottoressa perché mi ha detto di passare o non so voglio andare a chiedere un parere... se avessi lavorato per altri... con tutto ciò che avevo ma... è successo periodi in cui mi sono dovuta assentare e avrò lavorato la metà del mese, non è che dici sai hai l'appuntamento vai là, sai quando vieni ma non sai quando esci, c'è sempre da aspettare... intere mattinate perse, giornate perse e cose varie... nella mia sfortuna però su questo sono stata fortunata... mi reputo una persona fortunata e soprattutto sono fortunata perché sono qui (ridiamo) è la cosa principale...

*I: ci lavorerà e lo supererà*

R: sì ho una vita davanti poi riuscirò anche a sbrogliare delle reti

*I: quando sarai pronta, abbiamo un termostato interiore basta ascoltarlo e capirai quando sei pronta*

R: infatti, poi chissà magari non lo farò mai, ho proprio voglia di leggerezza per cui veramente, io immagino una vita davanti a me fatta di cose futili ... forse può essere brutto detto così, dopo tutto quello che hai passato, questo è l'unico messaggio? No però adesso capisco tante persone che prima criticavo, non so questa non ha niente altro da fare se non pensare a farsi le unghie... i capelli, il parrucchiere oppure che ne so, la maglietta nuova e pensavo 'ma questa non ha niente da fa?' poi mi rendo conto che sono quelle persone che magari hanno avuto problemi seri nella vita e vogliono vivere il resto della vita di queste cose... perché poi se prendiamo troppo sul serio su tutto la vita diventa di una pesantezza...immagina una vita a pensare soltanto alle cose serie, eh ho fatto i controlli, devo fare questo... allora se non ti crei questi spazi fatti di cose sciocche, banali, che poi ti danno un senso di leggerezza alla vita, ti fanno stare bene, questo nuovo taglio di capelli, magari le unghie fatte bene... intanto quella giornata è passata poi magari il giorno dopo sarà diverso sarà più pensate, però magari l'altra giornata è passata con leggerezza... a questo serve la malattia, a rivalutare, a rivalutare anche le persone a non essere prevenuta sulle persone, io lo ero un pochino giudicavo sempre le persone, magari quella ha le unghie tutte fatte bene, non ha niente da fare... perché io non sono mai stata così, non per vantarmi sono stata sempre una bella ragazza, adesso non c'è paragone, di quelle bellezze naturali che non avevo bisogno di fare tante cose, i capelli li portavo così naturalmente, ci tenevo al vestire, ma non ero fissata, la cosa mi doveva stare bene indossata non doveva essere firmato, non me ne fregava... e quindi quando vedevo persone molto costruite le giudicavo, non so...

*I: quanto tempo perso*

R: esatto, non ero meglio farsi un corso d'inglese o magari... e invece no, non è così bisogna andare a vedere le storie, le persone, mi è capitato più di una volta che parlando

con queste persone c'era tutto un retroscena, un sacco di problemi, e allora ho detto ecco perché è arrivata a questo... questo è quanto, scusami se mi sono dilungata

*I: mi fa piacere anzi ti ringrazio*

R: è stato un piacere, perché ogni volta che se ne parla è positivo... serve a noi per scaricare fuori tutto quello che abbiamo dentro

*I: il vostro è un percorso complesso, è giusto che se ne parli... poi ogni persona è diversa*

R: ogni tumore anche è a sé e ognuno poi lo vive ed elabora in maniera diversa...

(ci salutiamo)

## **Intervista n.5**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 20 marzo 2017

*I: come dicevo mi interessa conoscere la sua storia, che cosa le è successo, come l'ha saputo...*

R: allora io praticamente ho un avvallamento a un seno dentro... poi ho pensato che era non so siccome faccio le pulizie pensavo che era uno sforzo, un muscolo, non andavo mai a pensare una cosa del genere... poi ho lasciato sta così poi si è ammalata mia suocera da un anno e mezzo e sono stata appresso a lei e ho lasciato stare tutto... fino all'anno scorso che ho fatto... la notte mi puzzava il capezzolo, una notte, due notti, tre notti e ho detto qui non è più una cosa di sforzo... sono andata a fare i controlli ho chiesto alla dottoressa se mi faceva la mammografia e ecografia, un venerdì ho fatto l'ecografia e si è visto che c'era un nodulo ed ho fatto la biopsia... poi quando ho preso la biopsia e ho letto ' carcinoma maligno ' insomma non è che l'ho presa tanto per la quale dopo la sofferenza di mia suocera...

*I: perché, sua suocera ha avuto lo stesso problema?*

R: sì, mia suocera però sotto... alle ovaie... e ha avuto, è stata operata però non sta ancora bene dopo un anno e mezzo... e niente ho preso in mano sta cosa del dottore che diceva che c'era un carcinoma maligno e insomma non stavo per la quale, l'angoscia... incominciavo una bell'avventura... e niente poi sono andata a lavorare...

*I: ah, quindi...*

R: sì proprio così, ho detto mo' me ne vado a lavora'... poi mentre andavo a lavorare sempre piangendo l'ho fatta leggere alle mie colleghe di lavoro e loro mi hanno rassicurato 'non è niente, non ti preoccupare' ma dentro di me sapevo che era...

*I: che doveva cominciare questa trafila...*

R: niente poi sono tornata indietro dal dottore che mi aveva fatto sta cosa e lui mi ha spiegato insomma che era un piccolo nodulo che non era niente di che e dovevo sta' tranquilla e... se volevo mi operava dopo due giorni e io gli ho detto scusi devo andare a casa che non sanno niente, vado a casa e poi le farò sapere... niente sono andata a casa, mio marito conosce una signora che già ha fatto queste cose e il nome di un chirurgo che sta qua, lavora qua, mi ha controllato e il chirurgo mi ha fatto un'ecografia da lui, e alla fine invece di un nodulo sono 5 noduli, tutti al seno dentro... niente da lì ho iniziato a fare la chemio e dalla chemio... mi hanno detto che dovevo essere operata e me li hanno



tolti e poi mi hanno detto che anche all'altro seno c'era un altro nodulo allora abbiamo deciso di togliere tutto...

*I: per sicurezza?*

R: sì per stare tranquilli... io ora l'ho presa abbastanza bene perché tutt'ora sono tranquilla e serena, le chemio le ho fatte tranquille e serene senza mai...

*I: ha riscontrato qualche problema con la chemio quando gliel'hanno detto?*

R: sì, all'inizio la rossa mi ha dato un po' fastidio anche solo a guardarla... e poi invece niente mi è passata così, tra un pianto e un altro pianto mi sono rafforzata e sono arrivata a fare l'operazione.

*I: e il suo compagno i suoi parenti?*

R: mio marito mi è stato vicino, come i miei figli...

*I: glielo ha detto subito?*

R: ai miei figli no...

*I: Quanti anni hanno?*

R: 20 e 19... ai miei figli non subito perché li ho voluti un po'... mi sono dovuta prima rinforzare io, tenermi forte io per dirglielo a loro che non è una cosa... anche perché vivendo con la nonna così... poi mi facevano mà non è che diventi come la nonna così... ti senti male... e io ho detto no, questa è tutta un'altra cosa, li ho rassicurati, sempre con il sorriso, sempre truccata sempre con i fiori... anche se poi quando mi so cascati i capelli non è stata una bella esperienza per me, però...

*I: l'avevano preparata a questa cosa?*

R: sì, mi hanno detto tagliati i capelli ma io no, me li so tenuti fino all'ultimo ma poi quando ho visto che le ciocche mi cadevano ho tagliato tutto e via... però è stato sempre...

*I: certo, per una donna è complicato...*

R: sì però poi fatto sempre con il sorriso... sempre tranquilla, non ho mai dato modo a loro di essere preoccupati che mi vedevano triste...

*I: qual è stata rispetto alle cure la cosa più difficile da affrontare?*

R: la chemio...

*I: fisicamente per la stanchezza...*

R: l'ultima proprio per la stanchezza, le gambe, le trascinavo, i vuoti di testa... svuotamento di testa per una settimana... però niente dopo tranquillamente ho lavorato fino... al sabato

*I: quindi ha lavorato sempre... ha fatto bene*

R: poi vabe le pulizie non è che facevo una cosa leggerina, seduta... facevo le pulizie, sto in una ditta di pulizie perciò non è che stavo seduta, quindi anche lo sforzo dei muscoli... la dottoressa si è tanto complimentata... il mio riuscimento in tutte queste cose...

*I: perciò anche mentalmente l'ha aiutata...*

R: sì mentalmente mi ha aiutata perché... perché non sono stata lì a pensare tutti i giorni, le cose, parla con un'amica e con un'altra... non stavo mai dentro casa, c'ero pochissimo.

*I: da quando è cominciato tutto questo, quale arco temporale?*

R: da aprile, l'anno scorso fino ad adesso...

*I: a quindi un anno che sta vivendo questa avventura di cura (sorridenti) ...quando le hanno diagnosticato questo carcinoma maligno ha fatto un po' di ricerche, si è documentata?*

R: no, mi sono affidata ai medici che sono stati bravissimi ho trovato degli oncologi molto bravi, un chirurgo molto positivo mi ha rassicurato tanto e diciamo oggi come oggi il tumore al seno si risolve... l'importante è che non ci sono state cellule che sono andate in giro, quella è stata la mia contentezza. Mi ha risollevato e sono andata avanti con il sorriso.

*I: e invece quando lo ha comunicato a suo marito?*

R: vabe, non ... avendo avuto la mamma così, ci era già passato per la stessa situazione... però magari ha visto che io davo forza a lui, sempre con il sorriso, magari ogni tanto pure con la lacrimuccia però...

*I: quale è stata la paura più grande quando le hanno comunicato questa diagnosi?*

R: di non farcela (commossa) poi piano piano ho visto che le cose prendevano piede, la chiesimo l'ho superata bene...

*I: meno male... e invece quindi il rapporto con i medici non ha avuto problemi? Si è sentita sempre libera di comunicare paure e timori?*

R: sì, mi hanno sempre detto stai tranquilla, stai tranquilla...

*I: ha fatto tutto qui?*

R: sì, sì tutto qui. Sono stata affidata al chirurgo che poi mi ha fatto conoscere l'oncologa, e... poi ho conosciuto sempre altri oncologi, c'erano poi altri, tutti bravi.

*I: bene, lei quanti anni ha?*

R: 44 anni, finiti.

*I: è giovane*

R: sì c'è anche gente che è più giovane di me... c'è una ragazza di là molto giovane

*I: c'è ancora?*

R: no è andata giù (in sala operatoria) ... ho conosciuto gente quando facevo la chemio... ho visto gente che faceva la mia stessa chemio e non stava perfettamente come stavo io... e dicevo "Signore mio grazie per quello che..."

*I: è credente?*

R: sì...

*I: l'ha aiutata avere fede?*

R: sì tanto... avere fede rafforza.

*I: certo, sì, una marcia in più no?*

R: sì

*(pausa a causa del registratore)*

R: uno alla fine si fa mille domande ma non siamo tutti uguali

*I: certo, infatti siete tutte diverse*

R: magari la stessa cosa abbiamo ma in modo diverso

*I: la malattia può essere la stessa ma voi siete diverse ed agite in modo diverso*

R: sì chi dice è vero io ho... l'ho presa bene ma poi magari non l'ha presa per niente bene... poi sta male

*I: lei è stata seguita dalla psicologa del reparto?*

R: no, sono io la psicologa mia!

*(ci salutiamo)*

*L'intervista è stata breve, l'intervistata possiede poche competenze narrative credo dovute al basso livello d'istruzione. Era molto emozionata nonostante apparisse rilassata. Credo non fosse abituata a parlare dei propri sentimenti e non ho voluto forzarla. Per approfondimenti vedi nelle note di campo sul tema 'Narrazione e diseguaglianze'.*

## **Intervista N.6**

### **Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva, Ifo – 20 marzo 2017**

(mi introduco e cominciamo con l'intervista)

*I: (spiega i motivi della ricerca e chiede di poter utilizzare il registratore) abbiamo quindi necessità anche di dare importanza alle storie di malattia...*

R: si sono importanti, si capiscono anche tante cose ... e ci si rende conto per le donne di quanto sono forti poi magari se uno va nel reparto maschile saranno forti pure loro... però noi tanto!

*I: si poi ognuno ho notato che la vive in un modo, ha le sue problematiche e ... purtroppo a volte non c'è tempo neanche di approfondire da parte dei medici queste storie, quindi le chiedo se le va di raccontarmi un po' .... (rassicuro sulla questione della privacy)*

R: allora tutto è cominciato con un semplice screening che faccio ogni anno... e questo quasi quasi lo stavo per saltare ma c'era una mia amica con cui venivo sempre a farlo che invece è più precisa...

*I: l'ha convinta?*

R: no ma abbiamo preso appuntamento insieme... quel giorno poi non c'era la mia dottoressa

*I: quindi l'ha fatta qua?*

R: si si, tutto qua, il mio nome non c'era quel giorno ma poi l'ho fatta lo stesso ma poi pensava quasi che quel giorno non la dovessi fare... sono entrata papa e sono uscita cardinale perché poi c'erano questi due nodulini... sono stata avvantaggiata di conoscere questa dottoressa non dico amica ma quasi... che mi ha tolto molto di pensieri di come e cosa fare, cosa e a chi chiedere... e mi ha così spianato la strada... quindi... poi sono passata dal chirurgo, il quale molto rudemente mi ha spiegato quello che mi sarebbe successo... e... io ...

*I: perché molto rudemente?*

R: perché è uno così, poi invece è una persona carinissima anche affettuosa, è stato molto attento e veniva a vedere come stavo, molto carino, però a un certo punto proprio nudo

e crudo... vabbè poi io pensavo 'sono sti due nodulini faranno un buchetto' poi invece hanno tolto tutto! (ride) mastectomia totale fa un po' impressione però vabbè davanti alle cose che non posso farci niente evidentemente c'ho questo.... Se è così è così... quindi un percorso così normale, ospedalizzazione, operazione... l'ho presa... mhhh...

*I: quando è cominciata?*

R: sono tre anni adesso... il due aprile ho fatto l'operazione del 14... e... mh... però devo dire che stranamente non ho neanche avuto paura, non tanta, certo quando aspetti la telefonata che ti chiamano è sempre un po' un momento così, però a detta di tutti...

*I: ha avuto molta fiducia?*

R: sì molta fiducia e poi mi sembrava una cosa che si poteva risolvere... e poi io dico sempre non è che le cose capitano sempre agli altri d'altronde ce ne sono talmente tanti, ne abbiamo ogni giorno di... purtroppo di dolori e cose così a persone che non conosciamo ma anche ai vicini... e poi ho detto va bene questa... poi mi avevano parlato di questo espansore che chissà come dava fastidio invece non ho avuto nessun fastidio, nel frattempo sono nati altri nipoti li ho tirati su nonostante tutto li ho presi in braccio, li ho accuditi... devo dire che non è stata una cosa... certo, ogni sei mesi devi fare accertamenti, ma da una parte almeno uno li fa.

*I: lei ha fatto soltanto l'operazione chirurgica?*

R: sì, e infatti anche quello mi ha portato il buon'umore e mi ha fatto sentire più fortunata

*I: invece a casa la sua famiglia?*

R: devo dire... se ti vedono tranquilla, certo i miei figli sono adulti, sono genitori

*I: lei quanti anni ha?*

R: io 65... e un po' all'inizio erano un po' preoccupati eh ma che ti fanno...? ma poi devo dire anche mio marito che poi dopo quel famoso colloquio con il chirurgo lui era fuori, andava in giro per le carte, poi quando gliel'ho detto è rimasto così un po' di tempo... e poi gliel'ho detto, ma quel giorno? E lui non ci ho capito niente!!! (ridiamo) poi col fatto che c'è lui un po' acciaccatello con le ossa con la schiena, ma che ti accompagna... poi siamo dall'altra parte di Roma a Montesacro, un po' lontano... e poi appunto c'è Silvia (la dottoressa) che per qualcosa c'è sempre lei... la dottoressa XXX... insomma è andata bene, certo ora rimetterci le mani è un po' uno strazio e penso a quello che non posso fare per un po' di tempo...

*I: per quanto riguarda invece la diagnosi, quando gliel'hanno detto ha fatto un po' di ricerche?*

R: cercavo di capire quanto quei nomi strani frustoli, numeri, cose... cosa significassero! Poi vabbè quel periodo avevo ancora un cognato medico che purtroppo se ne è andato qualche giorno fa... anche lui ha combattuto con questo male...e poi è morto praticamente con un'infezione ... che ha lasciato, i residui di questa malattia ... poi

vedevo lui che è così combattivo che aveva superato e faceva ancora tantissimo...che veramente

*I: vederlo ti ha dato forza*

R: si, poi mi rincuorava, mi diceva vedrai poi se devi fare un po' di chemioterapia serve solo per darti tranquillità perché ancora non si sapeva... ma poi lui dicendomi così, poi conosceva anche una dottoressa qua che curava il figlio, dicevo questa ha parlato chissà che mi fanno pensavo già alla parrucca alle cose, e invece mi diceva non ti preoccupare, vedevo come l'aveva sopportata bene lui... e quindi vabbè, poi invece mi hanno detto... cercavo di capire così, più t'informi più sei un ignorante! Poi abbiamo scoperto che ognuno ha una sua... questo male ha talmente tante sfaccettature che... insomma... poi ecco... che grado era non ricordo più se era meglio più alto o più basso... ma poi che saranno questi frustoli, crostoli, che sono dei così lunghi, ognuno li ha in un modo...

*I: quindi più per informarsi...*

R: si perché tanto voi studiate anni e anni, noi vai a vedere internet non è che mi fido così tanto che ne so chi l'ha scritta quella cosa... poi soprattutto ho imparato parlando con le compagne di avventura soprattutto giù quando andavamo a fare i controlli, medicazioni, che veramente avevano superato altro che ... proprio cose... poi chi aveva avuto più paura, chi meno... devo dire... da fiducia

*I: quindi com'è stato il confronto con le altre positivo?*

R: insomma noi sembravamo matte qui sotto perché tutte a raccontare ste cose, noi ridevamo! E le persone che non ci conoscevano che ci guardavano ci prendevano per una banda di matte, tutti a guarda', perché poi in un posto come questo che c'è da ridere?! Invece ridevamo un po' delle disgrazie però... quella dice no mi ha sbagliato guarda che brutte! (si riferisce al seno e ride)

E quindi poi tante veramente tanta umanità, tante sfaccettature delle persone, che poi ci siamo lasciate un sacco di numeri di telefono ma non le ricordo più tutte eccetto la mia compagna di stanza con cui ci sentiamo sempre... poi ho incontrato una... siamo diventate quasi amiche perché i mariti si sono incontrati sulle scale ed erano colleghi! Poi ci siamo continuate a sentire... poi un'altra signora che continuavo a sentire, la vidi mentre andavo in chiesa poi la incontro al bar e allacci relazioni così...

*I: vi siete anche scambiate informazioni?*

R: si certo, come stai, che t'hanno fatto?

*I: si ma intendo anche su come magari non so affrontare un trattamento specifico o...*

R: si ma neanche più di tanto perché già raccontando capisci che si, magari... il reggiseno come deve essere allora già l'ho comprato, si, ste cose così...

*I: si è trovata bene qui?*

R: si molto carini, molto gentili, vengono tutti a farsi vedere anche nel cambio di turno se serve di qua, di là, devo dire... insomma è un buon posto non è proprio... già che c'è tutta questa luce, anche questa sensazione piacevole, insomma...

*I: infatti, questo...*

R: che vuol dire tanto

*I: anche per lo stare sullo stesso piano con loro no?*

R: si si, vero... eppure quando l'ho fatto (rimozione) l'ho fatto di là e avevo proprio il bancone degli infermieri accanto, pure lì siamo stati benissimo... non so se c'è ancora quel reparto che sta al bar... a sinistra ci sono gli ambulatori dove si va a fare la... e su a destra c'è un ascensore e delle scale al terzo piano mi sembra c'è il reparto... e l'ho fatto lì l'altra volta... chissà se c'è ancora...

*(disquisizione sui vari reparti dell'ospedale tra le pazienti e me e poi parliamo del mio progetto di ricerca siccome le donne chiedono informazioni)*

## **Intervista N.7**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 20 marzo 2017

*I: mi piacerebbe sapere come è arrivata qui e che cosa le è successo*

R: io ne ho fatti 7 di interventi fino ad ora in diverse strutture ho cercato di girare per risolvere in qualche modo, purtroppo si riforma sempre nonostante tutto... dopo circa un anno si è riformata di nuovo... forse c'è qualche radice... l'ultima volta l'ho fatta qua... e però facendo l'istologico si sono resi conto che è rimasto sempre qualcosa

*I: quindi da quanto tempo è in cura?*

R: all'incirca 7 anni, ultima volta fatta a novembre... così... visto che ci sono radici sotto bisogna toglierlo... potrebbero intaccare il muscolo... questa volta non so come andrà

*I: lei ha dovuto fare soltanto operarsi non ha fatto altro?*

R: no, fortunatamente siccome è locale no... non sembra andato in profondità

*I: come ha vissuto questi sette anni...*

R: speravo sempre fosse l'ultimo e invece... cerchiamo sempre essere ottimisti e ci sono cose peggiori soprattutto qui te ne accorgi e questa è stata la mia forza per affrontarlo... ci sono cose davvero più brutte...

*I: lei ha famiglia, figli?*

R: si e mi sostengono tutti

*I: ha sentito la vicinanza insomma... cosa le ha fatto più paura?*

R: si... ogni volta che devo fare l'intervento ho sempre paura...

*I: invece per quanto riguarda l'aspetto fisico?*

R: si, ho paura che possa danneggiarmi... però sono ancora qua.

*I: il rapporto con i medici?*

R: sempre buoni rapporti...

*I: sempre lo stesso medico?*



R: no tutti diversi, due interventi fatti a Messina e ora sono qui perché conosciamo un medico che è amico di famiglia...

*I: quando si deve operare?*

R: stasera... si spera sia l'ultimo... speriamo che questa volta si risolverà... ho fatto anche accertamenti mai fatti prima... poi non è detto che si risolva

*(la signora non è molto predisposta a parlarne e non ho voluto insistere)*

## **Intervista N.8**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 20 marzo 2017

*I: le va di fare una chiacchierata? (chiarisco finalità, privacy etc)*

R: certo nessun problema allora io ... a ruota libera? ...Allora io sono qui per la ricostruzione del seno destro che ho operato nel 2015 perché è stato trovato un addensamento cellulare, quindi prima che diventasse nodulo perché io facevo due ecografie l'anno e questo mi ha salvato...

*I: perché faceva due ecografie l'anno?*

R: perché dopo l'allattamento ho sempre sentito molto più fastidio in questo seno destro quindi non stavo mai tranquilla... ho sempre avuto un sedo multi-nodulare e quindi il ginecologo mi ha detto che dopo l'allattamento sarebbe andato meglio e così è stato per il seno sinistro, ma un po' meno per il seno destro e quindi facevo queste due ecografie l'anno... dopo i quarant'anni ho cominciato anche a fare la mammografia e quindi nel 2015 avevo fatto questa ecografia ad aprile ed era andata bene poi a luglio ho avuto un'interruzione di gravidanza alla settima settimana quindi... dopo avevo questi continui fastidi però accentuati... ho fatto quindi un'ulteriore ecografia a novembre e da quest'ecografia...

*I: dello scorso anno?*

R: no, no sempre del 2015 nello stesso anno e quindi... nel corso di questa ecografia mi hanno fatto la mammografia e si sono accorti di questo addensamento che ad aprile non c'era... e mi chiesero se fosse successo qualcosa nel frattempo e l'unica cosa che mi veniva in mente era quest'aborto e loro mi hanno detto che poteva essere proprio quello, gli ormoni che sono in quel momento tra virgolette impazziti non sono poi ritornati nella norma... però è stata una fortuna perché essendome accorta entro i sei mesi, ancora non si era formato il nodulo... quindi nonostante io avessi deciso di togliermi tutto quindi di fare una mastectomia...

*I: quindi era una forma preventiva diciamo*

R: no, no, c'era la presenza di cellule maligne e benigne non ancora localizzate però c'era la formazione di queste cellule impazzite e l'hanno notato subito e quindi mi hanno proposto... potevo fare anche solo la rimozione dell'area, ma non essendo un'area specifica ho preferito fare la mastectomia

*I: quindi ha richiesto una mastectomia totale*

R: si anche su consiglio del chirurgo e in effetti questa area poi rimossa si è visto che una parte era benigna e in una parte c'erano le cellule maligne... però per fortuna non ho dovuto fare nessuna terapia post-operatoria perché ho preso proprio prima che si formasse il bozzetto... però in questa circostanza ho valutato sempre con l'oncologa il fatto che comunque, nel seno sinistro, ho sempre la presenza di queste piccole cisti così, quindi siccome dovevo tornare a fare questa operazione per mettermi la protesi definitiva, ho deciso di togliere l'altra ghiandola... tanto ad allattare non allatto più, la bimba è grande e quindi abbiamo optato per questa soluzione visto e considerato che l'intervento l'avrei comunque dovuto fare

*I: quindi come l'ha vissuta questa cosa perché è particolare il fatto che lei ha volontariamente detto poniamo fine...*

R: siccome io per 40 anni non ho mai avuto problemi di salute, mai entrata neanche in ambito ospedaliero... l'ho vissuta male da una parte perché poi il seno è sempre una parte importante però avendo comunque fatto la ricostruzione con l'espansore, l'effetto è molto bello

*I: quindi ha fatto subito la ricostruzione?*

R: si però non ho potuto mettere la protesi definitiva... l'espansore va poi sostituito, però l'effetto è molto bello nel senso che è un seno che non è tuo a parte la pelle hai poca sensibilità però stai molto più su, quindi ho detto alla fine a livello estetico è anche bello... poi io sono una persona molto paurosa l'intervento un po' mi ansia, poi l'ho vissuta male perché 15 giorni prima di me è stata operata mia sorella sempre a tutte e due i seni però lei aveva proprio la presenza di questi noduli maligni a tutti e due i seni... però come dicevo poco fa alla signora non abbiamo nessuna familiarità, né mia mamma, né mia nonna...

*I: gliel'hanno chiesto?*

R: si si, poi per mia sorella è stata una fatalità e se ne è accorta pochi mesi prima che io facessi la mammografia e quindi... sono entrata nel suo stesso iter per casualità e poi anche qui all'Ifo ci hanno fatto un sacco di domande perché era strano anche perché siamo state operate entrambe anche alla tiroide apposta ho detto dai 40 anni perché dai 40 anni ho cominciato con la tiroide...

*I: e quindi poi come si è conclusa questa... il fatto che avessero trovato strano...*

R: ci hanno fatto fare il test genetico e sembrerebbe che non ci sia nessun gene modificato anche perché il tipo di tumore è diverso... anche a lei è stato preso per tempo e non ha dovuto fare chemio... ma diciamo che non avevano sempre la stessa natura... il mio siccome si era formato questo addensamento di cellule proprio nel dotto del latte, che fosse proprio comunque in corrispondenza di questo aborto... non sempre succede per carità, però... può essere una causa...

*I: e invece il suo compagno come l'ha vissuta?*

R: purtroppo mio marito ha avuto la mamma che non c'è più e ha avuto ... un paio di volte delle, dei problemi oncologici quindi la sua reazione non è stata delle migliori, si è abbastanza chiuso, quindi anche lo starmi vicino... cercava di proteggere lui ma allo stesso modo non aiutava me... è stato un po' impacciato... queste sono esperienze nel quale non si sa mai che reazione avere sia per se stessi che per le persone che hai accanto... per mia figlia ho visto che, visto che è stato abbastanza veloce, sono stata operata all'inizio di dicembre... e già a marzo su indicazione del chirurgo ho ricominciato lo sport, ad andare a correre e la mia ripresa è stata abbastanza veloce per non buttarmi giù anche per mia figlia...

*I: quanti anni ha sua figlia?*

R: adesso ne ha otto, quando mi sono operata ne aveva...

*I: glielo ha detto?*

R: no, quando sono tornata avevo il drenaggio però quella cosa secondo me l'ha un po' rimossa, le ho detto che dovevo togliere un po' di nei, stavolta ho detto che dovevo fare dei controlli, ora però quando tornerò a casa avrò due drenaggi quindi spero me li tolgano abbastanza velocemente nel giro di una settimana come l'altra volta...

*I: qual è stata la paura più grande?*

R: mah forse con lei all'inizio, siccome con l'espansore all'inizio cercavo di non farmi vedere perché c'era una differenza netta dei seni, ora non c'è solo un seno più sceso dell'altro... però solo questo per il resto ho cercato di fargliela vivere abbastanza bene, ripeto col fatto che non ho dovuto fare terapie già quello mi ha salvato perché ho diverse amiche che magari i figli hanno dovuto vedere proprio che... i genitori erano sofferenti per questa cosa

*I: l'ha preso anche in tempo quindi ha avuto il tempo per abituarsi...*

R: il caso mi ha aiutato, si infatti è vero.

*I: quando deve operarsi?*

R: domani

*I: quando le hanno detto cosa le stava succedendo si è informata, magari in internet?*

R: sì tantissimo, infatti anche quando andavo a parlare con l'oncologa, mi ero letta e cercato di studiare anche con internet l'istologico

*I: quindi era informata*

R: sì infatti quando mi propose la terapia ormonale io le dissi, ma in questo caso visto che è un primo... primo grado, è necessaria? E lei mi ha detto no, necessaria non è, però io gliela propongo per il seno che potrebbe avere una prevenzione in più. Quindi io le

dissi no, non la voglio fare, ma preferisco operarmi. Avevo sentito sia lei che un altro oncologo e mi hanno detto va bene.

*I: quindi ha negoziato un po'...*

R: sì perché ero un pochino più consapevole perché poi una si affida, si se dall'altra parte avessi avuto uno che mi diceva no, devi proprio farla allora l'avrei fatta... però se mi viene detto non è necessario allora perché no, su 5 anni di terapia ormonale insomma...

*I: su che siti si è informata se si ricorda?*

R: Sull'Airc sicuramente... poi... ah poi avevo visto qualche testimonianza di qualche medico del ...dell'istituto di Milano, lo IEO... mi pare si chiami... perché poi è un linguaggio quello medico e scientifico che magari conosco poco e trovo difficoltà, ho avuto un po' di difficoltà...

*I: si perciò le chiedevo... perché non ha voluto fare la terapia ormonale?*

R: mah perché comunque sapevo che c'erano tantissime controindicazioni, a differenza della terapia che faccio per la tiroide tirox, quella è indispensabile perché non ho più la ghiandola e mi funge la tiroide. Invece la terapia ormonale ti dicono che ti dà una copertura tra i 40, 50, 30%...

*I: quindi tra la terapia ormonale e l'operazione ha preferito l'operazione*

R: sì c'era comunque una percentuale molto più alta di copertura... ho sentito tantissime persone che hanno fatto chemio, terapie ormonali e poi magari gli è ritornato... perché secondo me poi il problema di questo male è che non si capisce la causa che lo genera... si brancola un po' nel buio perché a parte l'intervento chirurgico che rimuove la parte interessata, il resto è tutto un po'... e poi io sono un pochino contraria ai farmaci, laddove non sono necessari fanno più male che bene...

*I: bene quindi è questa la ragione... no perché siccome mi avevi detto che sei un po' ipocondriaca mi domandavo perché...*

R: no, però sono ipocondriaca però sono abbastanza informata su quali sono gli effetti collaterali di alcuni farmaci, per carità ci sono situazioni in cui è indispensabile, però se posso scegliere, valuto no?!

*I: hai fatto tutto l'iter qui?*

R: mi sono trovata molto bene sia con gli infermieri che con il personale sia con il dottor XXX

I: bene, grazie

(ci salutiamo)

## **Intervista N.9**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 28 marzo 2017

*(Introduzione alla ricerca e presentazione)*

*I: allora, com'è cominciata questa storia?*

R: allora è cominciata nel maggio 2013... che sentivo che avevo un bozzetto al seno sinistro sono andata a fare degli accertamenti ed era un tumore quindi sono venuta a fare una prima visita qui e... e niente dal luglio di quell'anno ho cominciato a fare le chemio neo-adiuvanti ho fatto otto cicli e a gennaio 2014 son stata operata ed ho fatto mastectomia totale... e... niente dopodiché ho ripreso con altri 10 cicli di chemio e ho interrotto nel periodo che ho fatto un mese di radioterapia e niente poi ho finito i cicli di chemio e tutto quanto, adesso... ogni sei mesi faccio i controlli... e al momento... non ci sono riprese delle malattia... adesso sono qui perché devo fare la ricostruzione perché ho l'espansore e poi mi verrà messa la protesi definitiva..

*I: come mai tutto questo tempo?*

R: mi hanno detto che devono passare almeno due anni, due anni e mezzo dalla radio che fa danni in profondità ai tessuti quindi per evitare che insomma che poi l'intervento non riesca bene diciamo a livello dei tessuti, le cuciture interne e... comunque questi erano i tempi...

*I: com'è cambiata la sua vita? Sembra una domanda banale ma...*

R: diciamo che adesso è ripresa normalmente... da quando l'ho scoperto, certo... non è stato facile insomma... però diciamo che mi sono fatta forte non mi sono abbattuta più di tanto, penso di aver reagito meglio di quello che pensavo che... c'è... uno pensa ah se mi succedesse una cosa del genere come reagiresti? Beh, penso di aver reagito meglio di quello che pensavo

*I: lei ha famiglia?*

R: sposata e cinque figli... e comunque sono stati vicini tutti ovviamente...

*I: lo ha comunicato lei ai suoi figli? Come l'hanno presa?*

R: sì... beh, diciamo bene nel senso che... male nel senso che una malattia così non è che faccia piacere però insomma mi hanno dato forza, non li ho mai visti... se io mi avvillivo erano i primi a farmi forza... sì...

*I: qual è stata la cosa che le faceva più paura della malattia, dei trattamenti, in generale?*

R: il fatto che stavo male, tanto... stavo male proprio fisicamente perché le chemio... di volta in volta mi abbassavano il dosaggio perché dopo il primo dosaggio praticamente... finita... poi ho avuto tutti gli effetti collaterali previsti che mi avevano detto... anche di più, nessuno escluso, dalle unghie, la deformazione, perdita dei capelli, astenia, bolle, anemia pesantissima, avevo 600 globuli, non seicentomila, seicento numerati... infatti...

*I: quanto è durato il ciclo?*

R: prima otto cicli e poi altri dieci... quindi sono stati pesanti, non riuscivo a mangiare ho perso 10 kg in due settimane, la bocca mia era...

*(ci interrompono per la cartella)*

R: e niente... prima di iniziare il tutto era una cosa che proprio inorridivo al pensiero poi vabe l'ho presa anche scherzando, gli avevo dato un nome, era diventato quasi uno scherzo però è stato difficile

*I: l'avevano avvertita di tutti gli effetti collaterali?*

R: si diciamo che ero pronta, ma non si è mai abbastanza pronti... (sorridente)... quando la mattina ti pettini allo specchio e vedi... io li ho sempre portati lunghi quindi li avevo tagliati a questa lunghezza per evitare il trauma... però è stata, quella è stata forse la cosa che emotivamente mi ha disturbato di più... poi vabbè, è normale...

*I: lei quanti anni ha?*

R: 51...

*I: e invece rispetto alla perdita dei capelli i suoi figli, suo marito come l'hanno vissuta, l'hanno fatta sentire a suo agio?*

R: sì, assolutamente, mio marito mi ha visto senza capelli, i miei figli no, non ho voluto io... avevo il mio cappello, ma non ho voluto...

*I: quanti anni hanno?*

R: la più grande adesso 30 e la più piccola 18

*I: rispetto ai trattamenti il trattamento che le faceva più paura era la chemio? soltanto dopo o anche all'inizio?*

R: sì, ho avuto paura, per fortuna nel mio ambito familiare non ho conosciuto nessuno che l'aveva fatto... però per sentito dire è una cosa che fa paura... quindi mi spaventava... quando mi hanno detto deve fare le chemio anche prima di operarmi ho avuto paura perché ho pensato allora è avanzato... e poi perché me ne sono accorta a

maggio era di due tre centimetri e quando ho iniziato a luglio era cresciuto... quindi subito abbiamo iniziato a fare le chemio che hanno fatto effetto però mi hanno stroncato perché sono dovuta andare d'urgenza all'ospedale ho dovuto fare le trasfusioni di sangue perché stavo collassando... stavo proprio malissimo...

*I: ha fatto qui tutti i trattamenti?*

R: Sì, (problemi di rumori con il registratore) quando ho saputo mi hanno consigliato qua... poi un istituto specializzato

*I: quando le hanno comunicato la diagnosi ha cercato un po' in internet ha cercato un po' in internet?*

R: sì poi ho chiesto anche a una parente che è medico... mi hanno spiegato un po', poi sono venuta qui ho parlato sia con il chirurgo che con l'oncologo

*I: quindi non ha avuto l'esigenza di informarsi?*

R: no, no

*I: magari sugli effetti collaterali...*

R: li ho vissuti tutti e ogni volta che facevano la cartella ogni volta mi chiedevano com'era andata per ridurre il dosaggio, e dicevo ho avuto questo e quest'altro... una cosa che ho avuto sempre era questo problema alla bocca ho dovuto prendere uno sciroppo per ridurre... le unghie che avevo tutte alzato tutt'ora le unghie degli alluci non sono tornate com'erano... insomma alla fine ci si passa sopra, l'importante che sia ottenuto il risultato infatti mi hanno dato la risposta dopo l'intervento dell'esame istologico, i linfonodi tutti negativi e la risposta era stata buona, al momento ci sono segni di ripresa... ho scoperto che mi è venuta l'osteoporosi, sono ipertiroidea... se ce l'avevo o è una concausa questo non lo so.. però...

*I: invece nel rapporto con i medici si è sentita sempre ascoltata, ha avuto paura di dire qualcosa?*

R: diciamo che sono una persona tra virgolette 'noiosa' nel senso che quando vado da un medico chiedo... però non sempre il medico è disponibile... a volte ci si sente un po' trattati come per dire che ne sa lei?! Un po' con distacco... e quello mi dà fastidio perché io sono curiosa per natura comunque... credo anche di avere diritto di sapere però non tutti sono disponibili al colloquio quindi alla fine non ho ottenuto sempre le risposte che voglio... non sono tutti uguali, tante volte vengo faccio i controlli, magari mi capita un dottore diverso... a casa lo sanno e mi chiedono 'com'è andata?' perché lo sanno, o mi ci scontro oppure esco e dico meno male vè, è un dottore umano, con cui sono riuscita a parlare e quindi mi ha tolto questo dubbio...

*I: quindi nel rapporto con il medico la cosa più importante è il fatto che dia delle risposte alle sue domande...?*



R: per me sì, tanti pensano di non dover spiegare per non spaventare, forse perché io sono il dottore tante cose anche se le spiego non le capiresti e invece così aumenta l'ansia secondo me, le voglio sapere belle o brutte che siano poi sono io a gestirle, se tu me le nascondi è peggio... sono io che le voglio gestire... ma se me le nascondi...

*I: e invece lei lavora? Lavorava?*

R: no, mai lavorato con 5 figli non c'era modo di lavorare, lavoravo a casa! (ridiamo)

*I: certo un lavoro a tutti gli effetti dal mio punto di vista... le ho fatto questa domanda per sapere un po' come ha vissuto l'attesa di tutti i trattamenti...*

R: stando a casa per cui 10 giorni... (rumori di fondo) non riuscivo a fare niente quindi avevo... giramenti di testa, non mangiavo non ce la facevo a fare niente, quindi... mia figlia, la prima poi sta all'estero... soprattutto la seconda è sempre quella che mi ha... aiutato, sì perché anche lei lavora però fa la cameriera ogni giorno se dovevo fare le analisi e i giri lei sempre... anche gli altri quando c'erano hanno dato...

*I: ha conosciuto anche altri pazienti si è confrontata con altri che hanno vissuto la sua esperienza?*

R: non particolarmente... quando sono stata qui sì al di fuori è capitato qualcuno con lo stesso problema però magari non... a parte che non conosco direttamente però il mio pensiero va subito a lei 'speriamo che anche lei ha risolto'... si va subito in empatia con queste persone anche a distanza

*I: ha condiviso quello che le è successo anche con conoscenti, amici?*

R: sì sì, tutti lo sanno...

*(Siamo costretti a salutarci per l'arrivo dei medici per i controlli)*

## **Intervista N.10**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 28 marzo 2017

*(introduzione alla ricerca, informazioni sulla privacy in merito alle registrazioni)*

*I: le chiedo di raccontarmi la sua storia dall'inizio, tutto quello che mi vuole raccontare.*

R: Io ho fatto la mammografia mi avevano trovato un nodulo, poi mi hanno fatto fare l'ago aspirato a Nettuno perché io non sono di Roma e poi... e... mia nipote appunto che lavorava qui ha parlato con il dottor XXX ho portato tutti i vari accertamenti che ho fatto e mi ha detto che era da togliere che era bruttino, semplice perché era di 15 millimetri

*I: quanto tempo fa?*

R: agosto dell'anno scorso 2016... sono entrata come oggi diciamo di lunedì, i martedì mi hanno operato ma siccome nella lista sono stata l'ultima perché era l'intervento più semplice e quindi sono uscita nel tardo pomeriggio che mi avevano fatto nel pomeriggio altrimenti sarei uscita pure il mercoledì, soltanto che sono uscita giovedì mattina alle nove e mezza dopo la medicazione... però dopo mi si formava sempre del liquido

*I: se ne accorgeva o se ne è accorta quando...*

R: no perché io venivo ai controlli e me lo siringavano dicevano che è normale, una cosa diciamo... che usciva dalla mammella e tutto quanto e solo che il dottore mi aveva detto, il chirurgo, che poi per cinque anni dovevo prendere una compressina e... di prevenzione... e poi dovevo fare un ciclo di... radioterapia... perché ormai definita la situazione tutto apposto e invece ogni volta c'era questa formazione di liquido e quindi ogni volta che cambiavo le medicazioni dovevano siringare, una volta che sono andata per passare il controllo per la radioterapia, era anche un po' gonfia, era l'intervento proprio che provoca un edema... e siccome da Nettuno a qui era un bel giro sulla pontina c'è sempre traffico allora prima di essere trasferita qui ero all'ospedale di Latina dove mi avrebbero organizzato le terapie, era un quarto d'ora di viaggio e invece una collega di mia nipote disse che non potevo iniziare la radioterapia perché c'era un'inflammatione, mi hanno fatto la tac, la risonanza magnetica, mi hanno messo i segni qua dove fare la radioterapia, sono ritornata qua e il chirurgo a parlato con la dottoressa che qua per le radioterapie ma lei uguale mi dice no, quando c'è l'inflammatione la radioterapia non si può fare... perché altre inflammatione, rischi, peggioriamo di più la situazione, mi ha fatto fare una visita senologica e una ecografia e il dottor XXX ha deciso di togliere un altro pezzetto per togliere l'inflammatione e quindi ecco che sono un'altra volta qui.

*I: ecco la storia... lei come l'ha vissuta all'inizio quando le hanno dato questa notizia che doveva affrontare questa operazione?*

R: beh mi hanno tranquillizzato perché era di 15 millimetri, non ho avuto punti né drenaggi ho avuto un cerottino... però mi ha scocciata adesso dover ritornare, un po' sono preoccupata, un po' sono tranquilla perché l'intervento non è troppo... non è che mi tolgono tutta la mammella... levano quel pezzo infiammato che sennò siamo sempre che... si riempie la sacchetta di liquido, è meglio fare una pulita e togliere un altro pezzetto...

*I: come si è trovata con i medici?*

R: sono stata qui, come oggi, operata e sono uscita non è che ho avuto... la mattina l'infermiera veniva a misurare la pressione, poi mia nipote passava quando poteva

*I: quindi quando ha fatto le visite era accompagnata o era da sola?*

R: si mi accompagnavano perché da Nettuno era difficile... si deve venire per forza con la macchina

*I: lei quanti anni ha?*

R: 69

*I: si sente abbastanza seguita in questo iter?*

R: si ma poi anche dopo l'anestesia stavo bene perché vedevo solo un cerottino così... vedevo quella signora che stava vicino a me che aveva operato tutte e due, una l'aveva praticamente tolta e... poi mi sembra una protesi le hanno messo pure, un'altra le hanno ricostruito non so che parte, e lei aveva i drenaggi, una cosa...

*I: bene quindi vedere chi ha...*

R: si anche lei però è uscita perché qua chiudono il venerdì, quindi chi è ricoverata il lunedì massimo il venerdì va via...

*I: si funziona così massimo fino a venerdì*

R: si perché poi non è un organo diciamo vitale come può essere un fegato o un cuore, lo stomaco... questo è un pezzo di ciccia! (ridiamo)

*I: si ci si riprende*

R: si non è come un intervento al cuore per esempio...

*I: lei è sposata, ha figli?*

R: si, si sono sposata da quarant'anni

*I: suo marito le sta vicino?*

R: no mio marito è avvilito, non ce la fa a starmi vicino, non è venuto mi ha accompagnato il marito di mia figlia, perché mia figlia ha un bambino di 11 anni e uno piccolino di 5 anni e allora è indaffarata con tutti e due, perché lei lavora all'Ipercoop, solo adesso si è presa un po' di aspettativa, viene domani

*(arrivano i medici per compilare la cartella clinica, ci salutiamo)*

## **Intervista N.11**

Reperto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 28 marzo 2017

*I: Mi piacerebbe ascoltare la sua storia, tutto quello che vuole raccontarmi*

R: Nel 2002 ero in vacanza al mare con mio marito e i miei figli, al mare in Calabria... qualche giorno prima avevo fatto l'ago aspirato perché insomma facendo un'ecografia mi sono accorta che c'avevo questo nodulo e andando un po' a fondo con l'ago aspirato... poi sono partita per le vacanze ma sono dovuta tornare precipitosamente perché risultavo dall'ago aspirato per cui sono passata dall'ombrellone al letto dell'ospedale... per fargliela breve vabbè, intervento, radioterapia, chemio terapia....

*I: tutto qui?*

R: sì, sì, radio e chemio e ovviamente insomma tutta la trafila della cura con tutti gli effetti collaterali eccetera, però ho superato bene perché devo dire che qui sono stata curata, poi ho trovato anche a livello umano persone molto carine, disponibili, sia al day hospital che quando facevo le cure, sia qui...i medici... poi controlli anni successivi comunque avevano lasciato un segno anche proprio a livello di testa... non solo a livello fisico per cui... magari chi ti sta vicino non... anche facendo lo stesso percorso però non fa lo stesso percorso interiore per cui magari ci si allontana un po'... per cui separazione... separazione...

*I: da quando va avanti questo suo ciclo di cura?*

R: dal 2002... poi quindi insomma separazione, mi sono trovata da sola con i miei figli eccetera, eccetera e poi niente... nel 2012 avevo trovato quello che pensavo potesse essere il mio compagno di vita e subito dopo che diciamo è iniziata questa nuova storia pensavo di potermi rifare una vita e mi sono riammalata all'altro seno e di nuovo stesso percorso, intervento, chemio, e... però in più questa volta avevo anche un trasloco in mezzo perché avevo veduto e comprato una casa che era in costruzione e che non mi hanno consegnato in tempo per cui per 4 mesi mi sono ritrovata senza una casa e sono stata ospite di una mia amica mentre facevo le chemio, ed ho dovuto smistare i miei figli dal padre... e dopo un po', allora veniva a trovarmi a casa di questa mia amica perché comunque diciamo che poi finita quest'altra disavventura pensavo di... piano piano riuscire ecco a rifarmi una vita e chiudere sto capitolo negativo e invece il mio compagno non se l'è sentita di continuare perché ero un po' cambiata anche fisicamente con le chemio, con le terapie, il cortisone, non avevo più il seno perché nel frattempo avevo fatto la mastectomia... per cui se ne è trovata una più bella e ... se ne è andato. Quindi ricomincia da capo... quindi adesso tutto il percorso della ricostruzione nel frattempo ho trovato un compagno?! (ridiamo) però voglio dire oramai... (ridiamo) ...senti questa è

la situazione! Se ti prendi il pacchetto completo bene sennò se devi andare via vattene via subito perché non ha senso ricominciare, ho 52 anni... una storia un po' alle spalle bella pesante

*I: complimenti sembra molto più giovane*

R: grazie... insomma ho un bagaglio un po' pesante quindi tanto ormai sono abituata a tenermela da sola il bagaglio pensante, perciò chi vuole esserci ci sta e chi non ci vuole essere...

*I: quanti anni hanno i suoi figli?*

R: il grande 22 e il piccolo 17

*I: e come hanno vissuto loro questo ciclo?*

R: diciamo che... sono stati scossi... diciamo... hanno avuto pure loro la loro bella parte di trauma nel senso che quasi contemporaneamente ma insomma erano piccoli e hanno vissuto la mia malattia, poi dopo tre o quattro anni la separazione, quindi hanno avuto diamo un susseguirsi di eventi negativi e... quindi non sempre ammetto io... non sempre sono stata all'altezza di gestire le situazioni perché comunque mostrarsi sempre positiva col sorriso sulle labbra nonostante tutto, onestamente non sempre ce la facevo quindi... visto che comunque quando sono così piccoli devi essere un punto di riferimento saldo e devi dare quella sicurezza quella certezza, io per loro sono stata un qualcosa che... a volte loro percepivano proprio questa precarietà che potevo venire a mancare da un momento all'altro, quindi forse si sono aggrappati di più al padre... quindi diciamo adesso che sono grandi e... anche i nostri rapporti sono molto diversi nel senso sono, hanno capito tante cose che quando erano bambini non riuscivano a captare bene, le captavano ma non gli sapevano dare l'esatta collocazione, in qualcosa di più... e... certo... quindi adesso che sono più grandi sono molto più 'umani' nei miei confronti...

*I: quindi riescono a starle vicino?*

R: sì vabbè il grande lavora su una nave da crociera quindi sta via per parecchi mesi all'anno, il piccolo studia, i rapporti sono buoni...

*I: diciamo che lei ha dovuto affrontarla soprattutto da sola la sua esperienza di malattia?*

R: sì perché quando ho provato... ho provato... nel senso caratterialmente non chiedo aiuto mai a nessuno perché ho questo limite che mi riconosco, non perché sono presuntuosa no, è perché io per prima quando soprattutto una persona che amo, a cui tengo, io cerco di captare prima che l'altro me lo chieda, il suo bisogno no... perché tipo se mio figlio sta male e io conosco mio figlio so cosa fa quando lo fa, come lo fa, quindi io anticipo una sua richiesta d'aiuto perché già so cosa di cui ha bisogno e penso che la cosa dovrebbe essere reciproca, quindi mi aspetto che gli altri, chi mi sta vicino faccia altrettanto... quando poi per paura di rimanerci male, perché quello poi succede, non chiedo perché ho paura dei 'No'... allora me la sbrigo da sola...

*I: e invece conoscenti, amici, amiche?*

R: le amiche sì, amiche ne ho e sono quelle mi sono state molto vicino e devo dire grazie a queste mie amiche perché si sono comportate come io mi aspettavo che si comportassero i famigliari che invece sono scappati... invece queste mie amiche mi sono state vicine in tutto, una mi ha ospitato per quattro mesi a casa sua mentre mi facevo le chemio, poteva anche non proporsi e starmi vicino in un altro modo, invece no mi ha accolto in casa sua... e quindi

*I: è stato un periodo anche abbastanza difficile, di fragilità...*

R: no sono stata davvero molto, molto presenti, molto carine...

*I: e invece questa separazione, se posso farle questa domanda, lei la imputa a problemi latenti della coppia o anche da alla malattia un ruolo in questa separazione*

R: l'unico ruolo che posso dare alla malattia sia nel primo che nel secondo caso, sia nella separazione dal mio, ex marito sia dalla fuga dell'altro, che... la malattia ce l'ha avuto il suo ruolo però secondo me ha avuto il ruolo di far emergere i limiti di queste persone che io neanche voglio condannare perché probabilmente non... non si sono sentiti pronti per affrontare un problema che forse vedevano più grande di loro... e hanno preferito.... Mio marito non è scappato sono io che l'ho lasciato perché non andavamo più... non camminavamo più fianco a fianco, perché quando ti ammali e... è inevitabile che dai, ti fermi un attimo a riflettere, almeno a me è successo questo, ognuno poi... alla fine la cosa che più mi ha lasciata è... il capovolgimento della scala dei valori no? Alla fine cominci a eliminare quelli che sono i fronzoli della vita e a concentrarti su quelle che sono le cose più importanti, che tutti noi no nasciamo poi sappiamo che dobbiamo morire un giorno X... però quando vivi queste esperienze così forti, il senso di precarietà è... aumenta in maniera esponenziale perché lo hai vissuto, mai e poi mai uno a 37 anni con due figli da crescere sta in vacanza pensi che il giorno dopo ti devi operare di tumore... sono quelle cose che ti piovono tra capo e collo e non sai come gestirle al momento... poi piano piano questa cosa scava dentro di te e fa emergere determinate cose che forse già hai, ma che non hai ancora avuto modo di tirare fuori insomma... quindi se il mio motto era diventato carpe diem perché meglio se ci godiamo quello che c'abbiamo, lui era rimasto come era prima... a lui questa esperienza lì per lì al momento quando ha visto che stiamo male mi ha fatto promesse, 'andiamo a Parigi' 'andiamo a cena fuori, prendiamo la baby sitter' cose che lui non aveva mai fatto erano proprio lontane dal suo modo di pensare all'improvviso mi ha fatto tutte queste belle promesse, dico meno male magari è servito un po' a smuoverlo... appena poi mi sono cresciuti i capelli, tutto sembrava tornato alla normalità, il lavoro, i figli, il mercato, anche io ero ritornata ad essere quello di prima e così anche lui è ritornato ad essere quello di prima... e io mi sentivo vecchia a quarant'anni perché comunque facevo una vita che mi stava spegnendo poco a poco e ho detto no, vabbè, mi sono aggrappata alla vita e poi... questa cosa che mi stai proponendo di vivere, questa vita così spenta, così anonima, e non ce l'ho fatta per cui... lui magari non avrebbe mai preso questa decisione anche se e poi alla fine mi faceva capire tra le righe che comunque non... fisicamente comunque... questa cosa... non l'aveva presa bene questa menomazione mia... e l'altro invece, l'altro proprio

all'inizio sembrava molto preso, anche partecipe di tutta la vicenda e di punto in bianco man mano che passava il tempo e quindi per riprendersi dopo le terapie prima che ritorni a... alla tua forma fisica, prima che ti riappropri del tuo corpo, prima che la chirurgia insomma... ci vuole tempo... ancora sto qua... non ha avuto pazienza di aspettare, comunque sia forse non era neanche tutto quello che diceva, il sentimento, tutta...

*I: quindi diciamo che il ruolo della malattia è stato anche quello di scuotere un po'...*

R: si di far venire a galla quelle che erano le... essenze di queste persone che avevo vicino che magari a parole ti dicono sì, vedrai ce la facciamo eh... e poi dopo alla fine

*I: è stato il banco di prova, anche per lei mi pare*

R: si infatti adesso me la vivo... il compagno che ho adesso è un ragazzo eccezionale, una persona molto presente, però sono io adesso che... me la vivo con leggerezza perché... poi da un giorno all'altro poi magari, ecco trovano quella più bella, più giovane, con meno problemi, meno cose da gestire... perché l'uomo in sostanza vuole le cose facili, vuole sta tranquillo, la donna stai lì bona, accuccia... e quindi quando gli vai un po' a scuotere determinati equilibri non sempre sono in grado di... tutto qua

*I: sì, tutto qua, insomma una esperienza bella densa, ha affrontato più aspetti non soltanto fisicamente...*

R: si perché ringraziando il cielo il problema fisicamente, si risolve, piano piano ecco si passa alla ricostruzione, questa adesso è la fase diciamo... meno impegnativa, è impegnativa ma rispetto a quello che ho passato non è ...

*I: il male minore*

R: sì, diciamo che scoprire determinati lati delle persone che pensi di conoscere invece poi... esce fuori tutt'altro quello... sono brutte sorprese...

*I: invece rispetto alle terapie quale era la paura più grande?*

R: allora, finita la prima nel 2002, quando ho fatto il primo intervento poi ho fatto la chemio, la radio, quando ho finito le terapie mi sono sentita un po'... eh... come posso dire... una sensazione di fragilità nel senso che dico vabbè adesso non ho più le terapie che mi aiutano e adesso devo camminare delle mie gambe... non ho più l'aiuto delle terapie chissà come reagirò chissà se da sola riesco, senza l'aiuto delle terapie se sono guarita oppure era solo merito delle terapie... poi insomma più passava il tempo e più vedevo, riacquistavo un po' più di sicurezza, poi dopo nel 2013 ho dovuto sospendere un farmaco che ti danno insieme alla chemioterapia che mi ha provocato grossi problemi al cuore, ho avuto una cardio tossicità per cui ho dovuto sospendere questa terapia che mi stava proprio indebolendo... proprio il cuore ne soffriva, niente quindi adesso ancora sto prendendo delle pasticche perché devo rimettere un po' apposto... alcuni dicono che sono fenomeni reversibili ma ci vuole tanto tempo, altri dicono come prima non ci torni... e alla fine vabbè, ti tieni tutto tanto sono un tipo accogliente! (ridiamo)



*I: invece come ha vissuto, prima mi diceva, poi quando ti riappropri del tuo corpo, come ha vissuto questi cambiamenti del corpo? Cosa l'ha più disturbato, i capelli, il seno, la fragilità, la debolezza? Cosa l'ha disturbata di più?*

R: guarda, tutto ciò che non riuscivo a capire se fosse o meno reversibile... nel senso, i capelli, una esperienza bruttissima, però diciamo ho la mia bella parrucchetto col taglio... insomma sbarazzino e un po' di trucco poi cercavo di stare attenta all'alimentazione, di non... ero gonfia vabbè, sono tutte quelle cose che poi so che passano... quindi diciamo è pure quella una parentesi, tutto invece ciò che magari pensi non possa tornare come prima, quando mi era presa questa cosa al cuore, erano addirittura... hanno dovuto rimandare un intervento perché non ero capace di sostenere... quindi quello un po' mi ha spaventata, perché dicevo l'unica cosa sana che avevo, ora pure quella... in effetti non ho mai avuto problemi di pressione, di cuore etc., questo sì... mi ha dato fastidio... perché per il resto...ovvio che ti guardi allo specchio, ci passi a 300km orari avanti a uno specchio, non ti vuoi guardare, non ti riconosci, non sei te, ti da fastidio, però poi appunto sai che passa la cosa in sé...

*I: ha condiviso mai la sua esperienza con altre donne magari conosciute in ospedale o in giro che hanno vissuto questa malattia?*

R: il fatto di... con le compagne di stanza, con un paio pure ancora ho i contatti, ho condiviso questa cosa perché poi tra l'altro nel 2013 dopo la seconda volta che mi sono ammalata mi hanno consigliato di fare il test genetico e sono uscita positiva al test del BRCA quindi sono un'OGM (ridiamo) per cui... ho condiviso per dire su Facebook sono iscritta a un gruppo e ho condiviso con una ragazza che tra l'altro ha scritto anche un libro, una giornalista che a sua volta mi sembra sia stata la prima donna in Italia a fare una mastectomia totale in seguito al test genetico, Silvia Mari, è una mia amica, mi è stata vicino si è resa disponibile a darmi i contatti e mi disse lei, mi parlò di questi test di genetica della dott.ssa XXX... e quindi sì, sì, ho condiviso...

*I: si lei ha scritto un libro che ho leggiucchiato ed è interessante anche questa nuova possibilità di scoprire anche attraverso i test genetici... che possono comunque avere un ruolo nella percezione della malattia... quindi lei ha usato un po' internet per informarsi?*

R: sì mi avevano detto 'non lo fare! Perché lì dicono tutto e il contrario di tutto!'

*I: e lei invece che esperienza ha avuto*

R: con l'informazione?

*I: sì*

R: io penso che l'informazione non sia mai troppa, allora bisogna dire che in quei momenti non hai quella lucidità tale da poter filtrare bene, perché è ovvio che sei troppo coinvolta per cui qualsiasi cosa la leggi con la lente di ingrandimento, vai anche ad interpretare in maniera negativa anche la parolina innocua, che sta lì e tu ci vai a vedere un significato che magari non esiste, perché non hai quella lucidità mentale per

interpretare il senso, ed è quello che è pericoloso perché ingigantisci un po' tutto, quando si parla di 'aspettative di vita' ti comincia a venire l'ansia, oddio parlano di X anni o tot anni e ti senti già col piede nella fossa, per dire...

*I: certo c'è un forte carico emotivo*

R: esatto! E ti spinge a distorcere un po' il significato di certe frasi anche se magari io, ecco mi sono sempre devo dire la verità, sono sempre andata a consultare il sito dell'Airc e comunque siti autorevoli, non vado a... in qualsiasi cosa esce poi... perché sennò veramente ti butti dal balcone perché dicono veramente di tutto, ci sono quelli poi delle medicine alternative che hanno le loro teorie, c'è la medicina tradizionale che ha le sue, è una giungla per cui se ti fermi ad ogni frase scritta e... prendi per buono qualsiasi cosa... non va bene... quindi bisogna...

*I: ha letto anche qualcosa sulle medicine alternative? Su altre teorie?*

R: ho cominciato a leggere un libro mi pare si chiami Metamedicina, di una scrittrice che si era documentata, studiato, non so se anche lei malata non so di che, non ricordo bene perché ho iniziato ma poi a metà mi sono fermata perché ho detto... ma non è che la mia vita deve ruotare per forza intorno a questa cosa, voglio leggere qualche rivista di viaggi, voglio leggere qualcosa da fare dopo, che ne so, qualche ...pormi degli obiettivi, fare dei progetti che vadano al di fuori, non può diventare il centro della mia attenzione solo ed esclusivamente questo, ho due figli, un bel lavoro, comunque sia...

*I: che lavoro fa?*

R: sono dipendente di Unicredit. Un bel lavoro perché mi mette a contatto con la gente, al di là del lavoro in sé per sé ma sto a contatto con le persone quindi mi piace lo faccio con soddisfazione... quindi ci sono anche tante cose belle perché mi devo concentrare proprio su questa...

*I: quindi anche un modo per riappropriarsi della sua vita...*

R: esatto

*I: ha continuato a lavorare quando poteva oppure...?*

R: mi sono operata e dopo un anno e mezzo ho ripreso a lavorare, perché il fatto del cuore mi ha debilitato parecchio, non riuscivo a fare i gradini... quello mi ha penalizzata tanto anche nel recupero... e quindi me la sono presa più comoda ma solo perché non ce la facevo proprio... poi in più dal 2013 ad oggi questo penso sia il quinto o sesto intervento, quindi... ogni tanto... mi devo fermare e poi riprendo però...

*I: li ha fatti questi viaggi che ha detto? (sorridenti)*

R: ho rimandato questo intervento di un mese proprio perché il mio compagno... vedi poi quando trovi persone speciali ma devono pagare il conto per tutti... povero cristo! È arrivato in un periodo... mi ha regalato un viaggio a Lisbona... mi ha fatto questa

sorpresa quindi ho dovuto rimandare l'intervento perché aveva prenotato tutto, aereo, tutto quanto... ho chiesto se si poteva rimandare e siamo stati a Lisbona tre giorni a fine febbraio...

*I: quindi la promessa è stata mantenuta (sorridenti)*

R: sì, lui le fa ste cose, meno male!

*I: infatti sì, dopo tutto questo... l'ultima cosa, volevo sapere se per caso era passata per la psicologa qui della Breast Unit, se aveva mai avuto contatti*

R: allora... avevo cominciato subito dopo l'intervento del 2013 però adesso non so se sono cambiate le cose, giù al meno uno ci stava, erano previsti tre incontri non con la psicologa, tipo counselor forse come lei...?

*I: sono una sociologa*

R: ah scusi!

*I: no ma si figuri...*

R: comunque prima forse non c'era la Breast Unit, non so come funziona... si facevano questi tre incontri e dopodiché eventualmente si passava con la psicologa, io però ho fatto solo due incontri con la *counselor* e poi basta... però devo dire la verità, io ho sbagliato non tanto la seconda volta, anche se... avrei avuto bisogno... ma quanto la prima che sicuramente ti dà degli strumenti non tanto per risolvere i problemi, ma per gestirli... questo sì, di questo magari avrei avuto bisogno... e io pensavo, male, nel senso non nei confronti della psicologa... anzi... mi affascina molto, pensavo che questi momenti uno li potesse superare con l'affetto dei familiari, con la vicinanza, eh ma averceli! (ridiamo) Dico non deve essere il lavoro dello psicologo, per carità, però non essendo coinvolto come un familiare per quanto puoi essere vicino al paziente, per quanto puoi sentirti in empatia non è che sei coinvolto come un familiare, quindi questo è positivo nel rapporto che si viene a creare, però io vedi, ingenuamente, erroneamente, pensavo mah, io c'ho una madre, un fratello, un marito, un compagno dopo, due figli... sicuramente la vicinanza della famiglia, il calore della famiglia, mi aiuterà... ma poi (ridiamo) il deserto! Dico forse sì... una cosina in più era... sarebbe stata utile!

*I: però ha fatto un suo percorso anche un po' di autoanalisi da sola, la trovo anche abbastanza consapevole*

R: sì, io diciamo che molto empiricamente è normale non ho le basi e non ho studiato però l'unica cosa di cui sono sicura è che... io parlo per me ma secondo me tutti abbiamo la nostra bella cassetta degli attrezzi dentro di noi no? Quindi all'occorrenza te se rompe un pezzo c'hai quantomeno lo strumento per andare ad intervenire, ed è ovvio che bisogna saperli usare e come intervenire... ecco questa cassetta degli attrezzi io l'ho usata parecchio insomma...

*I: ha mai scritto qualcosa?*

R: no (si sorprende e poi ridiamo)

*I: come mai non ci ha mai pensato?*

R: allora... io non lo so, mi sembra quasi una autocelebrazione, come sentirsi importanti perché... non lo so, sono una persona modesta, non mi piace essere al centro dell'attenzione, sotto i riflettori, voglio vivere le mie cose, l'unica cosa che mi ha fatto male è questo... perché forse le persone ti vedono bella strutturata e dicono vabbè non c'ha bisogno... questo mi ha fatto un po' male... un po' male perché me la sono vista da sola, me la sono cavata da sola in tante situazioni a prescindere dal male... che forse pensavano che io non avessi bisogno e... alla fine mi vedevano che comunque nonostante le chemioterapie andavo al cantiere, portavo le cassette di cemento ero il garzone, perché mi dovevano finire casa, si dovevano sbrigare volevo entrare a casa mia, per la mia amica che mi ospitava ma pure per me... andavo in cantiere per cercare di velocizzare un po' le cose che mi dovevano consegnare la casa, anche al di sopra delle mie forse, infatti ancora oggi penso come ho fatto, non avevo forze... e perché avevo... mi ero messa di punta e dovevo sbrigarmi, volevo i miei figli con me... i miei figli stavano chi da una parte, chi dall'altra, cioè pure... il compagno che avevo all'epoca pure faceva su e giù perché non sapeva... è stato un periodaccio e volevo che finisse al più presto...

*I: bene, superato per fortuna... le chiedevo se avesse consultato una psicologa o se ha mai scritto etc., perché in realtà più per una riappropriazione di sé stessa, che di qualcuno... lei infatti mi diceva non sono andata perché pensavo ci fosse qualche parente, invece poi è importante dotarsi di strumenti anche per dare un senso a quello che sta accadendo...*

R: si infatti lo avevo chiesto all'oncologa se c'era un servizio e mi ha detto guardi deve chiedere al reparto insomma... quindi avevo in mente di farlo una volta venuta qua e di chiedere come funzionava, perché male non fa...

*I: infatti*

R: può essere uno strumento per capire determinate cose, per non far scappare quest'altro! (ridiamo) non si sa mai!

*I: (ridiamo) che storia avvincente la sua!*

R: si eh?!

*I: sì, non ci si crede che una persona possa scappare peccando anche un po' di empatia però è chiaro che come lei mi raccontava, nei momenti di difficoltà escono un po' fuori questi lati.. e si vede se si è pronti*

R: volendo proprio riassumere si vede se qualcuno c'ha le palle o no, perché confrontandomi sempre con altre donne che hanno avuto percorsi simili, non sono né la prima né l'ultima, quindi diciamo che la cosa appunto che è desolante è proprio questa...

perché se fosse un caso su 10, su 100, invece no... eh pazienza insomma... purtroppo è che è molto più diffuso il fenomeno, quindi è preoccupante perché c'abbiamo questi uomini! Questi sono! (ridiamo)... non ho mai voluto vedere il bicchiere mezzo vuoto, c'è di peggio, ci sono storie peggiori delle mie e mi sento fortunata

*I: si stare in reparto da questa consapevolezza e...*

R: grazie mille

*I: grazie a lei...*

*(ci salutiamo con un abbraccio, entrambe quasi commosse, è stata una interazione davvero molto toccante e siamo entrate in empatia)*

## **Intervista N.12**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 28 marzo 2017

*I: tutto quello che vuole raccontarmi*

R: io parto dunque dal 12 di settembre del 2012. Sette di mattina, scendo col cane per fargli fare i bisogni. Vengo scippata a due passi dal cancello di casa, raggiungo i cassonetti quindi pochi metri, avevo una tendinite, zoppicavo ero claudicante e sul marciapiede c'erano diverse persone che si accingevano ad andare a lavoro. C'erano tante persone sul marciapiede che andavano a lavoro ma gli scippatori hanno scelto me perché ero la più vulnerabile. Quindi 7 di mattina, subito dopo l'alba, settembre. La data la ricordo bene... perché mentre camminavo con il cane, zoppicavo per la tendinite che avevo, appena ho visto che questo motorino con questi due ragazzi a bordo si fermano vicino ai cassonetti e mi guardano, subito ho capito che ero stata scelta per il furto. Proseguo nel marciapiede, arrivo fino al semaforo e vedo che i ragazzi non vanno via dai cassonetti e non dovevano buttare i rifiuti. Quindi arrivo al semaforo e decido di tornare subito a casa, ripercorro il marciapiede, arrivata al cassonetto uno dei due è rimasto con il motorino acceso, ed era arrivato contromano, proprio con l'intenzione di derubare. Arrivato al cassonetto uno resta col motorino acceso, l'altro mi viene incontro io provo ad accelerare il passo per raggiungere il cancello di casa e questo qui con modo gentile mi dice 'scusi signora sa dov'è la via?' io ero certa che non cercasse nessun indirizzo... salgo nella via, mi ha puntato il collo visto che c'era la collana e mi ha aggredito e mentre mi ha aggredito mi ha scosso in modo che la collana si staccasse... e io mi sono messa ad urlare 'aiuto' e questo qui ha mollato la presa e io pensavo che la collana l'avesse presa, invece era rimasta appesa. Quindi erano le sette e questi due, il ragazzo che mi ha aggredito è scappato si è messo sulla sella al posto posteriore del motorino e sono scappati. Mi si è avvicinata una signora che era una domestica del piano di sopra della palazzina dove abito, mi si avvicina e mentre io venivo, mentre stavo sul marciapiede e soffrivo la pressione, lei fingeva di mandare un messaggio e invece aveva preso la targa del motorino... e mi ha detto una frase 'io sono straniera e non voglio essere coinvolta... il numero della targa è questo' io l'ho preso, l'ho portato a casa e non ho fatto niente. Nel momento dell'aggressione l'unico pensiero che ho avuto è stato quello di difendere le mie figlie, perché avendo due ragazze, due signorinelle, temevo una ritorsione, che se denunciavo queste due ragazze potevano essere preda, oggetto di ritorsione... quindi erano le sette e dieci torno a casa, sono contenta perché non mi hanno buttato per terra non mi hanno trascinato e si è risolta in poco tempo, ho chiesto 'aiuto' ma le persone sul marciapiede nessuno è venuto in soccorso perché non sai mai se il malvivente è armato, invece non aveva né coltello, né pistola, aveva solo la ferocia, velocissimo, rapido, addestrato... salgo a casa, temporeggio un po', telefono a mio marito che era in alta Italia, però non è successo niente mi hanno aggredita ma sto bene. Nel giro di poche ore però il tendine si è rotto e si è formata la tumefazione con l'ematoma. Io già la tendinite ce l'avevo, e quindi... era il 12 di settembre non mi sono rivolta alla polizia, mi sentivo fortunata, non mi hanno trascinato, non mi hanno

aggredita e invece c'è stata la ...la ripercussione fisica, il danneggiamento fisico. E siamo al 12 settembre, i giorni successivi faccio le analisi del sangue e l'ecografia che evidenzia una rottura del tendine. Mi rivolgo al chirurgo del CTO vengo operata, faccio l'intervento a ottobre e la disavventura non finisce a ottobre perché... dunque ah... quel giorno stesso che... ho subito l'aggressione, in televisione c'era un reumatologo, siccome io soffro di artrite quindi quella tendinite rientrava anche nell'ambito di questa patologia sistemica che riguarda l'organismo. Premetto, io sono medico chirurgo con specialista in ginecologia ed ostetricia, quindi la disavventura non si è limitata a questo trauma... in televisione a Uno Mattina c'era come ospite questo specialista reumatologo e quel giorno mi sono scritta su un foglio il nome del reumatologo e il numero del motorino per correlare i due eventi. Ho sentito questo specialista che parlava delle ultime terapie, dei farmaci. Da settembre poi mi sono operata, dopo l'intervento chirurgico al CTO sono stata dimessa dopo pochissimo tempo. La degenza è talmente breve che non ti danno il tempo di guarire, cioè se tu respiri stai bene e puoi essere dimessa. Quindi operata di pomeriggio al CTO, la mattina successiva 'signora vediamo se può essere dimessa' dico 'eh provo a scendere dal letto se riesco ad andare in giro per il corridoio con la carrozzina' mi hanno concesso di fare questo percorso con la carrozzina nel corridoio. Quindi alle 10 già mi volevano mandare a casa quando l'intervento era finito il giorno prima alle sette di sera. Se respiri stai bene, la degenza ridotta all'osso, il minimo. Poi ti mandano a casa e mica ti dicono che avrai dei dolori fortissimi. I dolori erano veramente forti, già il viaggio per tornare a casa, difficile e doloroso. Tornata a casa in farmacia vado a prendere l'analgesico, il Toradol. Vabbè questo problema l'ho affrontato bene, poi ci sono state le visite di controllo, avevo il gesso che dava fastidio e te lo devi tenere fino alla scadenza poi sono andata per togliere il gesso e mi hanno dato il tutore. Il tutore prima il piede era messo in una posizione che devi andare in giro per casa con le stampelle. Andando in giro avendo l'artrite ho difficoltà a stare in equilibrio e a fare forza sulle braccia... e una mattina ho perso l'equilibrio e fortunatamente il corridoio è stretto è sbattendo sull'armadio non sono caduta, un'altra volta ho messo male il piede per terra e mi ha fatto male tantissimo. Ho riferito alla visita, all'ortopedico, "dottore ho visto le stelle" e questo medico anziché comprendere il dolore del paziente, si rivolge a me dicendo "pensa io a Glasgow sono andata a vedere il...come si chiama, dove si vedono le stelle... l'osservatorio astronomico, ho dovuto pagare per vedere le stelle" idiota ti stavo dicendo che avevo sofferto che avevo dolore, insomma dall'altra parte l'interlocutore è un idiota che non comprende il tuo dolore. Vabe mentre stavo a casa col gesso, col tutore mi arriva la telefonata del Pertini perché avevo fatto pochi giorni prima dell'intervento avevo fatto la mammografia. Mi hanno richiamato 'signora dobbiamo fare degli ulteriori accertamenti perché la mammografia non è andata tanto bene' 'cosa mi dovete fare?' ho chiesto 'eh dobbiamo sottoporla a ulteriori accertamenti, mammografia, ecografia, biopsia' io in carrozzina con mia figlia che spingeva sono andata lì di corsa perché la prevenzione è importantissima... prevenire significa bloccare una malattia all'inizio, nei primi tempi. Quindi siamo passati a settembre l'aggressione, ottobre l'intervento e i primi di novembre vado al Pertini e anziché essere sottoposta a tutte le indagini che dovevano essere ecografia, mammografia e biopsia, sono stata sottoposta esclusivamente a un radiogramma, una radiografia sola, insufficiente, c'era un radiologo più anziano e una dottoressa più giovane, si guardano meglio occhi 'negativo' quindi quel referto che li aveva insospettiti quando ho fatto lo screening in realtà per loro era negativo però non hanno rilasciato un referto che forse... descrittivo della situazione vista, negativo non vuol dire assolutamente nulla se non c'è nessuna

descrizione. Io quindi torno a casa tutta contenta con questo referto dove c'è scritto negativo, prossimo controllo tra un anno... quindi da novembre siamo andati a finire al novembre successivo. Ad agosto, quando ormai il tendine era guarito, camminavo, facendo l'autopalpazione al seno mi ritrovo dei noduli che mi hanno spaventato. Era agosto e non sapevo a chi rivolgermi, sono andata dal medico curante e c'era la sostituta, fortuna era una specialista, ginecologa che sostituiva il medico di base. Mi ha fatto... e c'ero andata per due motivi, si era manifestata un'otite. Sto qui per due motivi: ho l'otite e un nodulino qui. Mi disse stenditi sul letto mi fa l'ecografia e mi dice 'datti da fare immediatamente'. Non sapevo come fare, e vado al Pertini e dico che ho notato che c'è qualcosa che non va. 'eh sa deve chiamare il centro regionale, telefoni la possono mandare a Rieti, Viterbo Frosinone. Quindi io ad agosto dovevo andare in giro per il Lazio per fare l'indagine anziché dirmi 'se c'è un problema cerchiamo di risolverlo' ho sentito qualche giorno fa in televisione una telefonata di quelli di Rigopiano che chiedevano aiuto e la telefonata di qualcuno che dice 'vedete che c'è stata una valanga' e l'operatrice ha risposto 'ma noi abbiamo tante cose da fare non ci faccia perdere tempo'. E così io ero andata al Pertini dicendo c'è qualcosa che non va, però siccome era agosto e le ferie incombono.. Poi ho chiesto a mia nipote che era stata operata al seno e mi ha inviato qui al Regina Elena e a fine agosto c'è stata la diagnosi accurata, fatta bene, quindi sono stata sottoposta a mammografia, biopsia, esame istologico, e a ottobre sono stata operata. Quindi ritornata indietro, tra intervento e la mammografia precedente è intercorso un anno, un anno in cui possono essere accadute tante cose... la diagnosi deve essere precoce, precoce vuol dire che devi intervenire tempestivamente... quindi a ottobre sono stata operata e ho pensato, meno male, sarà una cosa lieve, un nodulino. E invece era un carcinoma multifocale, vuol dire che c'erano più noduli, non c'erano solo i nodolini, andiamo a vedere i linfonodi e anche quelli erano stati metastatizzati. Quindi intervento di mastectomia. Linfodectomia, il dottor XXX è un mago, bravissimo, intervento perfetto, andato bene, e ho messo la protesi. Lì dopo la mastectomia si può fare o la protesi o l'espansore, io ho pensato facciamo subito la protesi, pensando che protesi definitiva fosse definitiva... appena guarita dalla cicatrice cutanea ho iniziato la chemioterapia. I cicli sono stati 4 tipi di alcuni farmaci, poi altri quattro, e ho scelto lo schema... sono stata operata a ottobre, torniamo indietro nel tempo era il 2013 la diagnosi, la chemioterapia cominciata il 24 dicembre, la vigilia di natale, la chemioterapia dalla vigilia fino ad aprile 2014. Però tra la settimana e l'ottava chemioterapia, di martedì ho fatto la chemioterapia, la settimana, me ne mancava una sola... e... mi è comparsa la febbre 39, 39 e mezzo, 40 e per tre giorni prendevo la tachipirina e scendeva poi risaliva e brividi di freddo. Questo giovedì, venerdì e sabato. Avevo una tumefazione ma pensavo fosse un gonfiore dovuto alla sudorazione e invece si era accumulato mezzo litro di pus... nella sacca dove c'era la (protesi)... sabato parlo con il dottor XXX mi ha prescritto un antibiotico che poi... è risultato non efficace, non andava bene, lunedì mattina mia figlia la piccola, che all'epoca studiava, faceva i primi anni di ingegneria, invece adesso terminava gli studi quindi tutti gli anni della patologia neoplastica lei ha cominciato gli studi e ora manca pochi mesi per laurearsi in ingegneria elettronica. Quindi mia figlia anziché pensare ai suoi studi mi portava in ospedale e poi in ambulatorio ho detto che avevo la febbre, saliva scendeva, tensione enorme che mi impediva di dormire. Lunedì mattina, arriviamo qui dopo una notte insomma e tre giorni di febbre elevata, era il 20 di marzo, ed era qualche giorno prima della festa della donna insomma, primi di marzo. Faceva freddo... tutta imbacuccata arrivo e nell'ingresso è successa una cosa spiacevole perché ho incontrato una dottoressa dell'oncologia che con



fare superbo, scociata che gli avessi rivolto la parola, ha presente l'ingresso, proprio lì 'dottoressa, dottoressa ho un problema, guardi ha fatto questo gesto per dire... 'non sono di turno' e mi ha fatto il gesto (come per cacciarla) e mentre io le dicevo 'dottoressa sono tre giorni che ho la febbre' lei ha incontrato un'altra persona e si è fermata a parlare con quest'altra persona... mi ha fatto quel gesto che significa 'vaffanculo' significa 'dei cazzi tuoi non me ne frega niente'...'non sono di turno' sono andata in ambulatorio e sono stata visitata sia da XXX che da XXX tutti e due, e siccome la lista operatoria per tutta la settimana era stata fatta c'era problemi ad inserirmi, durante la visita era stato aspirato il liquido che era tutto pus e si era infettato e c'era bisogno di asportare la protesi... era lunedì e io non potevo tornare a casa in quelle condizioni... hanno aspirato il liquido, mi avevano dato una provetta di questo liquido purtrido e sono andata in giro con questa provetta su e giù per i primi piani, vado al meno uno, meno due e meno tre... per farla analizzare... io con la febbre a 40, con la provetta... vado in ...dove c'è il reparto di microbiologia dove fanno gli esami culturali e mi dice una biologa 'signora lei che ci fa con quella provetta in mano' 'vorrei saperlo anche io che ci faccio con la provetta in mano..' la consegno, era lunedì nel frattempo mia figlia mi porta di nuovo al piano terra e l'aspetto sulla panchina e lei va a casa a prendermi l'abbigliamento per il ricovero... e poi ho fatto asportazione della protesi che giorno era? Era... lunedì sono venuta... asportazione fatta o martedì o mercoledì e quindi in settimana ho risolto... dopo la dimissione era in dubbio perché avevo fatto sette chemioterapie ne mancava una sola e quindi con la ferita aperta non sapevo se era il caso di continuare e fare l'ultima chemio oppure interrompere... però certo questo qui non lo andavo a chiedere alla dottoressa che all'ingresso mi aveva fatto 'vedi di andartene' sono andata dal professor XXX dal primario alla quisisiana... La cosa che mi interessava sapere era sì, come procedere se portare a termine la chemioterapia, ma era anche comunicare il metodo, il modo altezzoso e superbo che questa dottoressa aveva avuto... con una paziente... una povera paziente, ho riferito al professore, l'ultima chemio la devo fare? Sì, la deve fare. Abbiamo aspettato qualche altro giorno, abbiamo aspettato che si cicatrizzasse un po'...

*I: quindi ha comunicato questo durante l'incontro con l'oncologa?*

R: al dottor XXX?

*I: sì*

R: io non l'avevo disturbata a via condotti o a via Frattini mentre faceva acquisti, io l'avevo incontrata dentro un ospedale, una struttura dove tu sei un medico e se sei un medico devi dare ascolto a chi ti parla perché chi ti parla ha problemi, non ti parla di cavolate... quindi ho portato a termine la... chemio... siamo arrivati a maggio e ho iniziato la terapia con l'anti-estrogeno che devo fare per cinque anni... e ad agosto ho iniziato la radioterapia, quindi tutti i giorni la radioterapia al piano due o tre non mi ricordo, sta sotto... ho iniziato la radioterapia e pure lì, la disponibilità degli infermieri non è delle migliori... fai la radioterapia, poi devi seguire il referto dell'emocromo, la radioterapia potrebbe darti degli effetti collaterali a livello del sangue e a produzione delle cellule, globuli bianchi, rossi e piastrine... tu vai lì alle sette e alle 11 tre ore di attesa per mostrare un emocromo... e questa si chiama vessazione... questa è vessazione perché per la sanità si spende veramente tanto, ma tanto, tanto, tanto, i farmaci sono costosissimi e poi ritornando indietro, se la diagnosi fosse stata precoce io non so se le

conseguenze... sarebbe stato diverso o meno... vabbè ho fatto la chemioterapia ma in quel momento mi stava morendo il cane e io avevo fretta per tornare a casa perché il cane necessitava delle mie cure, dell'insulina mattina e sera... il cane è morto i primi di settembre e si è associata la mia sofferenza alla sua... nel frattempo mia figlia si è laureata alla triennale e abbiamo avuto questo festeggiamento della laurea, il cane è morto e ci ha lasciato un grande vuoto, ho terminato la chemioterapia e i capelli hanno cominciato a ricrescere... quindi siamo arrivati a settembre del 2014... a marzo 2015 siccome qui s'era tutto appiattito e non c'era più niente... avevo la parete piatta e per una donna vedersi allo specchio con la parete piatta è bruttissimo... la mutilazione della... della mammella a livello psicologico è deturpante, io non... se non avessi avuto la problematica del tumore non l'avrei mai fatto l'intervento estetico, dal chirurgo estetico non ci sarei mai andata, mi sarei tenuta le mie mammelle, che erano le mie... c'è stato questo intoppo, gli eventi non te li scegli... e quindi siamo arrivati ad aprile, marzo 2015 quando faccio la ricostruzione a destra e siccome l'esame istologico aveva evidenziato un tipo di tumore che poteva essere bilaterale ho fatto la mastectomia sinistra preventiva con l'applicazione di protesi...

*I: l'ha scelto lei?*

R: si l'ho scelto io, ho messo la protesi a sinistra, e qui invece era un carcinoma in situ che non si era manifestato neanche con noduli quindi hanno lasciato il cavo ascellare... quindi nella stessa seduta ho fatto la ricostruzione con il grasso addominale quindi l'innesto più la mastectomia sinistra... la degenza a marzo del 2015 e la degenza non poteva essere nel reparto ci tengono fino al venerdì perché poi chiude. Era il reparto nell'altra palazzina... il venerdì non potevo essere dimessa, non ero in condizione perché avevo due drenaggi qui (al seno) due all'addome... era stato un intervento impegnativo. Quindi il venerdì non potevo andare a casa e ci hanno portato o al quarto, quinto piano dove radunavano i pazienti che non potevano essere dimessi per il fine settimana... mi sono ritrovata con una ragazza giovane pure lei aveva fatto qualche intervento al seno, aveva una febbriola e per precauzione non l'avevano mandata a casa, sabato mattina è stata mandata a casa. Però venerdì l'accoglienza non è stata per niente buona, è capitato che una infermiera superba, giovane, che ha detto, ci ha invitato tutte e due a muoverci, l'altra ragazza giovane poteva muoversi di più perché aveva fatto un intervento minimo, io invece avevo drenaggi al seno e addome, catetere vescicale, dolori di elevata intensità, impossibilità a fare questo movimento (piegarsi in posizione seduta) ... 'gentilmente mi tira su la schiena?' risposta: 'e che me spezzo la schiena pe tè?' ... 'muoversi, muoversi, dopo l'intervento bisogna muoversi dopo l'intervento' è importante, ma non sto in condizione di sollevarmi... 'muoversi, muoversi, il movimento fa bene' si è presentata alle sei e mezza con i vassoi per me e l'altra paziente, con un atteggiamento di vessazione... 'questi sono i vassoi, quello è il tavolino, se volete mangiare i vassoi stanno là' non so come ho fatto a tirarmi su perché volevo cenare... ci sono riuscita, ho fatto un po' di acrobazie... sono riuscita a scendere dal letto, la caposala una signora anziana 'questo reparto noi siamo severi, non siamo mica come al terzo piano, qui siamo rigorosi con l'orario di ricevimento, appena scatta l'ora tutti via' sembrava si essere tornati indietro nel tempo, sembrava si essere tornati alle SS... in un campo di concentramento... 'noi siamo rigorosi' ma a me che cazzo me ne frega di far rimanere i parenti oltre il termine, io sono qua per essere curata, per essere assistita... 'noi l'orario è rigoroso' ... ma chi deve rimanere, io non ho detto niente ma l'ho riferito al personale

perché questo comportamento vessatorio non va bene, non va bene perché il malato così me lo maltratti, indipendentemente da me che sono medico, chirurgo, ginecologo... tu mi maltratti tutti gli altri, quelli che stanno male, quelli che hanno il tumore, che hanno la paura che non sanno se la loro prognosi è di un mese, di due mesi, di un anno, di dieci anni... non sanno se guariranno... tu a chi sta male non gli puoi dire 'il piatto sta lì se vuoi mangiare ti alzi' ...un atteggiamento di maltrattamento... e in quel giorno quindi dal venerdì fino al lunedì con tanta buona volontà mi sono alzata per il corridoio e ci stava la caposala lì in corridoio 'camminare, camminare, la panciera, la panciera è fondamentale...panciera! Panciera!' il giorno dopo 'la panciera è fondamentale, l'ha messa?!' 'si l'ho messa...' e così sono tornata a casa e l'intervento era andato. Questo nel 2015, nel 2016 qui invece c'era una protuberanza perché la plastica non era venuta bene e ho fatto un ritocco al seno e all'addome. Ora che è il 2017 il motivo è lo stesso, il ritocco qui perché non è venuto bene. Chiudendo le mie considerazioni. Al chirurgo estetico non mi sarei mai rivolta, le mie mammelle appese mi piacevano e me le sarei tenute volentieri... e... questo comportamento qui... è inaccettabile... di maltrattare le persone che stanno in condizione di debolezza... quando stai male un sorriso fa piacere... e la storia è finita...

*I: allora le faccio io un paio di domande, in realtà... vabbè una storia complessa, densa, come ogni storia, ogni storia ha la sua densità e le sue caratteristiche... quello che mi interessa molto è che lei effettivamente è medico, quindi trovarsi dall'altra parte anche nel vedere che i suoi colleghi si comportano in questo modo, come l'ha fatta sentire? L'ha fatta riflettere anche sulla sua professione oppure ci aveva già pensato?*

R: io ho provato tanta amarezza nel pensare di essere considerati una cosa... cioè quel gesto della collega 'te ne puoi pure andare' è stato davvero bruttissimo veramente... così quando tu fai il medico e non sei dall'altra parte pensi che il paziente viene tenuto maggiormente in considerazione, viene percepita la sua sofferenza, il periodo critico, la vulnerabilità... un'altra cosa, nel primo intervento quando stavo giù a fare la ricerca del linfonodo sentinella... stavo sotto la macchina, col braccio sollevato per molto tempo, sentivo che schiamazzavano dietro, il personale, medici e non, parlavano del più e del meno... tu non sei considerato, il tempo che tu stai sotto la macchina a loro non interessa... e questo produce tanta delusione, pensare che tu sei lì e a loro non interessa niente... a un certo punto ho mosso il braccio e con arroganza il tecnico "signora fermaaaa! Fermaaaa!" "senta ma io ho dolore mi fa male la scapola, ho l'artrite" "e chi non ce l'ha...?!" ...qui dentro (nella struttura ospedaliera)

*I: quindi questo l'ha fatta riflettere? Ci aveva mai pensato durante i suoi anni di professione?*

R: beh io pensavo di trovare persone comprensive che conoscevano l'empatia, l'empatia vuol dire che ti devi mettere nelle scarpe dell'altro, devi provare a immaginare cosa sto provando e chi sa in questa posizione orizzontale è indifeso...

*I: secondo lei dove è il problema?*

R: il problema sta nell'umanizzazione del personale perché se il personale viene malpagato, deve lottare per essere pagato meglio, ma di fronte hai gente sofferente,

davanti hai persone sofferenze, gli insegnanti della scuola sono malpagati ma hanno avanti una materia tenera da plasmare a cui trasmettere tanta conoscenza, tanta comprensione, tanta disponibilità e invece pure da parte degli insegnanti trovi insegnanti che pure essendo malpagato che ha i suoi problemi personali, con la moglie, col marito, con i figli, con la suocera... pure quelli se non partecipi, se non gli regali una parte della tua umanità, della tua conoscenza, stiamo molto molto indietro, mi ricordo anni fa che c'era un medico che non ricordo come si chiama, un pediatra, che aveva percorso questo iter e si era ritrovato a fare risonanza magnetica e a fare queste indagini e anche lui aveva constatato, guardando da quest'ottica, che dall'altra parte non c'è sensibilità... poi la situazione... ti amareggia, ti deprime ancora di più quando poi in televisione vieni a sapere che ci sono persone che si fanno interventi di chirurgia ricostruttiva anche quando non c'è bisogno e questo cosa comporta? Comporta che la gente intanto muore... nel frattempo il cancro si diffonde, fai danni alla comunità dal punto di vista economico, fai danno alle persone che stanno ad aspettare la chiamata... e chi sta ad aspettare è una persona debole, che non ha potere, che non ha agganci, che non ha maniglie a cui aggrapparsi...

*I: magari anche poca consapevolezza, ho notato che forse vengono date poche informazioni che invece sono fondamentali per il paziente, magari non è il suo caso, però in genere il paziente non è esperto di quello che gli sta accadendo nonostante sia protagonista di quello che gli sta accadendo*

R: un anziano signore diceva “questi mi vogliono dallo psicologo, dallo strizzacervelli, io voglio solo parlà con l'oncologo, lo sa lui quello che mi deve dire!” ... lo strizzacervelli no... eh l'oncologo è... quanto gli interessa all'oncologo avvicinarsi al tuo dolore, alla tua sofferenza?

*I: però quanto è necessario secondo lei per dare consapevolezza di quello che accade? E per la malattia stessa?*

R: quanto è importante... è il 90%

*I: secondo lei è importante, forse è una domanda retorica che mi sento di farle, è importante per far sentire meglio il paziente, oppure per le cure stesse, per il percorso diagnostico, per un'eventuale prescrizione?*

R: l'informazione è necessaria perché il paziente poi si deve organizzare... il paziente deve sapere, deve essere informato, deve essere aiutato e sostenuto... non tutti hanno la forza di affrontare... ho sentito un'intervista della giornalista, quella giovane, Innocenzi, che sta alla trasmissione di Santoro... ha fatto un'intervista di una donna che è andata a morire in Svizzera che ha rinunciato le terapie... ha rifiutato le cure, il calvario...

*(ci interrompono le volontarie per informare le pazienti sul corso di yoga)*

Riprendiamo parlando dei servizi del centro.

R: la gente qui riesce a sorridere, i medici non sempre lo fanno, questo è il livello umano, e qui c'è il dottore...

I: lei è medico, perché? Si evita il coinvolgimento?

R: secondo me sì, si anestetizzano... anestesia...

I: quindi poi l'aspetto dell'umanizzazione che mi diceva viene poi delegato a...

R: diceva un medico di Genova che ha scritto un libro che si chiama 'medici e pazienti' e anche lui ha vissuto questa esperienza dall'altra parte e anche lui ha visto che non sempre c'è la comprensione... non lo so, forse perché il medico si sente sommerso dalle richieste del paziente, dei parenti, oppure teme le ripercussioni medico-legali... ha un eccesso di difesa

I: lei ha smesso di lavorare?

R: sì, sì ho smesso

I: prima della malattia?

R: no, dopo...

I: questo un po' l'ha cambiata nel suo agire professionale?

R: no perché io ci credo nell'umanizzazione, nell'umanità del rapporto medico-paziente... ci credo perché è fondamentale... tu sei l'altro, quindi come vorresti essere trattata al posto suo?...

(lungo silenzio)

Poi da parte di mio marito, la perdita dei capelli, un giorno sono andata a prenderlo in aeroporto che lui viaggia per lavoro... un giorno sono andata a prenderlo con tutta la mia nuca glabra...

*I: lei non si è coperta?*

R: ma era una bella giornata di sole... e lui mi fa: 'perché non ti metti una cosa in testa'... e così mi ha dato proprio la carica, non ho più messo né turbante, né parrucca, niente...

*I: perché?*

R: perché la gente si vergogna, ti devi vergognare se sei un delinquente se sei un maniaco, un assassino... non se ti cadono i capelli... la parrucca e perché?

(lungo silenzio) La parrucca no... poi con la ricrescita dei capelli ero in dubbio se tingerli o no, per accontentare mia figlia li ho tinti

*I: perché cosa le ha detto?*

R: no mamma sembri una vecchia!

*I: quanti anni ha?*

R: vado per i 60, 59... come si dice quando sono bianchi e neri?

*I: brizzolati?*

R: no, c'è un'altra dizione... vabe insomma erano, ecco ho la foto ricordo (mi mostra la foto)

*I: glielo ha detto al di là della malattia*

R: si voleva la mamma con i capelli tinti, no con l'aspetto senescente...

*I: è la prima volta che fa yoga?*

R: si

*(sorridiamo per la foto che mi mostra)*

R: diceva no, mamma no, e l'ho accontentata...

*(ringrazio la paziente, e mi congedo e lei mi ferma per raccontarmi un evento)*

R: anni fa ho sentito, mio figlio ha avuto un distacco di retina e nello stesso reparto c'era ricoverato un uomo di 57 anni e la moglie mi aveva riferito che al reparto di oncologia aveva sentito questa frase, io non posso pensare che i medici abbiano detto questa cosa, 'il toto... hanno fatto la scommessa, vediamo chi muore prima' non si può... vediamo chi muore prima... quell'altro chirurgo, l'altro chirurgo, l'altro medico che spiega agli specializzanti... 'questo è un bel cancretto' ...

*I: dalle parole infatti nasce la formazione di questo modello culturale...*

R: 'questo è un caso interessante' ma dietro quel caso ci sta tutta la storia, una famiglia, c'è un individuo... 'questo è un bel cancretto'... frasi da un voler mai aver ascoltato, oppure 'scommettiamo chi muore prima' questo me lo ha riferito la moglie di un paziente che l'aveva sentita lei... io dicevo 'no, non è possibile'...

*I: eppure oggi c'è molta sensibilizzazione ad approcci come la medicina narrativa e di umanizzazione delle cure, nonostante ciò... forse è un processo che...*

R: ci vorrà del tempo... però, non arrendersi... c'è un distacco per non essere troppo coinvolti...

*(ringrazio la paziente e mi congedo, chiedo alla paziente accanto ma mi dice che non le va di parlare dicendo che non la aiuta ripercorrere la sua storia, ci salutiamo)*

### **Intervista N.13**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 4 aprile 2017

R: io sono arrivata qui all'Ifo dopo un primo intervento fatto all'Umberto I e... mi avevano tolto soltanto

*I: quanto tempo fa?*

R: due anni e mezzo fa, ad ottobre sarebbero tre anni, perché dicevano che bastava un quadrante perché era molto piccolino, poi dopo mi hanno dimessa, sono andata dalla radioterapista perché comunque dovevo fare la radioterapia e arrivata dalla radioterapista mi è stato detto che io non avevo un tumore bensì ne avevo due, avevamo tolto anche il secondo, però avevano lasciato un margine molto ristretto per cui non mi avrebbe trattato perché secondo lui l'intervento non era stato fatto come doveva essere fatto. E da lì è cominciato un calvario perché era agosto, all'Umberto I erano tutti morti... devo ringraziare la dottoressa di famiglia che mi ha indirizzato qui e in effetti dopo tre mesi dal primo ho rifatto l'intervento e mi hanno tolto pure l'altro... ora devo togliere l'espansore finalmente sistemeremo tutto quanto... e si chiude speriamo... (sorridente)

*I: mi interessava un po' sapere quando le hanno comunicato la diagnosi, la prima diagnosi?*

R: è stato un momento un po' brutto perché io purtroppo ho avuto mia mamma che è morta di cancro al seno e... quindi l'ho vissuta molto perché lei viveva con me, l'ho vista fino alla fine, quindi quando me l'hanno detto è stato brutto...

*I: le hanno chiesto anche di fare i test genetici?*

R: no, hanno detto che avevo avuto solo mia madre non è che ci siano altri casi, quindi... però ecco adesso mia figlia fa sempre i controlli anche lei... certo quando te lo dicono comunque cambia un po' il mondo diciamo va... però poi... io dico che c'è qualcuno che ti dà la forza e che... le affronti le cose, le affronti...

*I: come l'ha comunicato in famiglia, lei quanti anni ha?*

R: io adesso ne ho 58, l'ho comunicato prima a mio marito, ai figli ho cercato di tenerli all'oscuro fino a quando non ho avuto proprio il responso definitivo dell'ago aspirato, già quando mi hanno detto che comunque era questo, all'inizio ho detto 'eh un nodulo, devono vedere bene, poi vediamo' ho cercato di... perché loro hanno visto la nonna che l'avevamo in casa... e poi dopo... quando me l'hanno detto, poi loro piano piano hanno assimilato la cosa...

*I: lei ha due figli?*

R: si un maschio e una femmina

*I: quanti anni hanno?*

R: la femmina è già sposata 34 anni e il maschio 27... erano già grandini però comunque è sempre una cosa che sconvolge...

*I: si poi hanno anche visto la nonna...*

R: si perché la nonna ha vissuto con noi è sempre stata con noi, per quello

*I: invece suo marito?*

R: eh invece mio marito poi... lui è molto, io ho detto, se non ci avessi avuto lui non lo so... è molto... attivo ma poi sdrammatizza, tante volte mi da anche fastidio perché sdrammatizza pure troppo, però per come ero io ci voleva lui che mi ha aiutato...

*I: a dare un po' di leggerezza...*

R: si...

*I: invece le terapie... lei ha fatto anche la chemio?*

R: no, la radio l'avrei dovuta fare ma invece no avendo tolto tutto non ho fatto la radio, faccio la terapia ormonale, per adesso cinque anni...

*I: quindi quando le hanno detto l'iter che doveva seguire, cosa la spaventava di più? Cosa ha vissuto male?*

R: io... diciamo ho vissuto male il periodo in cui il terapeuta mi ha comunicato quella cosa, poi venuta qua mi sono sentita un po'... vissuta male no... ho avuto il timore perché penso sempre a mamma e quindi la mia paura principale è quella (della figlia), dice mio marito sdrammatizziamo, adesso abbiamo una nipotina di 4 mesi... però... il pensiero c'è, uno va avanti, cerca di non pensarci e ti tieni occupata, esci, vedi gli amici... perché sennò se ti chiudi in casa...

*I: certo, lei lavora?*

R: no

*I: come si tiene un po' impegnata?*

R: adesso con la bambina, sto sempre con lei, me la spupazzo, poi usciamo con gli amici, organizziamo partite di burraco, andiamo a fare anche delle gite, andiamo fuori, facciamo le cose... insomma...



*I: ha condiviso anche il suo percorso con amici e conoscenti?*

R: sì, sì ... perché comunque serve anche un aiuto...

*I: invece il rapporto con i medici, come si è trovata?*

R: allora io, all'Umberto I sono sincera prima che mi è successa sta cosa ero di casa, erano tanti anni che facevo i controlli lì, poi certo quando poi è successo questo io mi sono sentita abbandonata perché dopo tanti anni ad agosto non c'era nessuno... poi quando sono venuta qua, i medici di qua sono stati angeli, io li ho visti come angeli, ad agosto era tutto funzionante a pieno ritmo, mi hanno subito fatto fare tutto quello che c'era da fare quindi... mi sono trovata bene, mi sono tranquillizzata...

*I: si è sentita anche libera magari di condividere le informazioni, su cosa le stava succedendo*

R: sì poi sono stati molto chiari nel dire le cose

*I: e al momento della diagnosi quando le hanno detto cosa le stava succedendo, ha cercato su internet? Si è informata da sola?*

R: no, no, ho deciso di no perché è meglio di no... è meglio sentire quello che dicono i dottori, perché comunque adesso parlano chiaramente... è inutile eh... poi ho detto, avevo visto mamma, ero già un pochettino

*I: informata diciamo*

R: sì quindi inutile che vedo anche altre cose perché sicuramente...

*I: invece rapporti con altre donne che hanno vissuto questa situazione?*

R: sì, io sono ancora in contatto con le ragazze... io le chiamo ragazze, ieri una mi ha chiamata ed è stata già operata, con altre tre o quattro...

*I: conosciute?*

R: conosciute in ospedale, è rimasto questo legame, ci sentiamo spesso... una che abita vicino a me la vedo spesso... diciamo che si crea proprio un legame particolare

*I: perché? Mi spieghi questa cosa*

R: perché comunque quando tu vivi questo momento, è vero anche le persone che hai vicino per carità mi hanno aiutato molto... però non la vivono, non hanno vissuto veramente la cosa, sulla pelle... è diverso quando tu l'hai vissuta riesci proprio a capire lo stato d'animo, gli amici mi hanno aiutato tantissimo però poi magari dicono 'eddai che stai bene' non capiscono magari che tu hai quel momento di sconforto, specialmente il periodo dei controlli, ecco io quando ho il periodo dei controlli eh... e loro dicono 'ma

si, ma dai,' in quei momenti mi da fastidio quell'atteggiamento così... invece sentendoci tra di noi, noi ci capiamo...

*I: condividete anche le paure...*

R: si invece magari con loro eh vabè dai su, e quello un po' da fastidio...

*I: alleggeriscono un po' la cosa... e invece come ha vissuto l'operazione al seno?*

R: non l'ho vissuta male devo dire, no, mi ha fatto un po' impressione quando mi sono tolta la prima volta, ma perché la cicatrice, però devo dire che non... non c'ho avuto...

*I: non è stato quello il problema diciamo...*

R: no, quello no... il problema è 'il male' per me, perché tutto si risolve anche esteticamente quindi quello non era un problema che mi sono creata...

*I: quale paura si porta un po' dietro da questa esperienza adesso che è giunta un po' alla conclusione...*

R: che... che non riesco a chiuderlo (a guarire), a chiuderlo... perché la paura c'è sempre, sto anche poco bene con il fegato quindi la paura c'è... poi vabbè vedi anche, ho mia cognata che dopo 23 anni si è ripresentato ai polmoni, dopo 23 anni... e quindi ecco, la paura è questa... pero penso sia una cosa un po' normale... uno poi impara a convivere con certe cose...

*I: lei ha provato anche a darsi delle spiegazioni del perché le è successa questa cosa? Si è data qualche risposta?*

R: no... veramente no... non lo so... sono cose che succedono, uno pensa sempre che succede a qualcun altro e invece poi, poi quando sono arrivata non tanto all'Umberto I, ma qui, ne ho viste tante, ma tante ragazze giovani tipo mia figlia... e allora ho detto bene, Signore mio... quindi forse con loro dico 'perché così giovani?' però io ne vedo proprio tante giovani...

*I: le faccio l'ultima domanda... se potesse descrivere con una metafora questa storia diciamo che ha vissuto, quale metafora userebbe?*

R: ehm... a me sembra che sto facendo, ho fatto un brutto sogno e... dal quale poi perché in quel periodo ho avuto anche altri problemi in famiglia, bei dispiaceri anche grandi che riguardano mia figlia e poi piano piano paradossalmente da questo mio male le cose si sono sistemate... e quindi poi ecco lei ha avuto questa bimba, abbiamo risistemato tutto quindi diciamo un brutto sogno alla fine... è successa una cosa bella, diciamo il... la paura c'è però tante cose si sono sistemate quindi tante volte penso... ecco adesso dico, ma forse ci voleva questo per sistemare le cose? E... non lo so...

*I: come se si rimettesse tutto in ordine*

R: si in famiglia nostra si è rimesso in ordine... si e questo già per me è... poi adesso ha la piccolina

*I: si immagino (sorridenti) va bene la ringrazio, quando l'operazione...*

R: adesso, sono la terza!

*I: bene stanno venendo, mi raccomando in bocca al lupo! Grazie!*

R: grazie a te!

## **Intervista N.14**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 4 aprile 2017

R: quindi da dove cominciamo?

*I: da dove vuole*

R: io fondamentalmente sono sempre stata bene nel senso che ho effettuato una mammografia di controllo, è stato un discorso asintomatico... e l'avevo effettuata all'Umberto I poi ho seguito l'iter, naturalmente ho fatto accertamenti, ho fatto l'ago aspirato e ho avuto la notizia... a gennaio dell'anno scorso, perché vabbè in questa struttura è oncologo anche se di un altro, mio cognato quindi ci siamo affidati ai medici di questa struttura e... niente fortunatamente diciamo, eh... era molto piccolo, non dovendo fare linfonodo sentinella, diciamo era buono, quindi abbiamo evitato lo scavo però comunque sia anche per un discorso estetico del seno la mastectomia è stata totale perché un solo quadrante sotto il capezzolo esteticamente... poi col seno piccolo, sarebbe stato... però io da un lato le dico la verità il fatto di non aver dovuto fare la radioterapia, che dicono che anche per l'intervento ricostruttivo è... può dare dei problemi, e quindi... in realtà nella sfortuna sono ancora fortunata perché comunque assumo per bocca il Tamoxifene non ho fatto altro tipo di terapia... e adesso sono, la paura è la voglia di andare di nuova in sala operatoria non c'è, però è pure giusto richiudere un capitolo e quindi... di procedere ad una fase estetica...

*I: invece quando le hanno dato la notizia come l'ha presa? Come l'ha vissuta?*

R: allora, dunque le dico la verità... siccome alla fine i mali non arrivano mai da soli io venivo da un periodo non felice, non ho mai avuto nulla e due anni prima ho dovuto procedere ad un'operazione all'utero perché avevo dei fibromi e pensavo che quella fosse la tragedia, avevo già tolto i fibromi e tutto... e quindi quello psicologicamente... non avendo un figlio mi ha molto provato... e poi

*I: quanti anni ha?*

R: 47

*I: portati benissimo*

R: grazie... poi sei mesi prima che accadesse a me hanno scoperto a mia madre... questa volta al polmone, quindi quando ho sentito il polmone, anche se... però anche lei preso assolutamente in tempo, operazione naturalmente invasiva, però anche lei senza terapia e senza niente, però il periodo era già obiettivamente... ero già provata... quindi quando

è avvenuta anche questa notizia (ride) non ero proprio nello spirito giusto... però poi alla fine ci si abitua, bisogna affrontarle le cose, io ho una vita sia sentimentale, sia la famiglia, il supporto c'è stato, quindi... va bene, anche il lavoro aiuta...

*I: che lavoro fa?*

R: io lavoro all'università di Tor Vergata nella facoltà di lettere, sono un dottore di ricerca, ma già ero

*I: anche io, siamo colleghe (ridiamo)*

R: e devo dire che insomma, fortunatamente sono sempre stata bene a parte la convalescenza obiettivamente sono stata sempre bene e a lavoro... le dico la verità ho fatto una scelta a parte alle persone proprio strette, di non dirlo... non perché sia un segreto, anche se vabbè... ma perché non ero pronta a vedere sguardi che inevitabilmente no?! Poi si sente nel momento in cui lo dici e comunque anche le parole... che poi io mi rendo conto che di fronte a questi eventi non ci sono parole al riguardo, non per cattiveria...

*I: quindi per evitare l'imbarazzo, la compassione...*

R: sì per evitare... non ero pronta a dare spiegazioni agli altri, mi sono resa conto che quel momento era giusto così e adesso poi con i mesi diciamo ho dovuto dirlo, poi io fortunatamente non avendo avuto l'evidenza e problematiche, l'ho potuto fare... se fosse stata diversa la situazione... avrei dovuto agire in un altro modo e... e basta diciamo che io sono stata, ho avuto sempre la lacrima facile, a me è sufficiente un film quindi già io... e con questo episodio devo dire che trattengo poco il pianto, però magari mi si dice anche che è un'emozione come quella di gioia e non è detto che qualcuno debba nascondersela però insomma... comunque se arriva in un momento non proprio... eh più difficile, d'altronde a volte si ci riesce a controllarsi e altre volte no, paziente... poi uno rivede anche un po' le priorità (ride) quindi non è un grande problema... e questo...

*I: invece quando lo ha saputo ha cercato anche su internet si è informata?*

R: guardi le dico la verità, no... non l'ho fatto perché fortunatamente a parte che ero abbastanza informata ma ho persone in casa, medici, che comunque non avevo necessità anche perché mio cognato diceva mai guardare su internet, mai! Perché comunque poi ogni caso è a sé... ci si spaventa, però se fossi stata meno informata sicuramente avrei proceduto... ad informarmi, io poi sono una persona abbastanza determinata per altri ambiti della vita, ma non... sono abbastanza fifona su queste cose e ho problemi con le iniezioni... quando sono uscita dal liceo ho pensato posso fare qualunque tipo di facoltà ma tranne medicina perché non sarei d'aiuto per me e per gli altri! Poi è vero che ci si abitua anche a queste cose... quando devo fare i prelievi ho paura, poi ognuno ha la sua... e quindi insomma, certo bisogna abituarsi all'idea, ogni tanto si dice 'è capitato proprio a me'

*I: che spiegazione si è data in seguito a questa domanda?*

R: in realtà una spiegazione medica, siccome io ho avuto problemi con i fibromi all'utero, poi queste cose c'è anche un fattore familiare, noi all'utero abbiamo sempre avuto fibromi, io mia mamma, mia sorella, obiettivamente al seno nessuno ha avuto problematiche, io siccome ero in continua emorragia, ho dovuto assumere ormoni, ho pensato visto che mi è stato detto che è un fattore ormonale, ho pensato che magari questo abbia potuto influire, poi magari non è...

*I: si è confrontata con i medici su questo dubbio?*

R: non mi sono confrontata perché penso che nessuno mi possa dare la risposta e poi tanto penso che pure chiedersi perché è successo... magari ho pensato di indirizzare le energie..., io già sono una persona portata a dire 'se io avessi fatto...' e invece in questo frangente ho preferito evitare perché tanto... la situazione non cambia purtroppo, e quindi niente... bisogna fare i conti con il fatto che comunque la neoplasia c'è stata... e poi è chiaro che quando accade in parti femminili bisogna anche cercare di affrontare anche quello di fattore... anche se succede a ottant'anni credo sia diverso

*I: come ha affrontato il fattore estetico?*

R: allora, come dire, il mio seno non mi è mai piaciuto infatti ho pensato più volte scherzando, se avessi coraggio lo rifarei... quindi ho pensato chissà se sono stata io che non mi sono comportata bene!!! Certo, inevitabilmente non è piacevole insomma... però le dico la verità nella prima fase uno poi pensa... appunto a quello che è il fattore della salute... quando comunque magari la paura iniziale un pochino va a scemare... uno affronta pure questo di... tant'è vero che io ho deciso... mi è successo l'anno scorso avrei potuto attendere ma ho deciso di procedere subito perché penso che il capitolo vada chiuso... perché anche vedersi così... le dico la verità il supporto della famiglia e soprattutto del mio compagno è stato fondamentale... e da quel punto di vista guardi, non mi sarei potuta aspettare di meglio, però al di là di quello è ovvio che uno i conti li deve fare con sé stesso... bisogna accettare... e basta...

*I: e aspettare che si concluda*

R: sì, non vorrei poi rimanere delusa di nuovo, perché mi si dice giustamente... io spero che i seni siano quantomeno uguali non mi interessa uguali visto che da un lato c'è la mastectomia e dall'altro un seno naturale quindi speriamo il meglio possibile!

*I: qui sono molto bravi*

R: sì però magari per i miracoli! Pensa l'intervento estetico, uno si sente quasi in imbarazzo a chiedere... mi dicono che non saranno uguali, ma simili... poi magari è un modo per non creare aspettative... poi come dico peggio di così penso sia difficile... spero quantomeno vada tutto bene... sono eventi che inevitabilmente ti cambiano

*I: che cosa cambia principalmente?*

R: ah... eh... cambia innanzitutto il rapporto con le priorità della vita, dico che da questo punto di vista potrebbe esserci anche qualche fattore positivo... nel senso che appunto a

volte ci creiamo dei drammi per cose poi ci si rende conto che non hanno quell'importanza... e inevitabilmente cambia anche un po' il rapporto con gli altri proprio perché a volte magari io capisco, bisogna anche viverla in prima persona di aver vissuto una esperienza del genere ho dato importanza a fattori che poi è pure giusto... poi la vita propone tanti fattori, però magari ecco, vedere negli altri... un atteggiamento eccessivamente lamentoso, tragico per aspetti della vita che invece hanno una risoluzione prima ero un po' più tollerante, adesso, insomma... magari vivo...

*I: forse ci sono cose più gravi*

R: si magari lo tolleri meno, io sono sempre stata abbastanza tollerante ma adesso un po' di meno... devo dire che mi è stato detto dal medico, dall'oncologa che mi segue, 'ah se vuole, fatti anche una chiacchierata con uno psicologo perché può solo che aiutare'

*I: l'ha fatto?*

R: si, qui, mi ha indicato la dott.ssa XXX e... dunque lei mi ha detto che in realtà non c'è tutta questa... io penso che ognuno di noi abbia necessità... però anche lei mi ha detto... non è, a suo avviso non è necessario che io proceda più di tanto nel senso che giustamente è ovvio che quando ti accade una problematica medica, è inevitabile che anche la mente, la testa... di conseguenza... però come al solito è stato comunque come prevedevo, è stato comunque utile perché parlare con persone con le quali hai un altro tipo di rapporto è diverso... anche perché uno tende a non preoccupare la famiglia... invece in questo caso... quindi è stato comunque... positivo, un'esperienza positiva... poi le dico, un po' perché sentivo che non c'era tutta questa necessità e poi per questioni lavorative, non ne ho fatti tanti, tipo 3 incontri... e.. e poi sono stata chiamata quindi... ho concluso gli incontri, insomma... per ora si...

*I: e invece ha mantenuto rapporti con altre donne? Sono nate rapporti con altre donne che hanno vissuto questa esperienza?*

R: si, devo dire con la persona che ha condiviso con me la stanza, l'anno scorso, ci sentiamo telefonicamente, mi fa sempre piacere sentirla, mi dispiace che lei ha una situazione un po' più particolare ed ha dovuto effettuare terapie quindi da un lato... è giusto darsi supporto e quindi uno dice va bene alla fine bisogna dirsi che sei stata fortunata, perché io credo che le terapie successive siano forse più...

*I: più dure dell'operazione...*

R: si già quello è tanto ma mi rendo conto che... alla fine inevitabilmente, poi io sono una persona abbastanza socievole quindi non mi è difficile mantenere rapporti con gli altri... però ecco

*I: invece con i medici che rapporto ha instaurato si è sempre sentita ascoltata?*

R: diciamo che io ho questo filtro di mio cognato quindi comunque sia è una situazione privilegiata, in generale nei momenti di ricovero

*I: scusi suo cognato è oncologo?*

R: sì XXX non so se lo conosce e... le dico la verità, ho trovato sempre professionalità su quel lato... non sempre cortesia, lo dico con molta franchezza... e questo mi ha lasciato un po' sorpresa, invece pensavo che in alcune parti questo non potesse accadere, ma anche poi scortesia un po' gratuita

*I: scortesia rispetto ad una sorta di autorità nei suoi riguardi?*

R: no, le dico la verità... più che i medici, gli infermieri, mi rendo conto che sono comunque posti particolari e che forse bisogna acquisire una certa distanza e questo è inevitabile... però nello stesso tempo penso cioè io non mi comporterei con quel distacco neanche se fossi per strada... è quello il discorso... però purtroppo è successo, probabilmente uno è anche più fragile quindi magari percepisce una parola o una non parola... rispetto ad un evento in un modo un po'... appunto ingiustificato... magari in un altro momento psicologico sarebbe stato meno... però sì, la scortesia c'è stata, per gli infermieri, perché poi i medici... comunque sia c'è la persona più socievole e la persona meno socievole... è vero che quando ti trovi un momento di difficoltà vorresti parlare, fare qualche domanda, io personalmente mi inibisco un po', perché non sono una persona che si... come dire... che si impone nel momento in cui sento che dall'altra parte non c'è proprio questa predisposizione a parlare ecco... però poi dico che la prima cosa è la professionalità, anche se, insomma... (ride) non sarebbe male

*I: quanto fa parte della professionalità magari la predisposizione all'ascolto?*

R: effettivamente anche questo fa parte della professionalità, certo se dovessi scegliere tra un buon chirurgo e un cattivo però molto gentile preferirei il primo! Però anche perché nell'essere medici il fattore psicologico è fondamentale in certi... in certi contesti... per esempio in questo reparto ho trovato una cortesia estrema e naturalmente vivi meglio tutto... veramente tutte persone molto carine, la stessa caposala è venuta addirittura a presentarsi e ho detto 'ohibò! Allora esiste!' ma magari come nella vita ci sono comunque persone più o meno cortesi, succederà pure... certo questo è un posto un po' particolare se uno sceglie un certo mestiere... perché penso che uno scelga un mestiere del genere penso che bisognerebbe essere pure predisposti... mi rendo conto che è difficile, però è difficile pure per chi sta nel letto! (ridiamo) quindi insomma... non... però... tutto sommato mi sono trovata bene, anche all'Umberto I devo dire... la persona che l'ha scoperto è una persona abbastanza, diciamo adeguate alla circostanza... mettiamola così...

*I: ultima domanda per chiudere... se potesse descrivere con una metafora quello che ha vissuto...*

R: bhè lei mi prende proprio sul mio campo quindi la vedo trovare!...ci sarebbe da scrivere un libro ma non lo scriverò... preferisco occuparmi di altro... dunque una metafora... guardi forse la più banale però un po' così è come un fulmine a ciel sereno anche se il cielo non era proprio sereno, quindi un fulmine in un cielo non proprio... obnubilato... sì forse questo... almeno pensando al momento della presa di coscienza... anche perché pensi sempre che accada agli altri, un po' in generale poi è capitata questa



cosa a mia madre sei mesi prima... poi sa quando ho sentito il polmone proprio perché è informato sa che... e quindi lì è stata tosta... e... poi io diciamo ho perso mio padre che avevo 12 anni quindi inevitabilmente quando si ha un solo genitore il rapporto diventa inevitabilmente più esclusivo... guardi forse non ho accettato più il suo che il mio... questo l'avevo dimenticato infatti adesso già... (si commuovere per il dolore della madre e piange) il suo è stato... perché poi ho perso mio padre presto, già una vita difficile poi un'altra età... però vede con me non mi sono commossa

*I: infatti si è commossa con sua madre e non con tutto quello che mi ha raccontato... però ora sta bene no?*

R: sì... passa... tanto questo se lo tiene lei? (il registratore)

*I: certo! È stata forte sua madre anche per la parte molto delicata*

R: sì anche per l'età avanzata, ha tremila acciacchi, diabete eccetera allora uno pensa... penso sta bene...

*I: quanti anni ha?*

R: ne ha 78

*I: che bello ha combattuto duramente per superare tutto...*

R: è stata l'operazione... però obiettivamente è quello, quando non si devono fare le terapie successive... non avrei mai pensato

*I: quindi le è stata vicino lei per questa cosa?*

R: sì io a lei e lei a me... e poi comunque le sorelle, il mio compagno...

*I: è importantissimo, le dico che raccogliendo queste storie, ci sono storie molto... da quel punto di vista, non è scontata la vicinanza del partner...*

R: anche perché di fronte alla malattia... come dire, o si affronta e si condivide anche, oppure magari anche per una sorta di tutela ci si stacca... e... no io devo dire che questa... questo fattore proprio non ce l'ho avuto, però fa niente... il discorso estetico non ho avuto alcun tipo di problema da nessun punto di vista a livello sentimentale, è stato più personale... ho cercato di non impedirmi nulla, sono andata al mare, sono addirittura andata allo stadio con il drenaggio! Arrivata al momento della perquisizione ho detto guardi ho il drenaggio, e subito 'prego, passi' avranno pensato a qualcosa di contagioso! (ridiamo) avevo un marsupietto però glielo dissi scelga lei se mi vuole perquisire. La prima volta mi sono un po' affaticata, però da quel punto di vista... non mi sono, non so adesso come sarà il decorso, già ho sentito che ci saranno dei drenaggi, io invece mi ero illusa...! Perché avevo visto una mia amica però estetico, e non aveva nessun tipo di drenaggio... no io pensavo su un seno naturale magari... invece qui sento le voci... e quello è stato abbastanza antipatico, perché portarsi a casa il drenaggio, poi occorreva ogni giorno indicare... quanto diciamo sangue ancora fuoriusciva... e quindi

ogni giorno fare questa operazione di svuotare il drenaggio... però lo affronteremo adesso è sicuramente un'altra testa rispetto all'anno scorso...

*I: poi ha fatto già esperienza con il drenaggio diciamo*

R: sì però con due sarà probabilmente più complicato... la scorsa volta l'ho dovuto tenere 18 giorni... quindi almeno quel periodo starò a casa... credo non si potrà guidare per un periodo di tempo... lei come sa l'università è a 13 km di distanza perché abito qui, quindi mi prenderò il tempo che servirà, dico la verità... l'altra volta quando ho fatto e mi sentivo bene andavo a lavoro adesso ho bisogno di prendere il mio tempo... eh... e basta...

*(ci congediamo, e salutiamo in un abbraccio)*

### **Intervista N. 15**

Reperto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 4 aprile 2017

R: da quello che ho sentito le storie sono differenti... io non sono italiana per cui le parole... non...

*I: di dov'è?*

R: Non ho le doppie! Sono Croata, di Istria...

*I: vive in Italia?*

R: si sono sposata da 42 anni, dal '76, sono venuta qui, sono 45 anni, 46 anni che sono qua in Italia, pure prima ero a Trieste per cui... siamo una vostra zona, italiana... adesso vivo qui...

*I: bene, è italiana ormai...*

R: si a tutti gli effetti, mi sento un po' sola però ormai sto qui in Italia...

*I: mi vuole raccontare un po' la sua storia da dove vuole...*

R: da dove è cominciato il male che ho avuto? Che non me lo aspettavo...

*I: quanto tempo fa?*

R: sono 15 anni fa... 15 anni fa... anzi sedici, sono andata a fare una caliciste e i calcoli e... questo era ottobre, e a gennaio... no... ottobre e a... giugno una mia amica mi ha detto io ho... io a gennaio ho fatto mammografia ed ecografia e da lì non si... guardavano, c'era qualche cosa, guardavano e mi dissero di portare quelle vecchie... mi dissero guardi tutto ok, tra un anno facciamo un controllo... a giugno, metà giugno... mi disse una mia amica, guarda fanno lo screening a piazza Barberini, con sessantamila lire e io ma no, che lo faccio a fare, ho fatto adesso la mammografia, e lei 'dai su vieni tanto è lo screening di tutto' oncologo, cardiologo, ecografia al seno alle tiroidi, e dice 'eddai su, per sessantamila lire si buttano tanti soldi' e ho detto va bene e sono andata.... E lì mi hanno scoperto dopo sei mesi con un'ecografia...

*I: non se ne sono accorti prima*

R: no, c'era qualcosa che non andava ma poi hanno confrontato e... e mi hanno scoperto questa cosa... questa bella notizia...

*I: come l'ha presa?*

R: come l'ho presa? Lì per lì sono rimasta, poi c'era qualcosa in me che non lo so, non mi sono messa giù a piangere, non lo so, e poi quando... non so cosa c'era in me, dopo tre mesi mi hanno detto di fare questo controllo era giugno, luglio, agosto... e mi dissero di andare dal chirurgo e ...dice dovrebbe andare dal chirurgo e dico, allora c'è qualcosa che non va... e... e allora sono venuta qua... sono venuta qui e ho fatto la visita dal chirurgo con dottor XXX questo è stato settembre, ottobre che sono stata operata ed era nascosto perché ho fatto di tutto e dicevano tutti no dov'è... era un po' nascosto, si nascondeva non si vedeva tanto bene... e vabbè mi operò mi tolse praticamente tutto quanto che c'erano i focolai... mi ha detto che mi aveva tolto tutto e ho detto 'ha fatto bene'... c'era qualche cosa in me che non...

*I: non riusciva a reagire?*

R: no c'era qualcosa dentro di me che non vedevo tutto questo male... e dicevo 'come è possibile?'

Non vedevo... non lo so che cosa c'era ma non vedevo... non... mi dispiaceva di quello che, però... ero tranquilla, serena, dentro, ero serena, quando vedevo le altre dicevo ma io che c'ho, non sono normale perché sono serena, perché poi chi crede... chi... come si dice... allora io mi sono detta se credo... e poi la chemio terapia la sopportai serenamente...

*I: quanti cicli ha fatto?*

R: sei, ogni venti giorni ho fatto un ciclo e poi l'altro... venti poi dopo otto, ho fatto quello e poi la pasticca e... con la pasticca siamo andati avanti grazie a Dio sono arrivata a 15 anni...

*I: come mai tutto questo tempo? Deve fare la ricostruzione?*

R: no, dopo due anni ho fatto la ricostruzione, ho messo la protesi, sono tredici anni adesso e devo... è diventata un po' dura

*I: quindi che deve fare?*

R: devo sostituire...

*I: lei ha detto che è stata serena, perché?*

R: non lo so, qualcosa dentro di me, era incoscienza, era un qualcosa che mi guidava...

*I: cosa intende? Lei è credente?*

R: sì, pratico, non tanto però sono molto credente

*I: e l'ha aiutata questo?*

R: sì, io credo perché non può nascere dal nulla una cosa... non c'è questo non c'è quell'altro quando mi dicono... io dico scusate nel Medioevo c'erano gli uomini e poi andando avanti quando c'erano pure quell'altro... ma scusi questi c'erano è storia perché questo non può essere storia? Allora che facciamo? Poi non era poi tanto lontano... e... dal tempo dei romani, c'era, se c'erano loro... c'è qualche cosa, io comunque credo...

*I: e questo le ha dato forza?*

R: forza sì, quello che ti sto dicendo sarà incoscienza, ma ero serena dentro di me, quando ero a casa certamente, la chemio da fastidio è giusto... però non ho preso mai pasticche per vomito, niente ho sopportato tutto quanto, Gesù Cristo mi ha dato la croce e la sopporto con serenità...

*I: quindi questo l'ha aiutata*

R: certo pure i dottori, il professore, loro hanno la loro parte...

*I: che ruolo hanno avuto?*

R: eh tanto perché sono gentili, si può parlare con loro sono disponibili... ho trovato davvero una cosa che ti dà coraggio di andare avanti, è importante, molto importante questa cosa per noi avere dei dottori, degli infermieri, come voi come lei, ad aiutarti, io vedo che ho lasciato 15 anni fa delle persone che sono ancora qui e mi ha fatto tanto piacere rivederli sempre carini disponibili...

*I: ha fatto anche amicizia con tante donne quando era qui ricoverata? Vi siete sentiti?*

R: sì, poi è sparita la cosa, ognuno ha i suoi problemi, la sua famiglia, il figlio io non ce l'ho, loro ce l'hanno... loro non potevano stare appresso a me perché avevano altre cose, altri interessi...

*I: però vi siete state accanto nei momenti dei ricoveri, quando abbiamo fatto le chemio...*

R: sì certo come no, sì

*I: è stato utile?*

R: sì molto perché uno si confronta, adesso sto alla *Domina*, san Giovanni che è un centro per le donne operate al seno.

*I: quindi lei fa volontariato?*

R: vorrei ma non riesco adesso, un volontario deve essere presente invece io ho mamma su in Istria quindi io parto, adesso mio marito sta in pensione e adesso vado su sto con lei due o tre mesi poi torno giù e poi riparto e questo un po' mi impedisce, quando c'è da fare qualche cosa lo faccio, aiuto, perché c'è un'amica che ha detto 'dai vieni con me, andiamo là' poi c'è anche la maratona a Marzo e noi siamo Donne in Rosa e abbiamo il nostro stand

*I: e questo ha cominciato dopo la malattia...*

R: sì, dopo, saranno un quattro, cinque anni... ci incontriamo tutte donne che sono operate al seno, ci incontriamo facciamo dei lavoretti, il martedì o il giovedì a san Giovanni all'ospedale lì, quando c'è da fare le borse siamo tutte quante serene, parliamo, ci aiutiamo l'uno con l'altro e se poi qualcuna sta male ci dispiace e andiamo a trovarci e restiamo in contatto, mi trovo molto bene

*I: perché questa decisione?*

R: mi ha coinvolto questa amica 'che fai a casa dai vieni abbiamo bisogno' e ho detto va bene vengo e poi ho visto che mi piace, ci riuniamo andiamo a mangiare pesce o andiamo per Roma, sono tante cose...

*I: si è creata una comunità*

R: sì e ci sto bene con loro...mi piace perché puoi dare un consiglio, ti vedono che sei sorridente, non penso mai a male... adesso sto andando a Medjugorje e sto ancora più serena è una cosa magica... la Madonna di Medjugorje, cosa hanno creato questi ragazzi, perché nel Novanta c'era la guerra... è una cosa magica... quando sono arrivata lì il primo giorno sono stata...ero... siamo arrivati la mattina e il pomeriggio ero tutta scombussolata sia nella testa che nel cuore e ho detto ma che mi succede, non capisco più niente, non capivo più niente, che cosa mi succede, poi il giorno dopo siamo andati con una comunità, una comunità di preghiera con un sacerdote e una sorella... e... abbiamo fatto un bellissimo percorso... che sono delle, delle pietre... (squilla il cellulare)

*I: le faccio l'ultima domanda...*

R: è stato molto bello le faccio vedere (mi mostra le fotografie del suo pellegrinaggio), si fa la via Crucis e si arriva dove c'è una grande croce e mi sono sentita serena e questo senso di scombussolamento era sparito, dentro uno non pensa niente... siamo stati quattro giorni e io non sarei andata più via, uno sta sereno, non pensa al male e non pensa niente e adesso mi sento dentro diversa, molto diversa...

*I: quindi affronterà anche questa ultima operazione con serenità...*

R: sì, sì... sono più tranquilla più serena

*I: secondo lei l'esperienza di malattia ha avuto anche un'importanza all'aprirsi alla spiritualità e alla fede...*

R: sì, molto, perché Cristo, come mi capita a me... io ci credo... io mi sono attaccata alla croce e sono in altre... ora le faccio vedere... (mi mostra altre foto di pellegrinaggi e mi racconta eventi di guarigioni miracolose)

*I: le faccio l'ultima domanda: se potesse descrivere con una metafora questa esperienza, questi 15 anni, la malattia, che metafora utilizzerebbe?*

R: non lo so, ce ne sarebbero tante... credere in qualcosa, e andare avanti con la testa alta... e... la serenità nel cuore... ecco tutto qui... credere in qualcosa e la testa alta... a me ha aiutato molto

*I: va bene la ringrazio tanto*

## **Intervista N.16**

Reparto chirurgia plastica e ricostruttiva – 6 aprile 2017

*nota:*

*intervista molto breve, situazione estremamente delicata, la ragazza molto giovane si presentava molto impaurita, aveva perso la madre da poco ed era presente il padre  
Spiego le finalità dell'intervista.*

R: è cominciata che ho fatto il test genetico e sono risultata positiva BRCA1...

*I: quindi lei ha deciso di fare un'operazione preventiva o è stato consigliato?*

R: No, è stato consigliato, comunque sia in famiglia già sei persone... di cui due sopravvissute su sei...

*I: quindi chi ha avuto, mamma?*

R: mamma, zia, nonna, cugina da parte di mamma, anche la nonna di mamma...

*I: ok, quanti anni hai?*

R: io 22...

*I: e come stai vivendo questa situazione?*

R: ...è tosta...

*I: quando hai avuto questa diagnosi genetica?*

R: eh...

*I: si perché di fatto adesso non hai problemi ma potresti averne in futuro*

R: si ho l'80% al seno e 20% alle ovaie... una cosa che poi si... dell'utero... e comunque sia da agosto sempre qui l'ho fatto, sia io che mia sorella...

*I: ah quindi anche lei... che risultato ha avuto?*

R: positivo

*I: quindi anche lei dovrà fare l'operazione*



R: si...

*I: quando ti è stato comunicato, cosa hai pensato?*

R: più che altro l'ho presa male più per mia sorella...

*I: quanti anni ha?*

R: è più grande di me, ma è disabile... per me no, non me lo aspettavo ma è una cosa che si supera, per mia sorella invece no... anche perché io l'ho saputo ad agosto e a luglio avevo perso mamma...

*I: quindi diamo sei ancora un po' sbigottita da questa cosa...*

R: si, molto...

*I: cosa accadrà con l'operazione?*

R: mastectomia e ricostruzione

*I: contestuale?*

R: si tutto insieme, le ovaie per adesso no, perché 22 anni, è una sorta di castrazione, magari a 35 anni se già hai due figli e non vuoi più avere figli allora la fai... adesso come adesso no... poi alle ovaie è una conseguenza se ti viene al seno... quindi se uno evita che venga al seno non è detto che venga alle ovaie, è solo un 20%... quindi vedremo come sarà...

*I: vedrai come si evolverà la cosa... già tutti questi cambiamenti immagino che... hai condiviso un po' con i medici, i timori di quello che ti sta succedendo? Come hai vissuto il rapporto con loro?*

R: ehm... ho parlato con il dottore però... come ha sentito la situazione... subito

*I: subito ti ha detto*

R: si...

*I: tu hai esitato un po'?*

R: no

*I: ti sei informata un po' su internet da sola, di questa operazione?*

R: no perché alla fine mi hanno dato un foglio ed ho letto tutto lì sopra dalle analisi, domande che avevo le ho scritte lì sopra però si...

*I: eri preparata diciamo... hai condiviso un po' con amici, conoscenti quello che ti stava succedendo?*

R: si

*I: non hai avuto timori nel parlarne...?*

R: no, no...

*I: hai blog, spazi in cui condividere? Perché è una pratica abbastanza comune quella di condividere anche attraverso internet*

R: no, no... ormai...

*I: paura più grande in questo momento?*

R: eh... ormai (ridiamo)

*I: si hai una storia abbastanza tosta...*

R: si c'è solo un po' di agitazione perché è la prima volta che faccio un'operazione ma paure no... anzi, prima fanno meglio è!

(sorrriamo, ci salutiamo)

## **Intervista N.17**

Reperto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 6 aprile 2017

R: da dove vogliamo cominciare la mia storia inizia un annetto e mezzo fa quindi all'età di ventotto anni, quando io e il mio attuale marito c'eravamo organizzati per sposarci, e insomma si presenta questo nodulo al seno e tutti avevano pensato fosse un fibroadenoma dalle varie ecografie...

*I: come lo hai scoperto*

R: palpandomi, una mattina mi sono alzata mi sono seduta sul divano e mi sono toccata questo nodulo. Dopo due o tre giorni ho fatto subito l'ecografia ma mi avevano detto che non era nulla. Mi sono operata a Napoli, al Policlinico, dove sconsiglio a tutti di operarsi solo per una questione di organizzazione perché una delle caratteristiche che io lo dirò a vita, sicuramente le problematiche che ci sono state anche con le chemio, etc., però io dico l'organizzazione, non è che io devo pensare anche a cose organizzative, non potevo, nella mente si affollavano troppi pensieri e non potevo farmi pensieri di quello che avrebbero dovuto fare gli altri, quindi una pessima organizzazione e l'ho vissuta molto male...

*I: in che senso?*

R: in tutto, stanze di 4 o 5 persone, altri nei corridoi, televisore ad alto volume, familiari, non familiari ma intere sagre che venivano a trovare, giustamente, i parenti ma si faceva confusione se tu non stavi bene nella stanza che ti eri operata dovevi sentire tutta questa gente che ti parlava, tu non vuoi sentire nessuno neanche te stessa... e gli altri diciamo si annullano, io almeno ho annullato tutti... questo poi certificati medici per il lavoro che dicevano che l'ospedale non li faceva ed ho dovuto sbattere da un medico ed ho dovuto pagare settanta euro per avere un certificato medico dall'INPS, quando poi l'ospedale lo può fare tranquillamente... medicinali, cattive informazioni...

*I: cattive informazioni rispetto a?*

R: Cattiva informazione che mi dava l'ospedale, prendi questo foglio che puoi fare questo e quello ma poi non era vero. Io sono tre anni che abito a Pomezia poi siccome l'ho fatto a Napoli, poi Napoli che mi davano tutta questa documentazione la riportavo qui dove la burocrazia è all'apice, lì invece non c'è proprio quindi non ci trovavamo e alcuni medicinali li ho pagati come il Lemen, ho pagato una siringa perché non me li davano... e vabbè, comunque niente dopo questo fibroadenoma... poi è arrivato l'istologico dopo un mesetto che mi diceva che fosse un triplo negativo, da lì di nuovo all'ospedale giù a Napoli, ho scelto Napoli perché mi ero trasferita qui da poco e quindi

il panico di non sapere dove andare, siccome ho avuto una zia che ha avuto questo stesso problema quindi avevo già la strada pronta davanti per poter inserirmi in questo circuito... e niente poi mi operano chiaramente mi fanno una mastectomia totale e mi mettono una protesi

*I: sempre lì a Napoli*

R: sempre lì a Napoli, tutto apposto l'operazione è andata bene.

*I: in quanto tempo tutto questo?*

R: allora, mi accorgo di questo fibroadenoma a fine aprile 2015 a luglio me lo tolgono e... mi dicono appens ti sposi poi subito interveniamo, a luglio me lo tolgono, ad agosto arriva l'istologico e a settembre mi operano... mastectomia e protesi...

*I: subito?*

R: sì subito, inizio le chemio sempre giù però nel frattempo mi dannavo per trovare un appoggio per sapere dove doversi andare qui a Roma perché l'istinto mi diceva di andare via è solo un esaurimento nervoso... alle sette e mezza ci facevano andare lì per fare la chemio alla mezza... non si può... l'attesa e poi non so perché due chemio sono riuscita a farmi giù a Napoli, io ero stesa al suolo... non so se i dosaggi, ok c'è un protocollo nazionale però poi alla fine mi sono trasferita qui a Roma e la parte oncologica l'ho seguita al San Giovanni dove ho fatto le due chemio rosse e stavo molto meglio quando tornavo a casa rispetto a quelle che facevo a Napoli... la differenza è che tra Roma e Napoli qui no ti danno il numero di telefono e capisco che non possono stare sempre al telefono e non possono staccare... mi sono trovata benissimo per quanto riguarda l'oncologia... poi che succede dopo aver fatto le chemio rosse facevo quelle bianche e mi sento un noduletto in prossimità della ferita... ecografia di nuovo... qui Napoli è stata per esempio utile... in questi caso perché lì al san Giovanni mi volevano fare prima l'ago aspirato poi aspettare l'ago aspirato e... eventualmente vedere... ho trovato un medico giù a Napoli che mi ha detto senti non perdiamo altro tempo. Avevo già la protesi e c'era il rischio che potesse bucarsi e mi dissero ti operiamo direttamente in anestesia locale.

*I: ti sei fidata*

R: sì perché effettivamente tra fare l'ago aspirato, aspettare la risposta e poi operarmi sarebbe passato troppo tempo... invece operarmi subito è stata quella scelta, quel contatto con il medico invece qui ci sono tanti passaggi, cerchiamo di prenderci il buono e il cattivo da ogni... e quindi mi hanno fatto questa estemporanea ed era di nuovo questo carcinoma, l'istologico ti dà che era lo stesso, triplo negativo quindi mi hanno tolto di nuovo la protesi e quindi mastectomia radicale compreso di aureola e capezzolo... che poi era tutto sano il resto, non era un fibroadenoma era un grumo di sangue... qualche cellula che era scappata... e poi niente da lì sempre oncologia lì a San Giovanni mi hanno cambiato le chemio, ho staccato un mesetto il tempo di riprendermi e tutto e tutto lo staff degli oncologi hanno deciso di cambiare tipo di chemio e non continuare con le bianche ma con le gialle, ne ho fatte tre di chemio... niente poi da lì ho finito il 3 giugno

*I: ora quindi che devi fare?*

R: mi hanno messo l'espansore e quindi sono arrivata al Regina Elena e avevo sempre sto pallino, ma lì è l'istituto nazionale, un istituto di ricerca importante e voglio andare lì e poi avevo una mia amica che ha finito scienze infermieristiche che non fa polo qui ma a Tor Vergata, Sant'Eugenio, e lei conosceva un'amica che lavora qui e le ha detto perché non mi fissi un appuntamento veloce, veloce con un chirurgo plastico e quindi dopo due giorni con il dottor XXX. I tempi previsti sono stati quelli che lui mi aveva detto. Poi ho fatto anche i test genetici quindi ho la genetica mutata... e quindi un rischio maggiore, un rischio alto... e adesso devo domani mi operano...

*I: quindi dovresti chiudere con l'operazione di domani.*

R: si più o meno devo ricostruire il capezzolo ma mi hanno detto che si farà in ambulatorio... e questa è la storia medica...

*I: e diciamo invece la tua storia, come l'hai vissuta, quanto ti hanno comunicato la diagnosi... anche a ridosso di questo matrimonio...*

R: è stato un problema perché poi tutto si è rovinato mio marito... ci volevamo separare

*I: perché?*

R: ma perché lui è lui...

*I: ha avuto paura?*

R: adesso non lo so psicologicamente... io nel frattempo ho cominciato anche un percorso di psicoterapia personale già da più di un anno, non ha voluto fare un po' di terapia di coppia... alla fine niente, so che sono io il motore di tutto... e quindi se io sto bene va tutto bene, se sto male e mi assento le cose non... devono essere gestite diversamente tu non è che sei preparato quindi...

*I: lui aveva paura della malattia in sé o di vederti...*

R: no perché diceva vedi un po' cosa ci è successo, il destino vuole che comunque non dobbiamo stare insieme, non dobbiamo sposarci e quindi non dovevamo sposarci che... e poi tutto quello che comporta la chemio, tutti i cambiamenti, i miei sbalzi d'umore, lui che non è in grado comunque... e questo lo sottoscrivo, non è in grado di gestire una situazione del genere... e niente quindi le cose sono state... sono stata molto, molto male... si stava risucchiando tutto...

*I: si stava sgretolando la tua vita*

R: si stava sgretolando tutto, tutto... il lavoro è stato la cosa più importante della mia vita...

*I: che lavoro fai?*

R: faccio l'educatrice e nel mentre seguivo un progetto nel pomeriggio con una cooperativa sociale di ostia e si occupa di intervento sociale e quindi seguivamo alcune famiglie con disagi sociali. Adesso invece sto su una scuola, oltre a fare quello di pomeriggio perché non potrò mai abbandonare i miei ragazzi, sto a scuola faccio l'educatore a scuola in un istituto superiore e insomma affianco un'insegnante di sostegno nella didattica sia con DSA con disturbi dell'apprendimento e sia con ragazzi con delle disabilità cognitivamente...

*I: e ti ha aiutato?*

R: è stata la mia più grande medicina il lavoro, anche quando facevo le chemio ho lavorato, pure quando le prime due mi hanno stesa al suolo, era solo un progetto di pomeriggio due, tre volte a settimana e quindi riuscivo, ci dovevo andare per forza...

*I: è un lavoro impegnativo però*

R: sì anche dal punto di vista emotivo, tanto. I miei ragazzi sono stati molto bravi...

*I: ti hanno aiutato...*

R: sono ragazzi di 11 e 12 anni però mi hanno visto in tutte le fasi, mi hanno visto in tutte le fasi, quindi...

*I: quindi è stato utile...*

R: veramente è stata la mia forza il lavoro... dovevo trovare le forze per andare a lavoro, la motivazione era più quello che tutto il resto... più della famiglia, del marito...

*(intanto fuori la famiglia preme per estrarre a far visita alla paziente)*

R: la mia famiglia ha avuto un accanimento allucinante su di me che per carità però la loro invasione della mia vita è stata un problema, nei miei spazi nella mia vita personale, matrimoniale...

*I: quindi non è stato utile essere circondata da tante persone*

R: no, io ho bisogno dei miei spazi

*I: l'hai vissuto in modo molto individuale...*

R: sì mi hanno invaso loro, la mia famiglia, mio marito invece è l'opposto... poi...

*I: amicizie?*

R: eh anche senza quelle, ho una mia amica che è una psicoterapeuta e abbiamo lavorato insieme in una comunità penale quando stavo giù e anche lei, una mia amica delle medie... c'è chi mi è stato vicino perché era in grado e chi no... perché non ce la faceva e chi no, perché non era in grado... non era in grado nel senso che non erano, sono state

delle amicizie che ho eliminato e io non ho mai chiuso rapporti con nessuno perché non...

*I: queste situazioni un po' ti fanno capire...*

R: io mi sono sempre vista prima di affrontare questa cosa, invece vanno eliminate... questo lo credo, una cosa che ho imparato a fare grazie anche alla terapia personale, almeno questi ultimi mesi di tentare di riuscire a bloccare dei pensieri negativi... perché altrimenti la mia mente vola...

*I: quindi sei riuscita a trovare una forza interiore, un equilibrio*

R: quella l'ho sempre avuta perché mi dovevo muovere a guarire, dovevo mettermi in macchina e andare a lavorare... a un certo punto poi ho addirittura fatto terra bruciata intorno a me, ho eliminato tutti ma non è la giusta maniera poi adesso piano piano sto facendo pulizia, quando è il caso che devo eliminare per pensare a me

*I: ti faccio un paio di domande poi ti lascio... mi interessa sapere se al momento della diagnosi hai fatto un po' di ricerche.*

R: non ho fatto nessuna ricerca... per scelta sempre perché... invece vedi mio marito le ha fatte... ne ha fatte tante me ne ha dette qualcuno e appena me le diceva non faceva altro che... e quindi... io non ho fatto neanche una ricerca su internet perché sapevo che nel momento in cui fossi andata lì a farla avrei trovato un mondo... quindi non le ho fatte, l'unica cosa che ho fatto è che sono andata a vedere per quanto riguarda... volevo congelare gli ovuli prima di cominciare la chemio... poi alla fine l'oncologo ha detto facciamo l'Emantone che ti blocca il ciclo, ti mandiamo noi in menopausa così che la chemio non vada a danneggiare tutti i tuoi tessuti... dopo le chemio è arrivato puntuale...

*I: questo glielo hai chiesto tu al medico o...*

R: in verità una persona che è stata molto importante è stata una specializzanda in medicina che era di giù che è stata di una... non ho capito se lo faccia per una dedizione personale, non lo so per quale motivo lo fa, comunque per quale motivo lo fa, lo fa, lei è stata una grande fonte di informazioni, tutto da lei, lei mi ha messo sulla strada per chiedere fare pensare e aprirmi la mente. Una specializzanda di medicina è stata importante, importantissima, su questo Napoli... dal punto di vista umano, sono una specializzanda però non ti preoccupare chiamami a tutte le ore del giorno e della notte io ci sono... ed è importantissimo, perché entri in questa situazione e non sai cosa sarà... è un medico che ti dà queste informazioni non uno così, lei è stata una grandissima fonte d'informazione.

*I: e invece delle terapie cosa ti ha fatto più paura?*

R: le chemio, i capelli, io ho usato una cuffia gel da mettere in testa, varie correnti di pensiero, questi capelli... il gonfiore... ero ingrassata... non ero più io...

*I: ti ha cambiato dal punto di vista fisico...*

R: la menopausa... tutto...

*I: e invece il seno come l'hai affrontata?*

R: quella... la sensibilità mi urta... il fatto che debba togliere l'altro e non ho più sensibilità questo mi da fastidio, più di quello non mi è fregato però... sul seno la sensibilità... e poi vabbè l'altro seno sono abbastanza martoriata quindi adesso anche quando me lo rifaranno non sarà comunque completo... mi sono iscritta in palestra... odiavo la palestra, non ero una sportiva ero una di quelle che si iscriveva in palestra tre mesi prima dell'estate e invece no, faccio Zumba, la musica, il gruppo... dialogare con le persone, ironizzare... è il mio momento è una valvola di sfogo devo dire...

*I: senti concludo che sono tutti fuori e mi dispiace togliere tempo... in conclusione se potessi usare una metafora per definire quello che ti è successo, la malattia, che ti viene in mente.*

R: ...non lo so perché è stato un turbinio di emozioni, di emozioni... di tutti i tipi... anche poi belle perché se pensi al fatto che delle operazioni del fatto che ti risvegli e ti senti, ti senti felice che sei riuscita... quindi è stato un turbinio di emozioni e poi una cosa che mi ha lasciato questa situazione è una certa sensibilità, una sensibilità maggiore e una capacità maggiore nella... nell'individuare delle situazioni, che io un po' l'ho sempre avuta, forse anche per il mestiere etc.... però una sensibilità che ora con le persone basta che le guardo, osservo, le osservo tantissimo... un turbinio di emozioni, tutte... tutte...

*I: va bene... resterei ancora ma ti lascio in bocca al lupo!*



## **Intervista N.18**

Reperto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 10 aprile 2017

*(l'intervista si apre con la spiegazione delle motivazioni che mi spingono a raccogliere le storie)*

R: ne parlavamo oggi dei medici, alcuni medici non dovrebbero fare i medici... però vabbè....

*I: si senta libera di dirmi tutto quello che vuole*

R: ti premetto che prima che inizio a questo ospedale ho fatto un esposto, ma non all'ospedale ma al primario di Oncologia XXX, quindi non so se ti conviene o no raccogliere la mia testimonianza... (ride) non so se ti conviene... per il resto... mi sono trovata benissimo e tutto quanto quest'anno diciamo anzi, mi hanno sciolto da... dall'obbligo dei controlli perché sono 14 anni che... anzi adesso sono 15 perché dal 2002 che io vengo qua, dal 25 ottobre 2002 che sono stata operata...

*I: tanto...*

R: è tanto anche perché c'ho un caratterino che non molla! E quindi non lo so che... volete sapere

*I: no, io volevo sapere dall'inizio, come è successo, che è successo...*

R: niente io mi sono accorta da solo di avere qualcosa che non andava...

*I: palpazione?*

R: no, non palpazione, io avevo la fissa sentivo in televisione che si parlava del tumore al seno, che bisognava auto-palparsi e io ogni volta sotto la doccia e mi mettevo la palpavo, palpavo, palpavo e sentivo solo un sacco di ghiandoline, anzi mi ricordo che una volta andai al vecchio Regina Elena a fare una visita al seno e mi dissero che ero solo tanto magra a quei tempi e quelle che sentivo erano solo ghiandole mammarie... e invece successe che stavo in vacanza e lavandomi a pezzi mi sono accorta che c'era la ritrazione del capezzolo... e... da lì quando so tornata a casa, calcola che era dopo ferragosto che me ne sono accorta, fine agosto sono tornata a casa e sono andata a fare l'ecografia al seno e da là poi la dottoressa l'ha detto, ci sarebbe stato bisogno di fare la mammografia per ulteriori conferme, quindi ho fatto la mammografia una settimana, dieci giorni dopo e poi sono venuta qua a fare la visita tramite un amico nostro che lavorava qua al vecchio Regina Elena. E quindi mi ha portato dal dottor XXX... un

carcinoma duttale infiltrante... un tumore e poi dopo è stato... dall'esame istologico così definito e niente... io me l'immaginavo...

*I: infatti perché poi ha fatto anche la visita...*

R: calcola non mi hanno dato nemmeno, non avevo neanche bisogno del supporto psicologico e l'avevo presa abbastanza bene... e ti stavo dicendo che l'ho presa così perché due mesi prima mia nipote di due anni era stata operata per un neuroblastoma... al Bambino Gesù... quindi abbiamo fatto un mese lì dentro con la paura di perdere la bambina, ho visto la disperazione di mia sorella come madre e quindi ho pregato Dio che se doveva prendere qualcosa a qualcuno, cioè me l'avesse mandato a me così avremmo risolto il problema. Quindi sono stata ben felice di farmene carico io (ride). Quindi non è stato niente... la cosa forse più brutta la chemioterapia, assolutamente...

*I: quale aspetto della chemioterapia?*

I: la chemioterapia perché ho fatto sei cicli di quella rossa, e quella ti distrugge non solo a livello fisico perché spossatezza, fastidi, dolori, nausea, fa schifo tutto... vorresti non mangiare ma mi sono sforzata e mangiavo tutto e di più per non crollare... infatti con le difese stavo sempre abbastanza bene... i valori tendevano pure a risalire, certo la prima settimana andarono sotto a un treno, poi piano piano risalivano però la quinta mi sono rifiutata... di fare la quinta e la sesta... perché ero arrivata a un punto dove mentalmente non... avrei preferito morire... perché io penso non solo distrugge le difese immunitarie... fisiche, ma anche quelle mentali, perché ti porta... ti vedi una larva, ti senti una larva... cioè ti guardi allo specchio e lo sputeresti in faccia, ste cose così...

*R: quindi poi come ha fatto, l'ha rifiutata?*

I: l'ho rifiutata però poi mio marito, le mie sorelle, poi un oncologo dell'Aquila, gli altri medici di famiglia

*R: hanno provato a convincerla*

I: soprattutto il dottor XXX mi ha spiegato che se non finivo quel ciclo di terapia era come se... come interrompere un antibiotico a metà e rischi che la malattia prende il sopravvento e dopo quello non ti fa più effetto e quindi mi ha terrorizzato sotto quell'aspetto, aumentare la dose è ancora peggio! (ride) ho fatto anche un'altra settimana e sono ritornata... poi dopo ho fatto quella poi ho fatto la sesta e basta... la radioterapia mi hanno mandato da un radioterapista

*R: quindi ha fatto tutte... ha fatto pure la radio...*

I: no, sono andata alla visita ma la radioterapista mi ha detto le hanno levato tutto e quindi... ho detto non era necessario fare la radioterapia... e poi niente ho fatto... dopo sette otto mesi quando ho tolto l'espansore qua, sempre dando ascolto al dottor XXX che mi aveva detto che da quest'altra parte erano buoni, avrei potuto nel tempo rincappare nella stessa situazione di questo e mi ha detto 'pensi magari di fare un

intervento..' e quindi quando ho messo la protesi qui mi hanno tolto l'espansore e mi sono fatta svuotare anche l'altro seno e ho messo la protesi...

*R: perché è passato tutto questo tempo dal 2002 ad oggi??*

I: a parte vari interventi di ricostruzione, le visite e i controlli io nel 2006 ritiro una scintigrafia ossea e nella scintigrafia ossea c'era come un addensamento del radiofarmaco nella parte frontale. Quel giorno era il 30 marzo non posso scordare ritiro da Tor Vergata il referto e vengo qua a fare la visita oncologica sul tardi quindi... e quel giorno già leggendo il referto in macchina mi sono accorta che qualcosa non andava... arrivo qua la dottoressa XXX controlla e fa 'sì, facciamo una lastra' da sta lastra al cranio risulta c'era scritto 'probabile osteoma' ma da rivalutare con altra metodica nel tempo... cose che a me mi sono rimaste molto chiare e precise per come erano scritte... lei mi ha detto va bene è un osteoma non è niente, se vuole si faccia vedere da un neurologo. Ora io quando sono tornata a casa, mia sorella Sabrina mi ha chiamato e mi ha detto 'allora che ti hanno detto?' e ho detto mah così è uscita fuori sta cosa e dice senti mi mandi il referto perché lei sta in contatto con questo oncologo di famiglia, le pazienti fanno ste cose qua, quando c'è da vendere ste uova, fanno volontariato, in pratica le ho mandato sta cosa e il dottor XXX dice 'signora a me sta cosa non mi convince, primo perché l'osteoma è un tumore giovanile poi predilige le ossa lunghe e la fronte non mi sembra un osso lungo, quindi non c'è né l'età, né'

*R: quanti anni ha adesso?*

I: adesso 57 quando è stato ne avevo 46 e quindi lui mi disse di fare una risonanza magnetica, dalla risonanza sono usciti i meningiomi e... ce ne avevo uno frontale, così... altri due qua, tanto è vero che mi hanno dovuto togliere la membrana stenoideale mi hanno dovuto prendere un pezzo di muscolo della pancia per fare l'innesto della membrana e ora ne ho ancora due qua dietro, uno è uscito fuori...

*R: da togliere?*

I: stanno là... e quindi... quando... dalla risonanza è uscito fuori tutta sta cosa io vabbè, prima mi so preoccupata di informarmi e diciamo la prima visita l'ho fatta all'Aquila che è un neurochirurgo che sono andata per un riscontro a breve e poi dopo sono andata, ho preso appuntamento dal prof. XXX alla Quisisana e ho fatto la visita da lui e mi ha messa in lista per l'intervento al Gemelli e lì ho fatto la craniotomia per meningiomi multipli e... e niente e poi qui ho fatto l'esposto perché è andata in direzione sanitaria a richiamare, perché voi per quattro anni mi avete controllato dal collo in giù e non avete pensato alla testa... io potevo... ho rischiato... è vero che sono tumori benigni perché non mandano metastasi però non stanno nella sede adatta e avrei potuto avere attacchi epilettici e io ho tre figli e a quei tempi ne avevo uno di due anni che portavo a scuola che accompagnavo a sport... e se mi prendeva un attacco epilettico in macchina? Rischiavo di ammazzare mio figlio, chi mi tenevo di fronte... la mia vita non la metto in conto ma metto in conto quella degli altri... ero venuta qui per delle scuse che non sono state fatte, vabbè con la dottoressa XXX lei ha detto che cercava la pagliuzza nell'occhio e non ha visto la trave... e la trave mi è arrivata a me, in testa... e vabbè la dottoressa si è scusata però a quel punto è arrivato il primario XXX e mi ha trattato di merda!

Dicendomi che il meningioma... 'signora cosa vuole da me? Che cosa cerca?' con questa strafottenza che non ritengo degna né di un primario, né di uno che fa il medico perché il medico deve essere non una professione... ma una vocazione... ecco... e per me lui questi requisiti non li ha, secondo poi uno che risponde che i tumori, i meningiomi sono benigni e per lui stanno bene dove stanno e quindi gli auguro che gli venga pure a lei così stiamo pari... terzo mi dice se lei non si trova bene qua, signora non la trattiene nessuno, lei può andare dove vuole... e io gli ho detto io resto qua e aspetto un altro passo falso così poi paga tutto insieme... anziché dire 'signora mi scusi'... è stata una negligenza non aver pensato alla testa che penso dovrebbe essere una cosa importante... eppure sono ancora qua perché devo sostituire una protesi e ho chiesto se gentilmente potevano correggere almeno qualche segno della craniotomia... i chirurghi plastici tutti gentilissimi, il chirurgo oncologo un tesoro di medico... non posso lamentarmi di nessuno tranne del caro prof. XXX che per me non è un professore, io l'ho chiamato dottore e lui mi diceva di chiamarlo professore... e io gli ho detto lei non è un professore, lei è un dottore, anzi, nemmeno...

*I: rispetto a questa situazione che mi sta raccontando il fatto di non aver avuto riscontro da questo medico che non le ha dato la giusta informazione...*

R: io ho fatto l'esposto, ma mi hanno detto che visto che non c'erano riscontri precedente rispetto all'esame, però io avevo anche fatto una visita neurologica a Tor Vergata il professore XXX mi aveva detto che tempo dietro, anni dietro c'erano stati anche studi sopra che non ero la prima che dopo le cure ormonali ci fossero ste... ste situazioni di questi meningiomi, evidentemente le terapie ormonali scatenano un po'... sempre sono ormonali i meningiomi e quindi scatenano la crescita, però non ci può essere riscontro perché non c'è sperimentazione da poter fare e quindi sono state annullate... quindi i meningiomi secondo loro ce li avevo, sono stata operata, non ho riportato nessun danno fisico o mentale, non grazie a loro... non grazie al prof XXX e quindi tutto è andato...

*I: questo ha cambiato un po' il suo modo di relazionarsi ai medici?*

R: quelli bravi per carità, penso che ci sono tanti medici bravi... tanti...

*I: secondo lei...*

R: dammi del tu che potresti essere mia figlia!

*I: qual è il problema in quel caso, perché ha avuto quella reazione?*

R: perché purtroppo penso che il prof. XXX non sia un buon medico, non abbia fatto l'esame di coscienza, nel senso che se fosse stato un buon medico avrebbe riconosciuto una mancanza visto che è una persona arrogante, presuntuosa, cinica... guarda io penso... la peggior come posso dire... il peggior esempio di medico che esista... quelli come lui non meritano... ti dico che non è solo in questo ospedale, io mi sono trovata benissimo anche al Gemelli, mia sorella al Gemelli sempre presuntuoso ha perso il marito di trentun anni... capito?... perché gli andava a sfregolare un melanoma all'anno che un altro dottore, vedi altre volte voi giovani potete avere l'intuizione giusta... gli aveva detto facciamo esami approfonditi perché ho il sospetto che sospetto potrebbe

esserci qualche altra cosa... loro invece sono andati dal primario che glielo ha spremuto come fosse un ascesso e glielo ha mandato in circolo da tutte le parti, quello a trentun anni ci ha rimesso la vita... vedi tante volte i primari non sono primari perché sono dei buoni medici, ci arrivano per altre vie, anzi, lottate voi giovani per la meritocrazia perché queste persone non meritano...

*I: parte tutto anche dell'educazione del medico....*

R: ma anche psicologica perché il medico soprattutto il primario, avanti una paziente che comunque è una paziente oncologica che già aveva passato un iter che oggi per carità è all'ordine del giorno però ognuno è una cosa personale no... e quindi non sai come la può prendere dall'altro lato, ti trovi davanti al fatto che hai fatto un errore, hai commesso un errore e non riconoscere quell'errore, per me è una mancanza grave, è mortificante per me... che sono un esperimento tuo? Sono un numero del letto? Non lo so, sono un oggetto? Una cosa che non vale nemmeno la pena di essere considerata? A cui chiedere scusa? ...è quella la cosa, che forse mancano certe persone di umanità, però... ce ne stanno tanti invece bravissimi, ci sono degli ottimi medici per fortuna perché se fossero così tutti come alcuni professori, che non valgono una lira guarda... veramente...

I: invece per quanto riguarda l'informazione quando ha saputo quello che aveva ha cercato un po' su internet?

R: no, so negata! Diciamo che comunque non è che non mi sono informata del tutto...

*I: allora come si è informata?*

R: con i medici di famiglia, però sai che c'è io sono molto fatalista e allora dico, tanto le cose vanno come devono andare, se è destino che servo a qualcosa rimarrò qua e sono andata sempre sotto i ferri molto tranquilla...

*I: quindi si è anche fidata dell'informazione che le è stata data.*

R: sì ma il mi fido dei dottori in cui mi metto in mano... questo che poi ti ferisce quando sono arrivati alcuni dottori che si comportano così...

*I: tradiscono quel rapporto*

R: tradiscono quel rapporto di fiducia... sono venuta con mio figlio, mio marito con la febbre ho detto statti a casa non mi voglio riammalare... il medico di famiglia nostro ci è rimasto, vedi tante volte, un medico tradito dalle strutture sanitarie per una polmonite ospedaliera, è entrato per un osso rotto ed è uscito di piedi... la vita non sai mai quello che ti riserva... Quello mi aiuta pure... essere molto fatalista e pensare... le cose vanno come devono andare

*I: invece per quanto riguarda il rapporto con i suoi figli*

R: io ho una femmina e due maschi, la prima ha 37 anni e ne fa 38 a luglio, l'altro ne ha 35 e 23 l'ultimo.

*I: come hanno preso la malattia, come l'hanno vissuta?*

R: la femmina inizialmente male perché è quella che si è sentita magari più a 'rischio' nel senso che quando mi sono ammalata di cancro io dopo un po' ha cominciato a... eliminare alcuni alimenti tipo non mangiava più carne, più pasta, più le uova, né sale, né condimenti, niente di niente solo roba lessata, scondita... l'ho dovuta portare al centro alimentare di Tor vergata e le hanno dato degli psicofarmaci perché stava andando in anoressia... e l'altro piccolo eh, anche lui c'ha sofferto, però diciamo che ho dovuto mantenere su tutti che...

*I: invece la ragazza ora sta bene? Si è ripresa, è stato un momento?*

R: si sta bene, ha un bel bambino, però è una ragazza madre vive con noi a casa e... è sempre magrissima... penso che peserà 44 kg...

*I: quindi l'ha condizionata un po' questa esperienza... lei ha voluto fare anche indagini genetiche per indagare?*

I: si siamo andati giù di sotto per vedere l'albero genealogico se c'erano... se c'era pericolo di una ereditarietà di questo male, però il medico che l'ha fatto ha detto no, perché a me è subentrato dopo i quarant'anni, se fosse stata una cosa ereditaria sarebbe successo entro i trent'anni e... e poi io non avendo né mia madre, né mia nonna che ce l'aveva avuto... si avevo altri casi mio padre un blastocitoma al polmone, mia nipote di due anni un neuroblastoma e le sorelle della... cioè due fratelli di mia madre una sorella e un fratello sono morti uno per cancro, uno a stomaco e intestino e un altro al fegato... l'altra cugina sempre da parte di mia madre in testa... però sono quelle cose che chi è che non ha un malato di cancro in famiglia al giorno d'oggi... oggi i bambini... è quello che all'inizio le dicevo, la cosa brutta è stare in un ospedale pediatrico oncologico e vedere tanti bambini ammalati di tumore, oggi mi dicono non fumare... e invece io fumo, non me ne può fregare di meno, quei pochi vizi e sfizi me li levo... c'è chi poverello non vede neanche la luce... non è il fumo che ti ammazza, con quello che c'è nell'aria che respiri, quello che mangi, quello che bevi... lasciamo perdere va'...

*I: quindi dall'analisi genetica è emerso che non...*

R: no il medico le ha detto guarda non aver paura, purtroppo non è una cosa ereditaria perché non è subentrata tant'è vero che mia figlia ha trentotto anni e ringraziando Dio sta bene, si fa i controlli quello sì... ecografia al seno ste cose qua... però non... per il momento non c'ha problemi... sono quelle cose che succedono e che hanno detto è facile che a te non succeda mai e poi magari l'indomani a un figlio del figlio... eh sai... ormai un po' di familiarità ce l'abbiamo tutti...

Quando dovevo mettere sta protesi che ora si è riagganciata, ricordo una ragazza che mi è rimasta impressa sempre qui intorno a Roma... lei 25 anni, cancro al seno, ma lei aveva avuto la mamma col cancro al seno e la bambina di 5 anni con la leucemia, tutte e due si sono trovate a fare la chemioterapia lo stesso periodo... cosa bruttissima... brutta ma non per... quella ragazza era così... ma io penso sono pure i bambini che ti tranquillizzano perché loro la vivono in una maniera più spensierata...

*I: non hanno consapevolezza...*

R: ecco sì, quella è la cosa migliore, non avere consapevolezza di quello che stai affrontando, loro la affrontano meglio dei grandi e quindi... nelle guarigioni sono meglio i bambini rispetto agli adulti, se l'adulto si butta giù... e ti guardi intorno dici io c'ho la croce, se tutti scendessero in piazza con la propria croce poi se ne tornerebbero a casa perché vicino c'è sempre chi ce l'ha più pensante...

*I: e invece in questi anni ha stabilito un po' di rapporti con altre pazienti, altre persone che ha incontrato durante il percorso?*

R: ho avuto amiche che sono morte, malate di cancro, parenti... sì... rapporti... finché non si ammalano perché poi dopo... ci sta la mamma del marito di mia sorella che si è ammalata che è morta il 5 marzo... e lei non ha più voluto vede... dipende dalla persona da come lo prende... se tu non vuoi vedere nessuno, io ho sempre visto tutti, quando stavo bene mi mettevo la parrucca e andavo a ballare in discoteca...

*I: si è fatta forza...*

R: tanto quando te piangi addosso cosa ci hai guadagnato? Sì che me sfogo un po' e poi? Poi nella vita ho sempre pianto più per rabbia che per dolore... ho pianto tanto quando è morto mio padre o quando sta male mia nipote, di solito non mi viene da piangere, avrò un caratteraccio...

*I: un caratterino!*

R: eh sono leone ascendente scorpione!

*I: ah ecco! (ridiamo)*

R: sono abbastanza tosta... sì... per chi ci crede nell'astrologia... tu che segno sei?

I: io sono gemelli, ascendente mi sembra ariete...

R: ah... io avevo mia madre gemelli, e mio padre ariete... allora io con mia madre non vado molto d'accordo perché il Gemelli come segno... però c'è l'ariete...

*I: io ho un'amica 'leone' e andiamo molto d'accordo!*

R: tu hai l'ascendente ariete che è molto buono, di cuore, molto socievole, ho mio padre che comunque... se mi ricordo una carezza me la ricordo da parte di mio padre e non di mia madre, mia madre schiaffi a rotta de collo, mai un bacio o una carezza... e comunque si c'è sta doppia faccia... come glie gira, però... c'è l'ariete che mitiga... anche se l'ariete è de coccio, belli testardi!

*I: grazie mille per questo racconto, la sua storia resterà nell'anonimato... vabbè tanto la conoscono ormai!*

R: più di quello che ho fatto non potrei fare qua dentro, poi sono passati ormai i termini... io non è che... però quella persona... spero che sia andato in pensione...

*I: non so perché mi muovo solo in questo reparto quindi non so...*

R: mi auguro che l'abbiano tolto... non è... perché non mi hanno fatto una Total Body, io volevo solo delle scuse... adesso non è più come una volta il medico era un'infarinature di tutto, guarda quel medico che ti ho detto quel pediatra che è stato il pediatra dei miei figli, delle mie nipoti, che è morto pochi mesi fa e c'aveva... era un... un medico meraviglioso, ma tu ti rendi conto un medico che a quasi novant'anni quindi vecchia, vecchissima scuola, lui ti spiegava quando tu andavi, lui ancora stava a studio... ma non per... non è che si faceva pagare, lui passava le sue giornate nello studio ad aggiornarsi a continuare a leggere tenendosi aggiornato, sapeva tutto di tutto, tu andavi lì gli portavi il bambino, te lo visitava... oggi tu lo porti dal pediatra normale di base, non ti sa riconoscere se ha una bronchite da un raffreddore, a mia nipote le erano venute delle bolle non hanno saputo dire se era varicella, se era morbillo...c'è un po' di differenza, una volta erano abituati a lavorare senza mezzi diagnostici, era un po' l'intuito, il sapere che li faceva... e... per me è morto non un mito, ma una persona cara... che noi qualsiasi problema anche piccolo tu gli chiedevi e lui ti partiva la spiegazione ti faceva tutto il quadro, ti rasserenava...

*I: ti rendeva esperto...no?*

R: sì ma ti dico era una persona ormai di famiglia su cui riponi tutta la tua fiducia, per me quello era un medico... i veri medici non si dimenticano. Spero che tu diventi una di loro! Te lo auguro con tutto il cuore!

*I: grazie mille e grazie per questa storia...*



## **Intervista N.19**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 10 aprile 2017

*I: come dicevo tutto quello che desidera raccontarmi e i particolari che ritiene opportuni*

R: io sono sempre stata molto controllata... la mammografia tutti gli anni

*I: lei quanti anni ha?*

R: ora ne ho 58 ma questa faccenda è cominciata nel 2011... mancava poco al controllo annuale e mi sono accorta che avevo una cosa molto grande che cresceva... sono andata dalla mia ginecologa la quale mi ha detto sicuramente è una cisti liquida, ora te l'aspiro con la siringa... mi ha fatto un po' di anestesia locale ma non è venuto su niente e mi ha detto vieni all'ospedale in Day Hospital e lo togliamo, fortunatamente un suo collega ha detto qua facciamo un disastro, qua partono le metastasi. E quindi mi sono risvegliata che non mi avevano fatto niente e mi hanno spiegato come era andata. Io non ho ritenuto di fare nessun tipo di azione perché grazie a Dio non era successo niente, sono andata dal mio medico che mi ha mandato da questo dottore su appuntamento e abbiamo fatto giù di sotto la biopsia, il prelievo del tessuto e purtroppo la biopsia ha dato il risultato di carcinoma duttale infiltrante... fatto la neoadiuvante quindi otto cicli di chemioterapia, alla prima la massa si è ridotta immediatamente e... poi a novembre, allora la diagnosi a maggio del 2011, a novembre ho fatto l'intervento di mastectomia totale a sinistra e un quadrante a destra perché c'erano delle calcificazioni e via, ho fatto la chemio... dopo l'intervento ho fatto i cicli di radioterapia che andavano fatti e... e vabbè questo per quanto riguarda un po' la situazione... dopo due anni e mezzo mi hanno richiamata per fare la ricostruzione perché qui avevo fatto la mastectomia totale e mi hanno fatto entrambi... sul tavolo operatorio mi hanno tolto i tessuti dalla pancia e mi hanno ricostruito questa mammella che ha attecchito, ha fatto una piccola necrosi che si era formata... è andata bene insomma e ora mi hanno richiamato per fare questa correzione e l'adattamento dell'altra mammella...

*I: e per quanto riguarda la sua storia persona? Come ha vissuto la diagnosi?*

R: io l'ho presa con molta serenità contrariamente a mio marito che l'ha presa male... e mi rendo conto che chi ti sta intorno la percepisce in maniera peggiore perché chi sta in prima linea deve combattere e... anche io non so, ho pensato che se fosse capitato ad una persona cara mi sarei sentita peggio che fosse capitato a me quindi l'ho affrontata tranquillamente... certo, la chemio dà i problemi che dà... e devo dire che al contrario della mia compagna di stanza io, sempre in oncologia B ho avuto dei rapporti buoni, ho avuto ottimi rapporti con gli oncologi e con i chemioterapici pertanto non ho nulla da dire, ritengo di essere stata fortunata, ho fatto le prime chemioterapie in ricovero e le

successive in Day Hospital, ho avuto uno screezio con una oncologa perché all'inizio sono andata in ambulatorio e lei avrà avuto dei problemi suoi, molto umorale, poi mi sono trovata benissimo...

*I: rispetto alle cure che ha fatto cosa la spaventava di più, che l'ha messa alla prova, la chemio, la ricostruzione?*

R: io ho avuto un momento di rifiuto quando sono finite che 4 chemio bianche e lì io... volevo smettere, ho detto non lo voglio fare, mi sono messa a piangere come una bambina, voglio andare a casa poi le persone mi si sono avvicinate mi hanno detto vedrai che passa... l'ultima è stata dura...

*I: cosa la spaventava di più, la spossatezza?*

R: no era il sapere di questa sostanza che entrava e andava a minare tutte le mie difese immunitarie... era tutta una cosa psicologica, poi ovviamente gli scotti fisici ci sono stati, dolore alle unghie, perdita dei capelli, gli alluci, il dolore alle ossa, quanto dolore alle ossa.... E un po' di nausea... razionalmente non avevo paura di tutto, però poi a livello inconscio un po' di... perplessità me ne ha date insomma...

*I: suo marito cosa ha vissuto peggio?*

R: mio marito ha vissuto male il fatto che probabilmente non sapeva come sarebbe andata a finire sta cosa, l'idea di perdere questa persona, poi contemporaneamente nostro figlio il grande ci stava dando qualche problema... io a mio figlio questa cosa non gliela dirò mai, però penso di essermi ammalata anche perché le mie difese immunitarie erano scese per i dispiaceri che avevo avuto da lui, cattive amicizie, un brutto giro... per fortuna adesso fa l'infermiere a Londra, appena ha cominciato infermieristica a Tor Vergata si è ripreso... è cambiato completamente... ha trovato la sua strada, ha cominciato facendo il volontario si è innamorato di questa cosa ed è ritornato ad essere lui, perché come dicevo io scherzando... ma scherzando mica tanto, c'era un momento in cui lo volevo portare dall'esorcista, per quanto era diventato aggressivo, diverso, non lo riconoscevo...

*I: quando lei è ammalata lui era in una fase negativa oppure ha avuto modo di starle accanto?*

R: il ragazzo ci metteva tanta volontà ad accompagnarmi a fare le chemio poi però si scoccia, essendo una persona molto buona... quindi aveva questo conflitto interno, il fatto di sapere... non si accetta che un genitore possa star male... quindi accompagnandomi a fare sta cosa si è incattivito ancora di più, quindi mi accompagnava poi se ne voleva andare... e...

*I: rispetto alle sue relazioni in chi ha trovato più appoggio oppure semplicemente in se stessa?*

R: io ho avuto delle amiche... ho delle amiche dalle scuole medie... e molto presenti, molto vicine, molto incoraggianti... la mia famiglia mi ha sostenuto, a parte queste

situazioni che c'erano, la famiglia mi ha sostenuto... devo dire che insomma non ho avuto difficoltà ad affrontare la situazione e poi insomma adesso soprattutto quello alla mammella, è come l'influenza ce l'hanno in molti, però si sopravvive per cui mi sono sempre tranquillizzata. Ho avuto dei momenti, qualche giramento di umore...

*I: magari anche dovuto alla pesantezza delle cure?*

R: sì... poi per fortuna dopo il terzo giorno riuscivo ad andare a lavoro, io sono commercialista... però dopo la terza figlia ho lasciato lo studio perché non ce la facevo e per cui adesso aiuto mio marito che è architetto...

*I: quindi ha anche altri figli?*

R: ho tre figli, un maschio di 28 uno di 26, una ragazza di 18...

*I: e invece gli altri come hanno vissuto la situazione?*

R: l'hanno vissuta serenamente perché non ci sono stati mai momenti di scoraggiamento, l'hanno vissuta bene

*I: rispetto alle informazioni, ha viaggiato in internet ha letto qualcosa?*

R: mi sono documentata abbastanza, già dalla biopsia ho visto in cosa consisteva come si faceva, poi mi sono informata sul mio tipo di patologia, su... diciamo le percentuali di sopravvivenza, sulla mastectomia, sulla ricostruzione... un po' su tutto

*I: ricorda un sito specifico?*

R: no quelli che mi sono comparsi davanti, non mi ricordo...

*I: l'ha fatta sentire meglio il fatto di prendere informazioni oppure le ha dato ansia?*

R: no, io preferisco sapere piuttosto che... vede quale è il mio problema dell'intervento, non è l'intervento, ma è l'andare in anestesia e perdere il controllo di quello che sta succedendo... per questo preferisco sapere.

*I: quindi rispetto al rapporto con i medici in generale ha avuto un buon rapporto... si è sempre sentita ascoltata? Magari qualcosa che non ha detto?*

R: no diciamo che io per indole non... cerco di disturbare il medico solo per le cose essenziali, sono persone che espansive o no a me non interessa, dopo che ho saputo l'essenziale li lascio stare... dopo l'intervento non ho più sentito i chirurghi plastici, mi hanno richiamato per la ricostruzione...

*I: andava bene così diciamo...*

R: sì per mio temperamento non ritengo che insistere troppo sia... poi dipende dalla persona chi ha bisogno essere rassicurata sui dettagli e chi no...

*I: magari il fatto che lei si fosse già informata...*

R: mi sono informata per sapere come stavano le liste di attesa, una volta che ho chiamato e mi hanno chiesto 'chi l'ha operata' e gli ho detto il dott. XXX, e mi hanno detto 'allora vada a parlare con lui che magari la fa passare' e io dico no, se c'è urgenza me lo dite voi quindi ho lasciato stare io XXX non l'ho più sentito... però questo è il mio carattere a qualcuno può sembrare superficiale, ma non mi interessava sapere altro...

*I: certo anche il bisogno informativo è soggettivo... e invece per concludere se potesse utilizzare una metafora per definire la malattia o quello che le è successo?*

R: beh per me personalmente è stata anche una grazia nel senso che mi ha fatto ricollocare i valori al giusto posto, ero una persona ansiosa, troppo preoccupata di questo e di quell'altro e invece ora sono tranquilla, se una cosa va così è perché va così, non forzo mai l'indirizzo delle situazioni e quindi mi sento anche molto meglio con me stessa... ora un po' la maturità perché sopraggiunge la maturità degli anni, poi queste piccole batoste addirizzano il tiro...

*I: quindi ha avuto quasi i lati positivi questa situazione*

R: ha avuto i suoi lati positivi... ovviamente se uno se la potesse risparmiare lo farebbe, però visto che c'è stata dobbiamo anche vedere cosa di buono ha portato in me e di riflesso nella mia famiglia... ovviamente quando una mamma o un papà acquistano questo tipo di consapevolezza e di serenità si vive meglio...

*I: quindi suo marito si è tranquillizzato adesso?*

R: (ridiamo) sì mio marito domani verrà qua durante l'intervento però si è tranquillizzato, mi ha detto 'hai superato di peggio'!

*I: grazie mille che mi ha concesso di conoscere la sua storia...*

## **Intervista N.20**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 9 Maggio 2017

*I: cosa le è successo?*

R: cominciamo dall'inizio... come ho scoperto la mia malattia... allora la mia malattia l'ho scoperta mentre facevo la doccia, lavandomi sentivo sul lato sinistro una pallina dura... che a giorni sembrava ci fosse e a giorni sembrava scomparire, io in quei giorni stavo lavorando era il periodo estivo

*I: che lavoro fa?*

R: sono una... il primo lavoro l'ho perso, per altri problemi, facevo l'assistente odontoiatrica... e l'avevo perso, il secondo stavo lavorando in un supermercato come cassiera... non gli ho dato peso però mi si era fermato il ciclo ed ho pensato vabbè poi quando finisco di lavorare perché erano contratti estivi, a settembre vado a fare una visita... i primi di ottobre sono andata a farmi una visita da un senologo, mi fa l'ecografia e niente non ha riscontrato gravità in quello che ha visto... dice per me è un semplice nodulo e mi diede una cura da fare, delle compressine a base di erbe... comunque dice facciamo una mammografia... i tempi di attesa per prendere l'appuntamento da noi sono un pochino lunghi...

*I: dove?*

R: Calabria... vengo dalla Calabria... quindi i tempi di attesa per prendere appuntamento, sono lunghe, ho perso ancora tempo per prendere questo appuntamento, tramite amicizia sono riuscita ad entrare in questo canale, il 13 ottobre riesco a fare la mammografia... dopo due o tre giorni mi manda a chiamare il primario del reparto e mi dice voglio vederla io... mi fa l'ecografia e aveva capito di che cosa si trattasse... ha detto 'signora come se fosse mia sorella, vi consiglio di toglierlo subito perché non mi sembra una cosa buona'... va bene... vado dal mio dottore, dal senologo e mi dice va bene lo possiamo togliere nell'ospedale del mio paese, non mi ha dato questa gravità, facciamo così ti opero io facciamo una quadrantectomia e puliamo un po' intorno facciamola estemporanea e vediamo come andiamo, se dovesse risultare negativo va bene, se positivo poi ci regoliamo di conseguenza... va bene organizziamo questo intervento nel mio paese... io ho fatto la mammografia a ottobre, poi è morto pure mio padre nel frattempo, il 9 novembre ho fatto il primo intervento di quadrantectomia... l'estemporanea è risultata negativa durante l'intervento... non ho capito se è stato un errore, oppure doveva... può capitare questo? Che nell'estemporanea risulti negativo? È stato un errore del medico...? ...e me ne sono andata a casa, il medico viene in camera signora tutto bene, mi avevano fatto un piccolo taglietto e non era niente di che... dopo venti giorni più o meno, arriva l'istologico mi telefona il medico che mi ha operato e ha

detto senti ti devo dire una cosa, era un amico, ti devo dire una cosa, non è come avevamo previsto, si tratta di tutt'altra cosa e lì mi crolla il mondo addosso... perché purtroppo non era una cistolina ma era un tumore... dal niente mi trovo un tumore e insomma... quindi volevo volare e invece ti cade il palazzo tutto addosso... e niente lì dopo d'urgenza ci siamo mossi tramite il dottore, tramite un amico, il dottore XXX lavora nel reparto di radiologia... quindi il nostro punto di riferimento chiaramente lui, mi prendo un appuntamento con lui, con l'oncologa e mi fa porta la mammografia e ti faccio subito visitare dalla mia oncologa personale... meno male che ho avuto lui... faccio questa visita con la dottoressa XXX mi ha visitato e ha detto signora, qui ci sta scritto nome e cognome, questo è un tumore e quindi mi devo organizzare subito senza perdere tempo perché già c'era stato messo mano, senza perdere tempo con il dottore XXX è stato lui che mi ha operato, bravissima persona...

*I: quando questa operazione?*

R: 12 dicembre è passato un mese dalla precedente... non ho aspettato molto

*I: almeno su questo è andata bene...*

R: sì... decidono di fare la mastectomia, già c'è stato messo mano è un tumore e quindi mi hanno detto che dovevano togliermi tutto e anche lì mi crolla l'ospedale addosso perché non è una bella cosa...

*I: senta quale dicembre?*

R: dicembre 2013

*I: perché è ancora qua?*

R: per fare la ricostruzione, per fortuna procede tutto bene, sono qui per fare la ricostruzione perché ho l'espansore... ha detto il prete ieri 'deve essere contenta dopo tre anni e mezzo si chiude...'

*I: si mi stava raccontando*

R: sì quindi decidono di farmi la mastectomia, ha detto il chirurgo comunque adesso mandiamo tutto ad analizzare per vedere se ci sono cellule sparse etc.,... a quel punto faccio l'intervento e niente me ne vado a casa, dopo un po' mi mandano a chiamare per il risultato dell'esame che mi hanno fatto loro e mi dicono entrando dalla porta del reparto dove sono stata operata, il prof. XXX mi viene incontro, mi abbraccia e mi dice 'non c'era assolutamente niente, era tutto negativo, tutto negativo, in giro non c'era niente' allora a me è venuto spontaneo dire allora è stato inutile dottore togliere tutto... lui è fatto così ha detto bella mia, capisco il trauma che avete tutte voi donne... però a questo punto stiamo tranquilli, voi e noi... e io sono rimasta... vabbè se è così...

*I: quindi l'ha vissuta male questa rimozione della...*

R: si... e poi dopodiché, dopo due mesi dall'intervento, era febbraio ed ho fatto il colloquio con l'oncologo che poi ha visto la mia cartella dall'inizio, vedendo il primo dice ah va bene qui non c'è niente, aveva letto il primo foglio, allora non c'è niente, poi è andato avanti e al secondo foglio quando ha visto l'esame istologico ha detto beh è un tumore è meglio se facciamo un giro di chemio... quando me l'ha detto...

*I: peggio la chemio o la chirurgia rispetto alla sua paura?*

R: allora la chirurgia è stata devastante... a livello fisico a livello... ci ho sofferto per i dolori, per riprendermi, sono stata buttata su una poltrona per i dolori al petto... il drenaggio... la chemio... è stata più brutta perché la paura di affrontarla, della perdita dei capelli, come si sa tutte le donne, mi sono messa a piangere davanti all'oncologa e ha detto 'ecco lo sapevo si preoccupa dei capelli signora' ... dei capelli e di tutto il resto perché sono percorsi lunghi, l'intervento l'hai fatto, un mese e finisce, ma la chemio è durata sei mesi... niente... sempre qui a Roma non mi sono mossa più... faccio un po' di sacrifici e la vengo a fare qui... quindi venivo dalla Calabria a fare la chemio, andata e ritorno in giornata... sì... l'ho sopportata, ne ho fatte otto, quattro e quattro, è passata, adesso vengo ogni sei mesi per fare i controlli di routine e vengo ogni sei mesi, almeno... come si dice... (la donna si commuove)

*I: perché si commuove?*

R: non lo so neanche io...

*I: per tutto quello che ha vissuto...?*

R: sì mi viene... non riesco a controllare...

*I: che cosa... è stato... che cosa le ha fatto più paura?*

R: eh... la paura di non potercela fare... pensando dico beh... visto come vanno le cose non sai mai quello che può succedere no?

*I: lei ha una figlia? Quanti anni ha?*

R: undici adesso

*I: come gliel'ha raccontata? L'ha tenuta all'oscuro?*

R: sì quando l'ho scoperto aveva otto anni adesso ne ha undici quindi insomma era una bambina, per quanto glielo puoi spiegare e far capire sono cose che... mamma ha la febbre, e comunque in famiglia quando c'è una sofferenza anche i bambini lo percepiscono no?...all'inizio ho cercato di nascondere, quasi tutto il periodo della chemio, dell'intervento gliel'ho detto 'mammina deve fare l'intervento' poi quando c'era il problema dei capelli gliel'ho nascosto, non mi sono mai fatta vedere senza... non se n'è accorta però percepiva, mi vedeva diversa, un po' gonfia, sofferente, poi una volta a metà percorso mi disse mamma ma questi non mi sembrano i capelli tuoi... ma... cioè forse lei ha avvertito perché giustamente avevo i capelli lunghi tutti mossi, lei era

innamorata di quei capelli e mi fa 'non mi sembrano i tuoi' allora gliel'ho spiegato, forse sarà pronta, anche perché mia figlia ha un po' di problemi... e niente gliel'ho spiegato, non l'ha presa male, mi ha ascoltato 'mamma sta facendo delle cure ma sta bene, finita la cura i capelli mi ricresceranno' e siamo arrivati al punto che con la parrucca ci giocava, con il padre si facevano le foto, anche se me la toglievo lei non faceva più effetto insomma anche se vedeva... le dicevo non ti preoccuparti e ogni tanto viene vicina adesso e mi viene a toccare i capelli...

*I: per capire se è tutto passato?*

R: per vedere se sono i tuoi magari io dico chissà se le è rimasto qualche trauma, non lo so... io mi sono informata in che modo dirglielo

*I: secondo me ha fatto bene perché ha creato una consapevolezza*

R: si infatti lei adesso sa che vengo qui a curarmi, è tranquilla...

*I: si perché lo sa, magari senza saperlo avrebbe interpretato male quell'ambiguità*

R: si io all'inizio stavo male mi nascondevo, di notte mi chiudevo a chiave, non vedevo nessuno... non mi sono mai messa davanti allo specchio, gli specchi di casa mia li ho coperti, non uscivo... non...

*I: perché?*

R: non mi vedevo più ne esci in un modo che... non uscivo non avevo contatti, non volevo contatti con nessuno, gli amici mi volevano venire a trovare... no, per telefono...

*I: non se l'è sentita di condividere...?*

R: no, le mie uscite erano per venire qua, i prelievi... per fare le visite, le chemio, dopodiché finito il percorso della chemio passati i sei mesi ho tolto la parrucca, ho fatto il mio taglio, quando mi sono cominciata a vedere... mi sono cresciute le sopracciglia, mi sono vista un po' decente, nella normalità allora piano piano... anche perché a livello fisico no stai bene avevi dolore, nausea e quindi andare... in mezzo alla gente non... non mi andava

*I: come passava il tempo nei sei mesi della chemio?*

R: buttata sul divano a soffrire, avevo dolori, facevo punture...

*I: aveva qualcuno con lei?*

R: mio marito andava a lavorare, abbiamo un negozio, la bambina andava a scuola...

*I: con suo marito è cambiato il rapporto? Come l'ha vissuta?*

R: anche lui male...



*I: l'aspetto fisico le ha dato dei problemi a relazionarsi a lui?*

R: no, no, a lui non interessava, no... mi segue dappertutto, non... anzi lui vorrebbe adesso... perché non ti fai sistemare anche l'altro? Ma io no, non ce la faccio... l'operazione dice che sarebbe una piccola cosa per portarla sulla stessa... ieri il primario ha detto... mi ha guardato come per dire vabbè contenta tu, è una tua decisione... ma non voglio andare...

*I: perché poi questa decisione di non 'aggiustarli insieme'?*

R: non lo volevo fare per paura, per il dopo, i drenaggi, da un lato e dall'altro, è un percorso più fastidioso...

*I: in ogni caso avrà tempo di pensarci... l'importante è che si sente bene con se stessa...*

R: con un reggiseno imbottito va bene, l'importante è che mi sistemate questo nel migliore dei modi, non ho pretese di... ero più giovane una ragazzina però...

*I: vabbè ma è giovane*

R: di fronte alla vita non vai a pensare all'estetica in questi tre anni non ho avuto problemi, in piena estate ho messo il reggiseno, sono andata a mare, ho messo il costume, non mi sono privata... io potrei anche stare così perché non mi da nessun fastidio, è perché lo devo togliere altrimenti a me più di tanto non mi ha mai dato fastidio, all'inizio sì, mi faceva male avevo dolori, non potevo alzare il braccio per tanto tempo, mi tirava, mi faceva male tutto il torace, tutte le ossa del torace... però dopo quando mi sono abituata, ad oggi non me lo sento proprio... ormai è parte di me...

*I: quando ha avuto la diagnosi si è informata ha visto su internet?*

(ridiamo complici)

R: sì ed è stato un danno perché noi andiamo a leggere su internet... e non capiamo perché magari termini medici non è che uno capisce... loro dicono questo, quello e non capiamo e uno si comincia a fissare... all'inizio dei miei controlli quando venivo qua prendevo tutti gli appunti su un foglietto e allora quando vedevo la dottoressa le facevo tutte le domande... perché poi le dimenticavo nell'arco dei sei mesi, tutte le domande... la dottoressa quando entrava dicevo ecco è arrivata la signora con la lista, la prima volta, due mi ha risposto dopodiché un giorno mi è venuto spontaneo, ho detto 'dottoressa su internet ho trovato che' e lei mi ha detto 'signora io non le consiglio di andare su internet, le dico che nessun caso è uguale, anche se è simile, ma non è mai uguale perché dipende da tante cose, i tumori non sono tutti gli stessi, poi voi non capite quello che leggere e vi cominciate a fissare, non vi aiuta nella malattia, non vi aiuta, se vuoi continuare a leggere su internet io mi rifiuto di curarvi, voi venite qua, vi dico io quello che dovete fare, voi seguite quello che vi dico e...' da allora quando vedo cose di tumore etc., passo avanti non leggo più, quando pubblicano i post, niente... e devo dire che mi è stato utile, ascolto

quello che mi dice lei, il percorso che devo fare, gli esami li faccio e non vado più a leggere...

*I: si ricorda su che sito ha cercato? Oppure se ha scritto semplicemente su Google?*

R: si in giro un po' su Facebook storie che pubblicano, esperienze, oppure pubblicano che è stato scoperto qualcosa, tante volte vedo che è stato scoperto che era un tumore e allora ho la curiosità di andare a vedere, fammi vedere che cosa effettivamente... ma adesso non li leggo più...

*I: e invece lei che mi sembra che utilizza un po' internet, ha mai partecipato a gruppi?*

R: no... no...

*I: non ha condiviso la sua esperienza?*

R: no, me lo ha proposto una mia amica che lei ha condiviso, fa parte di un'associazione, però per problemi per mancanza di tempo non l'ho più fatto... i problemi non sono solo questi sono tanti altri, in casa in famiglia...

*I: quindi insomma anche altri pensieri suoi...*

R: si ho una bambina con problemi che è nata prematura e ...quindi con le conseguenze che mi riporto perché è nata di sette mesi... e quindi insomma ha dei problemini a livello motorio, un po'... che barcolla, non è stabile ha tutt'oggi, è stata operata... ha un ritardo neuromotorio... ringraziando a Dio sta andando molto bene, però... insomma ci sono sempre... pensieri... è stata operata ad una gambetta... e adesso dovrò riandare perché non la vedo che... mi sa che va rifatto nuovamente l'intervento, le fecero l'allungamento del tendine...

*I: sempre lì in Calabria?*

R: no, al Rizzoli

*I: vabbè sta in ottime mani*

R: si ieri ho conosciuto una dottoressa di Bologna... anche lei ha detto che collabora con il Rizzoli... voglio dire i problemi sono tanti... dico io certe volte, in questi... da undici anni che è nata la bambina, sto facendo la mia vita da in ospedale in ospedale, casa a casa, viaggi non di piacere ma di cure... quindi poi a un certo punto non ce la fai più sei stanca... anche perché... non dico a fare la vita chissà come... ma normale (piange e si commuove quando parla della figlia) anche perché il problema della bambina è stato un errore medico perciò ti fa stare male... che ne so è una cosa che ti ha mandato il Signore... te ne fai una ragione, ma quando è per errore medico vorresti uccidere qualcuno, ti viene quella voglia...

*I: che rapporto ha con i medici? Si fida di loro?*

R: nella mia mi fido bah, quando i medici mi parlano, mi fido perché so che comunque è un centro d'eccellenza, di studio di ricerca... ma lì da noi no... mi vado a fare giusto le cose minime i prelievi, le faccio, le devo fare, mi devo fare un'ecografia... insomma queste cose... così però qualsiasi tipo di... ho un problema all'occhio ho il condotto lacrimale otturato e sono stata al Gemelli nel reparto di oculistica che mi avevano consigliato il primario, un eccellente XXX.... Ho fatto la visita e si in effetti andrebbe fatto l'intervento, e che sto rimandando perché ho paura...

*I: ha affrontato tutto questo...*

R: sì però intanto poi ho problemi con la schiena... ho dolori e questo me lo ha lasciato la chemio ho un dolore alla gamba destra, all'anca, mi sono fissata mi sono preoccupata forse c'è qualcosa alle ossa... sono andata a fare il controllo a Bologna, ho preso appuntamento con l'ortopedico oncologico, ho fatto tutto ho fatto la visita.... E ha detto che possono essere gli effetti della chemioterapia... poi sono stata sempre a letto e mi devo muovere un po' è una contrattura muscolare... devo fare movimento

*I: va bene piano piano dopo la ricostruzione...*

R: ieri sono andata a fare... c'è stata la seduta di Yoga... durante l'ora di yoga avevo male, non riuscivo a fare tutti i movimenti e stanotte però ho dormito bene! Magari facendo yoga... è rilassante... il problema è che magari giù le strutture da noi sono a pagamento e si pagano queste cose...

*I: dovrebbe vedere delle associazioni*

R: non ce ne sono... le strutture che fanno yoga sono in qualche palestra e costano... i massaggi li ho fatti per due o tre mesi ed ho pagato 600 euro perché ho fatto pure un po' di piscina però non posso farlo sempre, sono rimasta senza lavoro, voglio dire mio marito ha un'attività ma con questi tempi che corrono... la gente non spende più, siamo in un paese... e forse magari ho visto che nei negozi qua in città... noi abbiamo un negozio non di prima necessità quindi se ne può fare a meno... abbiamo una gioielleria... il pane lo devi comprare, del gioiello ne puoi fare a meno... e quindi... la situazione economica non è delle migliori, parlo chiaramente... anche venire qua è stato un costo, dici tu vabbè che ci vuole... e comunque l'albergo, non so 70 -80 euro al giorno e il viaggio... dovrò venire poi a fare le sedute per le medicazioni...

*I: le faccio un'ultima domanda... se potesse rappresentare con una metafora quello che le è successo, la malattia, il suo percorso, che cosa pensa? Rispetto a quello che ha vissuto... se potesse fare una sintesi...*

R: eh... una sintesi... rispetto a quello che ho vissuto che è stato sicuramente doloroso, devastante, però oggi ci sono. Non so quello che mi aspetterà da domani in poi ma fino ad oggi ci sono, cosa che magari delle mie amiche non ci sono più nonostante hanno lottato come me, hanno fatto questo percorso, una mia amica non ce l'ha fatta... perché se ne doveva andare in quel modo non lo so... sto lottando... e il Signore ci dà la forza di lottare di andare avanti (piange commossa)

*I: sua figlia e anche suo marito...*

R: si e ce la facciamo, dopodiché insomma le cose poi... lotti, lotti, poi a un certo punto crolli nella disperazione, nella... tante volte mi è successo, mi succede pure di cadere nello sconforto, nella disperazione, mi passano pensieri per la testa... così... per me, per mia figlia... quindi poi mi vengono crisi, crisi di pazzia mi vengono... con chi mi capita davanti, con mia mamma, anche con mia figlia stesso, grido... insomma poi me ne pento... poi me ne pento perché...

*(Arriva un'infermiera ad interromperci e la paziente dice che si sta confessando e l'infermiera va via.)*

R: quando torno in me stessa mi rendo conto che... però mi vengono queste cose di pazzia... non lo so vorrei... chissà che cosa...

*I: certo è comunque una perdita del controllo...*

R: sono un missile vagante, le faccio le cose ma le faccio così senza un senso logico certe volte, senza capire nemmeno... certe volte mi sento un corpo senza anima... ma... non è che capisco il senso di quello che sto facendo... di quello che... di quello che vivo, che mi capita che mi capiterà... e comunque stai sempre un po' con... il fiato sospeso, dico di ringraziando il Signore le cose stanno andando bene però poi quando entri in questo canale...

*I: deve imparare a convivere con i controlli che ci saranno no? Il difficile è passato...*

R: si, certo... però vedi, magari parli con... quando qualcuno racconta la sua esperienza senti dire che... ah io l'ho avuto tre anni fa mi si è ripresentato dopo un anno, dopo due anni e stai no... dico può succedere magari mi sveglio domani mattina e mi si ripresenta... le probabilità sono 50 e 50?

*I: beh... dipende da un caso specifico*

R: però ho sentito storie anche dopo 10 anni, questa signora dopo 13 anni ha avuto... le si è ripresentato... allora vivi con questa paura, finché non entri in questo canale non ci si pensa a queste cose... quando imbocchi la strada insomma...

*I: però deve imparare a convivere, non con la paura ma con la consapevolezza che deve fare dei controlli...*

R: si ma io ogni sei mesi li faccio... anzi la mia amica dice io dopo 5 anni non li faccio più, la dottoressa dice che va bene... dice ormai mi hanno 'licenziato'... invece io dico no, dopo anche i 5 anni magari una volta all'anno non mi costa niente andare a fare quello che c'è da fare...

*I: l'importante è che poi non vive questi continui step con l'ansia perché non le giova...*

R: infatti poi si cade in depressione... già con mia figlia... è stato un calvario

*(la storia si chiude parlando del calvario della figlia e mostrandomi delle immagini della bambina, piange molto e ritengo che non sia il caso di trascrivere quanto detto)*

### **Intervista N.21**

Reperto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 11 settembre 2017

R: la mia storia se non deve essere troppo lunga

*I: deve essere come desidera*

R: le potrei raccontare tutta la vita ma sarebbe impossibile perché ho 65 anni e non ho vent'anni che la mia vita è corta... allora fino a 60 anni avevo una famiglia stupenda eravamo in 4, io mio marito, un figlio maschio bellissimo, non perché era mio figlio ma faceva il modello, oltre ad essere laureato alla Luiss e lavorava alla Mercedes però lo chiamavano per le sfilate... un metro e novanta, biondo, quello che si dice... un attore, ha fatto anche delle cose nel cinema... a 60 anni da questa famiglia stupenda e... diciamo anche benestante, senza problemi, io sono una commerciante, avevo 4 negozi di abbigliamento... a 60 anni la vita mi si è rigirata, allora mio marito è morto d'infarto e dovevamo partire per Capri la mattina alle 5 si è alzato per andare a fare la doccia ed è caduto a terra, quindi è cominciata lì la storia... non mi ha neanche salutato, non si è accorto di nulla... non mi ha neanche salutato... ho chiamato l'ambulanza perché io abito vicino Tor Vergata ma non c'è stato nulla da fare, mi hanno fatto scendere che stavamo al piano di sopra, e sentivo "non risponde, non risponde" ed ho capito che non c'era nulla da fare... questa è la cosa più grave... e quindi sono rimasta sola perché i ragazzi già vivevano da soli con i propri compagni... e quindi sono rimasta sola, dopo sei mesi che è morto mio marito è mancato mio figlio... mi ha chiamato la sua donna alle 4 di mattina mi ha detto corri Rosanna che Cristian sta male... siamo in ospedale... quando sono arrivata l'ho visto ancora era lucido, lui aveva detto chiama mamma... per dire Cristian sapendo la mia situazione 'chiama mamma' alle 4 di mattina, io ho capito la gravità della cosa perché lui sapeva che io ancora soffrivo per il papà, ero sola, alle 4 con una macchina non so come ci sono arrivata in ospedale... quando sono arrivata fortunatamente sono riuscita a vederlo e mi diceva 'mamma sto male' e dicevo Cristian ti vedo che stai male ma adesso ti fanno qualcosa... poi giovane trent'anni... adesso ti fanno qualcosa è venuto subito un infermiere mi ha buttato subito fuori, 'signora via', mi hanno sbattuto fuori e automaticamente dopo 5 minuti è uscito questo e ha detto 'l'abbiamo intubato'... però io non credevo che fosse un epilogo così... ho detto 'l'hanno intubato per aiutarlo a respirare'... aveva una sorta di apnea... come se gli mancasse l'aria... e quindi l'hanno intubato, lo ritenevo giusto insomma, fatto sta che per farla breve dopo 4 ore è morto... ha avuto una polmonite fulminante, aveva la febbre mi raccontava poi la sua donna, Daniela, aveva da 4 giorni la febbre... un ragazzo di trent'anni, c'ha la febbre aveva preso freddo o una febbre di influenza, ma come vai a capire che aveva una polmonite, insomma è mancato mio figlio... io mi sono trovata con tutti sti negozi da gestire perché mio figlio mi aiutava, però finché... io non ho mai avuto patologie, fino a sessant'anni l'unica cosa che avevo avuto erano i due cesari dei miei figli... e... nessuna operazione, nessuna pillola, un fisico sano, sessant'anni, menopausa

non ho sofferto mai... bene, brillante, facevamo una gran bella vita... dopodiché dopo due mesi che è mancato Cristian, io uso farmi il bagno non la doccia, la mattina mi faccio il bagno, mi asciugo e sento un nodulo, una nocchia... e io ero nella mia testa che dico qualche cosa deve succedere, perché troppo dolore... stavo troppo male, nonostante quando stavo in attività non lo davo a capire ero sempre truccata sempre ben vestita, sorridevo ai clienti, quando stavo a casa era tutta un'altra storia... però come uscivo di casa la mattina mi mettevo una maschera e tutti si meravigliavano perché io sono poi molto... ero molto brillante, adesso è cambiata un po' la storia... e quindi... quando ho sentito questa cosa ho detto 't'aspettavo'... tra me e me... dico 't'aspettavo'... ho detto... Poi se ne parla tutti i giorni di tumori alla mammella... ho un seno stupendo e fino a sessant'anni andavo al mare senza reggiseno nonostante ho allattato che tutti veramente mi invidiavano perché dicevano ammazza, sessant'anni che te lo sei rifatto?... avevo un seno bellissimo... ha toccato proprio una delle cose belle che avevo... non sono alta bella e bionda, ma il seno ce l'avevo... e insomma dico 't'aspettavo' però lo sa, dottoressa che ero... un po' nonostante non lo dessi a vedere, ero molto in depressione per queste mancanze, mi era rimasta soltanto Nicoletta, ho soltanto una figlia adesso, mi era rimasta soltanto Nicoletta che nonostante fosse 10 anni più giovane di Cristian, vent'anni, lei è voluta andare via da casa, ma questo prima che mi succedessero tutte queste storie quindi... non avevo neanche lei in casa che mi poteva dare una... mangiare insieme, due chiacchiere, quando sei a casa sei sola, non c'è niente... per cui ero, ho detto basta, la mia vita è finita qui... quindi non mi volevo curare... e sono stata qualche mese senza fare nulla... ma io lo sapevo che avevo il tumore ma non volevo curarmi... visto che ero diventata un po' fatalista perché le cose sono successe senza motivo, senza... non una malattia... mio marito così, Cristian così... quindi sai cos'è? Ora me la gioco... ormai ero sola, lavoravo e basta e quindi non mi volevo curare... un bel giorno...

*I: quindi ha deciso di non fare visite di controllo?*

R: no perché già sapevo che mi avrebbero detto che mi sarei dovuta operare, ma io non mi volevo curare, pensavo quando arriva, arriva... e invece un bel giorno dopo un... forse se fossi andata prima sarebbe stata diversamente però non mi interessava... un bel giorno dopo due mesi non ricordo bene i tempi... Nicoletta viene a casa perché abitava vicino a me e mi dice mamma ti devo dire una cosa... aspettava un bambino... non è sposata, tutt'ora non è sposata però si era innamorata di questo ragazzo con cui stava da un anno abbondante, non so se l'hanno voluto o è capitato ma è rimasta incinta... aveva vent'anni, dico è una cosa bella... oddio, doveva finire di studiare, stava ancora all'università, dico però non ti preoccupare, tutto si fa... e lì mi è scattata una molla 'ci devo essere'... e perché neanche a Nicoletta lo avevo detto... mi dicevo quando succede, succede, dicevo a questo punto ho solo lei, la devo aiutare e allora sono andata a controllarmi, io sempre stata ottimista sono andata in clinica privata... vabbè ho sta nocchia vado lì pure che spendo due soldi, mi opero e poi torno a lavoro. Dico pure che butto 5, 6 mila euro non mi interessa, l'importante era farlo in fretta perché dovevo lavorare e controllare mia figlia. Vado in clinica e mi fanno delle analisi preliminari tutto quanto, il professore mi dice 'lei ha un carcinoma' e io gli dico 'lo sapevo' e mi spiega che avrei dovuto operarmi, farmi la chemio e insomma tutto l'iter... insomma... e gli ho detto vabbè sono stata due giorni e mezzo in clinica, vado a pagare il conto: 2000 euro e dico... no, non è possibile, se era una cosa di un'operazione e finiva lì allora io... ma

buttare tutti quei soldi per un percorso... sono 5 anni che sono qua dentro, lei immagini quanto sarebbe... mi dovevo minimo vende casa! Allora dico no professore, pago le analisi, me le dia, e vado in ospedale infatti qui hanno tenuto conto di tutte le analisi perché erano recenti. Dico 'non me lo posso permettere di stare qui' e... ho optato per l'ospedale... e sono venuta direttamente qui perché mi avevano detto che era un centro abbastanza... non è vicino però sono venuta direttamente qui... lui che mi voleva fare una quadrantectomia e togliere solo la, il cosino... il professore qui Bruno mi fa 'signora dobbiamo togliere tutto' e io gli ho detto 'come mai c'è disaccordo con il professore? Lui non mi avrebbe fatto una cosa tanto invasiva' a parte che ormai avevo optato per questa cosa ma lui mi disse 'io le salvo la vita, il mio collega fa un tentativo, poi non è detto che quando si sveglia non le abbia tolto tutto... non è neanche detto perché a volte ti illudono che fare una storia poi quando vanno ad aprire ce n'è un'altra quindi dopo devi accettare perché fermi' e quindi mi sono fidata di quello che mi diceva il medico 'mi fido di lei' e ha tolto tutto... e basta poi l'iter dei 5 anni non glieli racconto perché sennò diventa... non volevo essere troppo lunga

*I: no me lo racconti mi interessa*

R: nel 2012 ho fatto la prima operazione

*(interrompe la sorella che entra a portarle qualcosa)*

R: Nel 2012 ho fatto la prima operazione alla mammella sinistra ed è stato messo l'espansore

*I: com'è andata con l'espansore?*

R: male perché poi ho fatto tutte le infiltrazioni, ogni settimana venivo e mi facevano le punture... e... prima andava tutto bene poi a un certo punto si è organizzata e... cambiava colore, diventava sempre più scura, era diventata color melanzana alla fine. Una chiara e una scura. Allora man mano che mi facevano queste infiltrazioni, il medico mi ha detto signora.... Non va, si faccia ricontrollare dall'oncologo perché questa mammella non mi piace... ma neanche a me piaceva perché si capiva che si era infettata, infatti vado a controllo e mi hanno detto no signora, bisogna togliere tutto perché c'è infezione... sono stata operata e mi hanno tolto tutto

*I: quanto tempo ha tenuto l'espansore?*

R: due anni, sono cinque anni in tutto la prima operazione del 2012 e dal 2017 sono 5 anni... mi ha tolto tutto senza mettere l'espansore perché diceva deve prima guarire... quindi non le dico come stavo, deturpata in una maniera che sembrava che ero stata in guerra...

*I: come ha vissuto questo cambiamento?*

R: eh ho comprato una protesi siliconata con il reggiseno me la cavavo... però vedermi così deturpata, sa che ho ringraziato Dio che non ci fossero mio marito e mio figlio? Perché dico almeno questo dolore gliel'ho risparmiato... me la sono giocata tutta da sola

e neanche Nicoletta mi vedeva mai perché non abitava con me, ero sempre sola quando mi lavavo e... l'ho vissuta da sola perché non c'era niente di bello da vedere... faceva schifo a me figurarsi a una persona che non la vive direttamente... per cui niente sono stata un paio d'anni così, sono andata a lavorare, vestita non si vede niente, stava attenta alle scollature, cosa che io invece abbondavo avevo sempre il seno di fuori perché me lo potevo permettere, lavoro nella moda per cui ci stava tutta la storia... e invece poi dovevo stare attenta, cambiare anche il tipo di abbigliamento... paziente, poi mi hanno rioperato e mi hanno rimesso l'espansore per la terza volta e ora sono qui per la quarta... guardi eccola, mi hanno fatto un intervento molto invasivo mi hanno fatto un dorsale perché mancava ormai il tessuto, mi mancava il tessuto per farlo espandere per cui mi hanno operato dietro alla spalla, hanno tolto da dietro il... in termini non tecnici hanno tolto la pelle da dietro e l'hanno portata avanti... e mi hanno inserito l'espansore altrimenti non aveva spazio per poter fare il volume dell'altra per cui sono uscita la scorsa volta, due anni fa il 2 agosto, giusto due anni e con le ferite avanti e dietro, non potevo né dormire, né stare dietro, né seduta... da sola, è venuta mia sorella oggi da Torino che ha detto vengo io ti do una mano... mi organizzavo con le domestiche per farmi lavare perché io vivo sola

*I: e sua figlia invece non è con lei perché vive fuori? Oppure perché lei l'ha tenuta fuori, magari protetta?*

R: allora quando io ero in chemioterapia Nicoletta era incinta, a parte che non fanno entrare, dico devi stare 4 ore là fuori... io venivo da sola con la macchina avanti e dietro, fortunatamente ce la facevo, poi il pomeriggio rimanevo a casa per pausa delle conseguenze e il giorno dopo andavo a lavorare...

*I: com'è stata la chemio?*

R: io sono stata oddio... benissimo è una parola grossa, però non ho avuto i sintomi come tanta gente mi raccontava perché commentavamo tra di noi e c'è chi vomitava, chi doveva stare 4 giorni a letto, ricordo un ragazzo giovanissimo mi ha fatto una terenezza, mi sono sentita fortunata io, perché lui come ha finito la chemio è andato in bagno e si sentiva che vomitava, è uscito con una faccia poverino tutto congestionato... 'tesoro mio come stai male' gli dissi 'eh io adesso 4 giorni e sto meglio' mi disse... e neanche poteva andare a lavoro con tutto il problema che c'è adesso per i giovani... mi sentivo fortunata perché dicevo io non mi sento così male e domani vado a lavoro... il pomeriggio evitavo perché dicevo metti che questa volta mi sento male... invece stavo bene, mi truccavo, mi mettevo la parrucca, mi ero fatta una parrucca come i miei capelli, io li portavo lunghi e mecati, mai portati corti, avevo fatto fare la parrucca uguale quindi lo dicevo a chi volevo... qualcuno neanche se ne è accorto, le mie commesse si meravigliavano perché io poi truccata, non si vedeva assolutamente niente... dice mah guarda è impressionante come stai bene, il colorito, vabbè poi ora sono struccata, insomma sono stata relativamente bene insomma... certo quando mi davano gli appuntamenti troppo tardi che a volte d'estate uscivo anche alle due e faceva molto caldo allora mi mettevo sul raccordo sulla corsia di dentro perché avevo paura di fare incidenti... però me la sono cavata... Nicoletta l'ho tenuta fuori perché era incinta, poi ha avuto il bambino io ero ancora sotto chemio, poi abitava da sola con Francesco... e io sempre dicevo 'tutto bene' sono una di quelle che è difficile che chiedo aiuto, non mi è mai servito... me la cavo,



me la risolvo sempre da sola o bene o male... riconosco se va male e pazienza... ma non è che dico... mia sorella è voluta venite, le altre volte non è mai venuta perché le dicevo fatti le tue cose perché lei ha famiglia... io no...

*I: quando le hanno prospettato tutto il percorso...*

R: non era così lungo, la prima volta mi avevano detto che la chemio durava otto mesi e io dicevo allora otto mesi ce la faccio... ora non so se mi hanno imbrogliato o è venuta dopo di allungare questa storia, a volte te lo dicono per non farti demoralizzare... se mi dicevano due anni e mezzo mi sparavo... infatti io ho dovuto consegnare una pistola che avevo per ovvi motivi, avendo sempre la cassa dei negozi etc., le dico dottoressa che durante questo periodo, una volta l'ho portata in garage perché avevo brutti pensieri... e specialmente la sera, la notte, dicevo 'ma ci vuole un attimo, ci vuole un attimo' e allora poi... sempre Nicoletta, dicevo no faccio una cosa che non devo fare, se fossi stata sola l'avrei fatto... dico no, ho Nicoletta come ho sofferto io ha sofferto anche lei per cui almeno questo glielo devo evitare quindi la portai in garage questa pistola, dico almeno non ce l'ho... e... una sera scesi in garage... poi però uguale non ce l'ho fatta... l'ho portata su a casa e però non ce l'ho fatta... mi chiama una mia amica il giorno dopo e le racconto la storia, Nadia, stessa mia patologia... e adesso è mancata da un anno... e... dico sai Nadia ho avuto dei brutti pensieri... dico tu sai che porto sempre dietro, regolare, ho il porto d'armi... e lei che era il comandante dei vigili urbani, più giovane di me e... mi ha fatto 'no Rosanna, non va bene'... il giorno dopo mi ha mandato due suoi agenti a casa e mi ha fatto riconsegnare la pistola, mi ha fatto firmare un foglio dicendo che la dovevo rottamare... Bah se la saranno tenuta perché era nuova... e me l'ha tolta... però io sono stata lì per lì contenta perché ho detto se me la levo di torno magari evito di fare una cosa che... quindi come l'ho vissuta, l'ho vissuta diciamo che il pensiero di mia figlia, di mio nipote, un bambino bellissimo, educato, come lo voglio io insomma perché a volte tendono un po'... ma Nicoletta è una persona per bene anzi devo dire che è una mamma molto più brava di me... io ho sempre pensato molto a lavorare, Nicoletta ha sempre vissuto con una filippina e me lo rimprovera eh?! E dico Nicoletta ma mamma lavorava, con 4 negozi non puoi andarci quando vuoi devi battere il chiodo. La filippina dormiva con lei e quindi era seguita in tutto per tutto e lei ogni tanto quando è arrabbiata mi fa 'ma io stavo con la filippina! Mica stavo con te!' giustamente, però o c'hai una cosa o ne hai un'altra...! Se tu ecco lei ha voluto la casa, se io non avessi lavorato lei una cosa non ce l'aveva, perché chiaramente uno non può avere tutto. Io vengo una famiglia normale non da ricchi, abbiamo lavorato, non abbiamo ereditato niente. Mio padre era orfano da 5 anni quindi si è costruito da solo, mia madre era di una famiglia umile di borgata, non era una ricca, per cui tutto quello che abbiamo fatto lo abbiamo fatto noi, anzi che gli ho tenuto la filippina fino a 18 anni! A 18 anni lei usciva con i ragazzi e lei dormiva e allora ho detto a questo punto non serve più. L'ho mandata via a 18 anni e ancora mi chiama è stata 9 anni con noi. Una bella ragazza molto educata, sapeva cucinare meglio di me alla fine per cui era un grosso aiuto però ne ho fatto a meno perché ha anche un costo ovviamente... e niente quindi... così mi aiuta molto il fatto di avere... però una cosa che non doveva fare Nicoletta a lei lo posso dire, a Nicoletta non gliel'ho mai detto, il ragazzo è delle Puglie e lavorava qui a Roma e si sono conosciuti qui... praticamente è stato licenziato perché in questo periodo... non so se poi non si è comportato bene, fatto sta che è stato licenziato, anziché trovare un altro lavoro perché non ci ha neanche provato, è voluto tornare a casa sua nelle Puglie ed è

andata via con il bambino... lei, il bambino aveva un anno, ora ne ha 4, io stavo in chemioterapia, lei è andata via di notte per fare il viaggio più fresco e... mi ha salutato davanti al cancello di casa e se ne è andata... io non gliel'ho fatto pesare... mi dice mamma noi abbiamo deciso... non è che ne abbiamo parlato non abbiamo deciso, lui non è che mi ha detto Rosanna ho provato a trovare lavoro, un anno, due anni non l'ho trovato, è stato che lui... non si doveva fare... l'hanno criticata tutti i miei amici e tutti i miei parenti Nicoletta perché non doveva farlo, anche se fossi stata bene non doveva farlo, ero rimasta sola anche se non abitava con me però la chiamavo... tante cose infatti gliel'ho evitato perché tanto... quindi sono andati via e io ero in chemioterapia... mi ha fatto male, ho pianto tanto però l'ho rispettato e non gliel'ho mai fatto pensare. Lei mi chiama tutti i giorni per stare apposto con la coscienza ma lì finisce... è venuta da quando è partita due o tre volte... e... quindi... dunque che le stavo dicendo? Che è venuta poche volte lei perché giustamente in tre con l'aereo diventa dispendioso, una volta sono venuti con la macchina perché dovevano caricare delle cose che mi avevano lasciato a me perché mi avevano lasciato 7 sacchi di immondizia da lavare... vabbè... e... per il resto del corso di questi anni ho... l'anno scorso a maggio l'ultimo negozio, nel corso di questi 5 anni, uno alla volta man mano li ho chiusi, vuoi per la crisi che non mi davano quello che mi davano una volta, vuoi perché stavo sempre qua dentro e i negozi in mano alle commesse.. sei sa il personale, non voglio criticare però non sempre è affidabile... non stavo più dietro a quello che mancava per fare i campionari facevo fatica perché avevo poco tempo, facevo di sera, mi diventava pensante quindi uno per volta li ho fatti fuori, l'ultimo l'ho chiuso a maggio e ha fatto un anno adesso... ho detto ho lavorato tanto, adesso mi devo curare e quindi adesso sono a casa... sono sincera mi continuo un lavoretto a casa con le mie amiche più carine quindi passo il tempo prendiamo un caffè insieme... però mi sono tolta tutti questi impicci, pagavo tasse, iva, commesse, incassavo e pagavo, li vedevo soltanto passare (ridiamo)... il gioco non valeva più la candela perché non ci stavo più dietro come prima... il mio lavoro lo sapevo fare molto bene perché pensa che io... ho preso i negozi dei miei... io ho fatto il liceo, il mio papà mi disse, vuoi fare l'università? E io dissi no! Voglio fare il tuo lavoro, io ho fatto la maturità e il giorno dopo stavo nel negozio, non sono andata con le amiche come si faceva quando uno prendeva la maturità, io sono andata al negozio dal giorno dopo avevo 19 anni, ne ho 65 se faccia i conti da quanto tempo è che lavoro e mi è venuto subito bene.

*I: quindi l'ha aiutata anche continuare a lavorare durante questi cinque anni?*

R: se fossi stata bene almeno il lavoro mi risolveva la mia vita, il problema è che mi sono ammalata e quindi non riuscivo a gestire bene le mie cose, le mie attività... infatti dicevo fammi lavorare visto che non ho più niente. Fammi lavorare almeno avevo contatto con il pubblico, con i rappresentanti, io con mio marito andavamo a Parigi, andavamo a Milano a vedere i *pret a porter*, gli ultimi biglietti di Parigi li ho strappati perché li avevamo già fatti, partivamo per Capri e tornando c'era Parigi e lui online aveva già fatto i biglietti perché costavano poco facendoli un po' prima... e io li ho strappati, dove è che andavo con tutto quel dolore che avevo dentro?! Li ho strappati... e va bene quindi non mi sono più mossa, non avevo più le cose che ero abituata ad avere... io ho dei negozi ad alto livello e quindi tutto si è rivoltato e... niente oggi... questa volta dovrei fare l'ultima che è la quarta, sostituire l'espansore con la protesi. Un punto indietro se lo vuole sapere perché secondo me io mi sono ammalata per troppo dolore... tant'è vero che... due anni fa si è ammalata anche Nicoletta... allora Nicoletta era già giù nelle

Puglie, mi chiama tutti i giorni la mattina e io ero ancora di sotto in camera da letto, mi fa mamma mettiti seduta... dico che succede Nicoletta? Dice mi è venuta una ghiandola sotto alla gola, la mandibola... e dico va bene che dovevo dire... non ti impressionare vatti a far vedere e... e poi fammi sapere... per farla... va a farsi vedere e questo signore se così lo possiamo chiamare dice ah ma non si preoccupi è una cisti sa quante ne ho tolte di queste? E mi richiama e mi dice mamma mi opero il giorno tot, dopo un po' gli tolse questa chiamiamola cisti... e quindi ha detto Nicoletta devo venire giù? Dice no mamma tanto il giorno dopo, faccio solo un pernottò, poi esco poi lì lei ha una famiglia molto grande Francesco, i genitori di tutti e due, sono 4 figli, quelle famiglie numerose, a zia a nonna, insomma non è come noi che siamo un po' più *privé*, loro se serve qualcosa c'è la sorella quindi io servo a poco, oltretutto ho poche forze adesso, dico devo venir giù? Ok, fammi sapere. Fa l'operazione e dopo 15 giorni, ricevo questa telefonata che le ho detto 'mamma mettiti seduta' e dico 'e io lo sapevo' dico 'che succede' dice 'mi hanno detto che era un tumore...'

Entra un infermiere che chiede di visitare la paziente la quale chiede altri 5 minuti.

Insomma fa l'esame istologico e questo signore dice abbiamo fatto l'esame, è un tumore maligno... e... quindi la devo rioperare perché non abbiamo, lo dico a parole povere, dobbiamo pulire meglio... quando Nixcoletta mi dice questa storia le dico no Nicoletta tu prendi l'aereo e vieni a Roma, io metto in mezzo una persona che non faccio nomi, non le ho mai chiesto niente, un persona importante, a me mi hanno svaligiato caso, dopo tutta sta storia sono venuti i ladri mi hanno aperto due casseforti potevo chiamare questa persona non l'ho fatto... tanto nessuno mi riporta... gli offrivo dei soldi me l'avrebbero riportata... insomma ho chiamato questa persona perché questa volta mi doveva aiutare e dico guarda ho questo problema... 'dammi 10 minuti' mi dice. Dopo 10 minuti, mi richiama... non lo dovrei neanche dire... e mi fissa un appuntamento qui con un professore, non faccio nomi, e quindi Nicoletta è stata operata qui... hanno tolto tutte le ghiandole ha un taglio da dietro le orecchie fino a qua, ha fatto le radioterapie e poi è ripartita. Ha fatto un controllo a giugno ed è andati bene e deve fare uno a dicembre. Sara sempre sotto controllo perché quando poi Nicoletta è ripartita io l'ho accompagnata in aeroporto e sono passata avanti Fiumicino, sono passata da qui e ho cercato il professore, come è uscito per chiamare chi era in lista, ho detto professore guardi aspetto quanto vuole ma le devo parlare... mi aveva riconosciuto... ero l'amica di... cose che non si dovrebbero dire però è successo... meno male che è successo... sennò chissà quando l'avrebbero operata... insomma quando riesco ad entrare lui mi dice, gli dico adesso mi deve dire come stanno le cose perché avevo capito che c'era qualcosa che non andava, dice 'signora non dica nulla a Nicoletta perché è giovane poi magari si impressiona però quello che ha avuto sua figlia è uno dei più brutti perché quello alla mammella, a parte la mia amica è morta l'anno scorso quindi è tutto da vedere... non mi interessa se deve succedere succede, sono fatalista, tanto è Lui che decise... e quindi mi disse è brutto non perché non sia stato tolto ma perché il fatto che la prima volta il mio collega non ha capito... è un tipo di tumore che se fosse partito qualcosa cosa che apposta vanno fatti i controlli, attacca gli organi, tumore alla mammella no, ha meno possibilità, questo tipo di cosa che ha avuto Nicoletta è un tumore che attacca il fegato, i polmoni, il pancreas, dice quindi se mai fosse che è partita qualche metastasi... sarebbe stato difficile... io Nicoletta non ho detto niente sotto consiglio del professore, però mi raccomando per farle fare il controllo, a giugno era il compleanno del bambino doveva

fare il controllo, l'ha rimandato per paura... povera figlia... l'ha rimandato di 15 giorni, sono andata giù con lei perché quando fa gli anni vado sempre fa la festa, è stata una cosa bellissima, gli porto sempre i regali in mano quando mi viene a prendere all'aeroporto 'nonna che mi hai portato' è una cosa felice... insomma mi chiama dice mamma ho rimandato perché c'è la festa del bambino e quindi voglio stare serena, dico Nicoletta saresti più serena se fai il controllo e va bene e se succede qualcosa però non starei né in cielo né in terra... io rispetto sempre le cose, sono di carattere così... l'ha fatto io ero poi ripartita e mi ha detto mamma tutto ok, ora a dicembre ne farà un'altra e speriamo bene.

*I: le faccio una domanda prima che ritorna il medico... lei mi diceva la spiegazione che io mi sono data è che ho avuto un grande dolore quindi me lo aspettavo... ne ha mai parlato con i medici?*

R: si

*I: che cosa le hanno detto?*

R: mi ha fatto una carezza il professore... perché quando mi ha tastato prima dell'operazione, la prima visita che ho fatto con XXX, che mi ha tastato, non so perché mi ha detto 'ma lei ha un figlio maschio?' ...non conosceva la mia storia, io non avevo detto che ero vedova... e gli ho detto professore perché mi fa questa domanda e lui mi dici 'non lo so...' e gli rispondo 'veramente ce l'avevo' e mi ha fatto una carezza... dice adesso ho capito, allora secondo questo professore, ma io già la sapevo questa cosa... che i grandi dolori, infatti gliel'ho detto 'l'aspettavo'... non è scientificamente provato però i grandi dolori attaccano... tu non sei più immune, vengono meno le difese immunitarie e il fisico è più soggetto ad essere attaccato... capito? Poi le ho detto a distanza di sei mesi da mio marito... perché sono rimasta anche vedova... dice 'adesso ho capito' cioè nel senso che anche lui mi ha dato ragione secondo il mio concetto che il dolore, un grande dolore, attacca il corpo... perché io mi sentivo poi certo con il male, debole, ho le analisi e mi operano con la camera intensiva a disposizione mi ha detto il professore perché hanno aspettato che la camera si liberasse perché sono a rischio con le analisi, dice le ha troppo piatte, troppo nelle righe... e quindi insomma il fisico è debilitato però pazienza... tutto qua, però le dico che ne ho parlato con il professore perché me lo ha chiesto e poi ho avuto esperienze indirette prima che succedesse a me, di persone che avevano sofferto tanto, io fortunatamente fino ai 60 anni sono stata una persona felice... avevo una vista felice, una famiglia stupenda... tutto e di più... vacanze... dopo l'ospedale si torna a casa mi sono incaponita che non voglio vendere la casa nonostante sia troppo grande e non ci faccio nulla e ho detto no, è la mia casa e non ci faccio niente... sono sola e allora Nicoletta mi fa perché mamma non ti prendi un monocale, e io dico no, che ti chiedo qualcosa a te? No io me la speso da sola e voglio stare a casa mia... quindi giusto o sbagliato che sia ho le mie cose i miei ricordi... finché ci sono... mi sono tolta tutto perché ho paura di morire... non paura, mi aspetto di morire ma la paura non ce l'ho, ho comprato una tomba stupenda quando è morto mio figlio... (si commuove) quando è morto mio figlio ho comprato una tomba e il primo ad entrare è stato mio figlio... sapesse che dolore... poi ho portato mio marito e il mio papà... così quando vado la domenica trovo tutte le persone a cui volevo bene... (silenzio)

*I: è stata dura se ci pensa ha sua figlia che l'ha salvata e lei ha salvato sua figlia, quindi ha avuto un senso.*

R: vedi che anche Nicoletta si è ammalata giovane? A lei ha preso alla gola, persino il nervo della lingua le hanno tolto, prima parlava male, sbiasticava perché si vede che non, non lo so... poi piano piano, a volte si sente, però insomma ci devi fare caso, io ormai ci faccio caso insomma... è andata bene, l'importante è che se deve venire qualcosa deve venire a me... io ormai non servo più a niente invece lei no, vuole un altro figlio le hanno detto che adesso no questo ha 4 anni è un bambino...

*(mi racconta episodi estemporanei di vita personale)*

R: mi sembra che l'abbia detto tutto.

*I: Grazie mille per avermi raccontato con molta onestà del suo percorso*

R: Il pezzo più brutto della mia vita sono stata felice fino a 60 anni questi 5 anni li ho pagati tutti con gli interessi...

*I: adesso si deve rimettere in forze per andare dal nipotino...*

R: ma certo, grazie mille dottoressa...

I: no, grazie a lei.

## **Intervista N.22**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 11 settembre 2017

*(Introduzione alla ricerca)*

R: io lavoro sono un'impiegata, mi sono accorta di avere un nodulo sotto l'ascella lavandomi con la mano ho sentito questa cosa, sono andata dal mio ginecologo, mi ha visitato mi ha fatto l'ecografia gli sembrava strano perché è molto morbida, dovrebbe essere una ghiandola, ho deciso insieme a lui di fare l'ago aspirato lì nel suo studio

*I: quanti anni ha?*

R: io adesso ne faccio 50 e quindi questo l'ho scoperto nel 2013 diciamo che ho iniziato ad agosto, ho saputo dopo l'ago aspirato quella risposta e i dottori mi dicevano che era molto morbido e invece quando è stata la risposta... un po' sono rimasta, ho dovuto un attimo prendere visione di tutto quello che stava accadendo e appena ho saputo ho subito preso appuntamento qui, dove avevo fatto l'ago aspirato quindi ero già avviata, la prima visita è stata con il prof. XXX e mi ha operato poi il chirurgo XXX con la XXX come oncologa e lì mi hanno detto che all'inizio sembrava un tunnel, tutt'è che inizia, perché vedevo tutto nero, ho avuto anche l'esperienza di mia mamma. Mia nonna ce l'ha avuto al seno e mia mamma l'ho persa e lei ha avuto un tumore al peritoneo quindi pochi mesi...

*I: quindi non le hanno fatto il test genetico?*

R: no anche se mia nonna in effetti, pero prima non era come adesso, la radio era tutta un'altra cosa... ho fatto questo cammino sempre affiancata da mia sorella, dalle amiche, dal mio compagno, mia sorella sempre anche alle visite mi abbandonava, quando facevo la chemio lei mi prendeva i vari appuntamenti e per me è stata una cosa che inizio, l'ho presa un po'... lo devo fare... i dottori mi hanno detto di stare tranquilla ho fatto prima la chemio e poi l'operazione, ho fatto la chemio per un annetto, ho iniziato nel 2013, da settembre ad aprile 2014 e poi mi sono operata e si era ridotto parecchio...

*I: come è stata la chemio?*

R: la chemio eh come è stata... io ricordavo mia mamma che ne aveva fatte pochissime ma era stata proprio male... invece io che facevo il *day hospital* devo dire che avevo paura e spesso quando sto male di stomaco lo soffro eh... certo un po' di fastidi, i sapori, le ossa, un po' ci stava, però ho sempre lavorato anche se in ufficio mi avevano dato carta bianca. Cioè se tu vuoi venire perché stai bene allora ok, anzi io se andavo a lavoro mi sentivo più attiva, anche se poi fisicamente non mi sono mai sentita... sì un po' male alle ossa, però quando andavo lì stavo bene anzi anche proprio l'ambiente quando facevo

il *day hospital* giù, le infermiere proprio brave dal primo giorno mi hanno messo a mio agio... gente attiva che stava lì col computer chi andava via, sarà poi che si c'era chi stava male ma vedevo anche gente che non stava male, dopo un'ora andavano via e questo mi aiutava come ambiente... ricordo mia mamma che stava male ma l'avrà fatta una volta perché poi non era più necessari... poi ora vedo anche dei miglioramenti ti danno delle cose per lo stomaco, non ho mai sofferto per il mal di stomaco, ti cambiano i sapori sì, qualcosa ti senti di diverso però fisicamente stavo bene sono andata a lavoro stavo solo quella settimana... ne facevo una ogni 3 settimane... si era poi ridotto parecchio e però poi con la dottoressa abbiamo deciso di fare una mastectomia totale e ho detto toglietemi tutto perché poi non vorrei rimetterci le mani... te ne accorgi adesso con le protesi che fisicamente ci si riprende diciamo... quindi poi nel 2014 ho fatto un'operazione.

*I: quindi è stata una sua scelta la mastectomia?*

R: no mi avevano detto dall'inizio, quando si era ridotto c'era la possibilità però per essere sicuri... perché comunque all'inizio era grande però si era ridotto molto con la chemio, hanno preferito ridurlo all'inizio e infatti così è stato poi fisicamente stavo bene quando ho iniziato a farla. Mi sono operata il 14 aprile e mi hanno messo subito l'espansore.

*I: com'è andata con l'espansore?*

R: non mi ha dato fastidio, quello che mi ha dato più fastidio è stato il drenaggio, i linfonodi, me ne sono stati tolti 23 e solo 1 era risultato positivo, sono stati indecisi se fare la radio, e hanno detto no ormai hai fatto tutto facciamo anche la radio... venivo qui e poi a lavoro direttamente non mi ha dato fastidio... anche con la radio no, anche sull'acconciatura non ho riportato niente di tutto questo... ecco adesso mi sento... forse dovevo farlo prima, mi si è un po' indurito, sarà anche la radio... sono passati tre anni mi sento un po' tesa, contratta...

*I: quando si opera?*

R: non so dovrei chiedere

*I: le faccio un paio di domanda, nel rapporto con il suo partner?*

R: lui è stato bravissimo non mi ha fatto pensare la cosa, forse io un po' di imbarazzo all'inizio ma lui non è che mi ha fatto pensare la cosa... nulla anche quando ho perso i capelli, perché prima di perderli tutti subito sono andata a fare la parrucca perché non ci sapevo stare, poi tutti i miei amici mi sono stati vicino, tutti hanno continuato a stare... non mi hanno mai lasciato da sola, amici, parenti, sorelle, il mio compagno non mi hanno mai fatto pensare nulla, anzi ero più io che dicevo... che ero più titubante sulla cosa dicevo oddio... pure quando avevo i capelli corti corti, non la toglievo, ma tutti mi dicevano ma dai vedi come stai bene togliti sta parrucca e che poi ho mantenuto i capelli corti perché io li avevo lunghi e quindi... devo dire bene, non ho... nel senso che certo la paura adesso c'è sempre, adesso quando faccio i controlli ogni sei mesi... quindi ogni sei mesi devo fare i controlli, l'ho fatto ad aprile poi a fine ottobre, fortunatamente

sempre tutto bene ma li avrò per 5 anni ogni sei mesi poi sarà annuale come cosa, certo la paura c'è sempre... che magari poi mi devono togliere anche quest'altra e ricominciare tutto... è stato un periodo difficile poi adesso vorrei mettere un punto perché sapevo che c'era l'espansore, che mi dovevo operare, però ora invece con quest'operazione voglio mettere un punto, un punto a questo ciclo... i controlli ci sono sempre, siamo tutti, nessuno è immune però sotto i controlli queste cose qua... insomma... però è stata un'esperienza, certo una esperienza...

*I: come l'ha cambiata questa esperienza?*

R: l'esperienza è questa qui... ormai prendere tutto quello che uno deve fare lo deve fare... nel senso che se oggi devo fare una cosa, un viaggio, altre volte dicevo no va bene lo faccio un altro anno, invece se uno può lo deve fare in quel momento, prendere più decisioni nella vita, mai rimandare più di tanto, in poco tempo ti può cambiare repentinamente questa cosa qui...

*I: invece visto che è molto giovane, quando ha saputo la diagnosi ha cercato anche su internet?*

R: Diciamo che ormai oggi come oggi ne sappiamo di queste cose qui, nel senso che se ne parla dappertutto, televisioni, internet, mi sono un po' informata però essendo stata un po' immediata perché la risposta l'ho avuta ad agosto e al 5 settembre già ero in visita, mi hanno spiegato com'era mi ha mandato dalla XXX che mi ha spiegato tutto, le informazioni le ho avute, certo anche internet però soprattutto loro che mi dicevano come si svolgeva, poi vedevo il mio fisico come reagiva e vedevo mano mano, che il fisico reagiva, che non stavo male... e questa cosa mi ha portato a superarla sempre meglio... superavo anche la paura perché stavo bene... alcuni giorni sono stata a casa che avevo male alle ossa.. sono state quelle... io avevo proprio paura di stare male e ne risenti per la perdita di capelli, ci sta me lo avevano detto anche lì ho cercato di superarlo... certo un conto è dirlo, un conto è quando succede... non è facile... però ecco prima che mi capitavano tutte ero già pronta... io non riuscivo a stare neanche a casa, magari avevo il fazzolettino, non riuscivo a stare senza niente neanche a casa, neanche a letto... vero? Pure lei? (chiede alla compagna di camera) era una cosa mia non riuscivo... ma proprio non riuscivo a tenermi, a guardarmi... però insomma anche quello si superava, la ricrescita è stata velocissima, allora appena sono cresciuti un po'...

*I: rispetto ai trattamenti di quale aveva più paura prima di farlo?*

R: forse la chemio, perché non sapevo come reagivo... sapevo che erano cambiate molte cose, mi hanno spiegato che ti danno anche delle medicine dopo, ma non sapevo il fisico come reagiva, poi ho fatto anche l'Ercerptin anche dopo l'operazione... però poi ho visto che... e di quello avevo un po' paura e non sapevo come reagire...

*I: ha cambiato stile di vita, alimentazione o cose del genere?*

R: no perché non ho avuto molte... forse per il mangiare è stato più complicato perché dovevo evitare l'acqua gassata, la sentivo metallica, la chemio mi ha cambiato i sapori, quel periodo non potevo mangiare, quando mi stavo riprendendo... aveva cambiato molti



sapori e quindi li mangiavo quello che riuscivo a mangiare... adesso no... ho ripreso sì, normale insomma... non è che ho fatto una dieta particolare... il fisico magari è debilitato e attacca in quel momento...

*I: invece per chiedere il rapporto con i medici? Ha sempre avuto fiducia?*

R: sì, mi sono affidata perché poi nel senso ho riscontrato anche effettivamente che quello che mi dicevano poi mi si presentava davanti e quindi ho sentito sempre quello che loro mi hanno detto sono stati sempre gentili nello spiegare, nel dirmi le cose e insomma ho seguito alla lettera quello che... poi qualsiasi domanda o dubbio mi hanno sempre risposto... l'unica cosa speravo di farlo prima l'intervento ma forse è saltato qualcosa perché nella lista non c'ero, la caposala quindi mi ha messo subito in lista perché diceva quelle del 2014 già le abbiamo chiamate... forse è saltata qualcosa nella lista... non lo so... però ci siamo riusciti e ora mettiamo un punto!

*I: infatti sì con questa operazione lo metteremo sicuramente.*

### **Intervista N.23**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 11 settembre 2017

*I: come le dicevo le chiedo di raccontarmi la sua storia partendo da dove vuole.*

R: io comincio dal dire che sono qui per sostituire una protesi che ha 16 anni e quindi è soltanto perché ho avuto un incidente automobilistico e si è spostata quindi c'è necessità di questa sostituzione... questo è a riprova dell'ottima riuscita di questa, di questo tipo di intervento che è stato fatto contestualmente alla mastectomia appunto sedici anni fa, io avevo richiesto di farlo contestualmente.

*I: quanti anni ha?*

R: adesso ho 66 anni, avevo 50 anni quando ho avuto l'intervento di mastectomia e contestualmente la ricostruzione con tutti i procedimenti. È stata una fase lunga ma io avevo avuto altri casi in famiglia e quindi non volevo, le parole che dissi al medico cioè che non volevo tornare a casa deturpata e questo intervento è stato utile in questo senso e in effetti è stata un'ottima scelta ben condotta, seguita... un po' lunga... purtroppo ci vuole un po' di pazienza perché l'iter è un po' lungo però alla fine ne è valsa la pena, alla fine è stato anche ricostruito e riinserito non so come si dice, il capezzolo, rifatto con un tatuaggio l'aureola, quindi un'attenzione a quei particolari che servono ad una donna per sentirsi meglio dopo un episodio così devastante come il tumore, perché anche se fortunatamente oggi il tumore viene risolto quasi sempre felicemente è comunque un trauma, questo il grande merito di questo tipo di intervento e di questo reparto e devo dire è di fare bene questo tipo di... aiutare la donna a vivere bene, meglio possibile... bene è una parola grossa, però il meglio possibile.

*I: lei mi diceva prima, ho colto, ha avuto già altri casi in famiglia... stessa tipologia, cioè tumore al seno?*

R: sì

*I: le hanno fatto il test genetico?*

R: in quel caso parlavo di famiglia acquisita quindi una parente acquisita a cui ero molto legata per cui l'ho vissuta molto...

*I: quindi ha vissuto questa storia di malattia... ha influenzato il suo approccio quando poi le è successo?*

R: sì perché questa zia acquisita aveva subito questo intervento quando ancora non si facevano ricostruzioni, quindi tutto il dramma di tornare a casa e guardarsi allo specchio

e vedersi menomata, trovare soluzioni esterne, di protesi estetiche che comunque non... l'ho vissuta molto da vicino quella storia quindi quando ho verificato che ora c'erano possibilità di fare le protesi durante l'intervento... io l'ho chiesto e quindi è stato possibile e questa cosa mi ha aiutato...

*I: non ha fatto altri trattamenti?*

R: no, no...

*I: lei come se ne è accorta?*

R: io facevo i controlli periodici e... *standard*... diciamo che adesso non so se avendo ritardato qualche mese dalla data del controllo questa cosa mi rimarrà sempre un punto interrogativo, perché ho individuato questo tumore molto aggressivo ma sul nascere quindi non so se l'avessi fatto due mesi prima se si sarebbe evidenziato... chi lo sa? Facevo i controlli annualmente quindi attraverso l'ecografia si è visto...

*I: lei ha famiglia?*

R: sì ho famiglia, marito, figli, nipoti, tutto, genitori anche!

*I: bene e invece con loro come ha condiviso questa esperienza?*

R: che dire loro mi sono stati molto vicini... non lo so, non glielo so dire perché non so identificare un come, abbiamo camminato insieme. Ai genitori no, se non a cose fatte perché abitano in un'altra città e non ho voluto dare loro questa preoccupazione. Invece con i conviventi, quindi marito e figli sono stati tutti molto vicini, erano forse più preoccupati loro di me, non lo so, la dico grossa però... devo dire che poi abbiamo avuto anche adesso anche mia nuora ha avuto lo stesso problema e quindi... insomma... purtroppo mi sembra che si stia abbassando l'età anche a... quando questo tumore si manifesta... è tanto diffuso, quando uno... vive questa esperienza e poi parlando si accorge che anche la conoscente con cui magari non ha tanta confidenza, scopre che ha avuto lo stesso percorso... è molto... come si fa a debellare questa malattia... la vita continua e sicuramente sono stati fatti passi da gigante, una cosa che ho notato, sono passati 15 anni e non tantissimo, adesso rispetto a quando ho avuto questo problema, ho capito una cosa sola in tutta questa vicenda, che il tumore al seno non è uno ma sono tanti, è soggettivo, però il fatto che mia nuora sia stata trattata con una chemio preventiva per ridurre la massa tumorale e poi fare un intervento non invasivo è una cosa che quando è capitata a me non si faceva... quindi si sta continuando a lavorare e studiare quindi certo, il fatto di evitare, non so quale è il male minore, perché anche la chemio non è una passeggiata...

*I: quando le è successo aveva 50 anni più o meno, ha fatto qualche ricerca in internet, si è documentata anche con altri mezzi?*

R: allora qualche ricerca l'ho fatta però diciamo che sedici anni fa non era così internet sul telefonino a portata di mano come adesso. Diciamo che mi sono molto affidata ai medici.

*I: ha avuto un buon rapporto con i medici?*

R: ho un'amica biologa e un'altra amica medico, ho cercato nella cerchia delle conoscenze e amicizie persone che fossero più preparate di me che potessero aiutarmi a decodificare quello che i medici dicevano perché non è sempre lineare, facile...

*I: quindi si è avvalsa di pareri esperti*

R: sì anche nella scelta dell'ospedale dove effettuare l'intervento, anche lì c'è stato un momento di valutazione prima di arrivare qui.

*I: quindi anche in reparto, non ha delle critiche, degli...*

R: no, decisamente no.

*I: perfetto... grazie e soprattutto in bocca al lupo per questa ultima...*

R: si hanno detto che c'è una durata tra i 15 e 20 anni quindi eravamo vicini, l'incidente ha accelerato i tempi.

*I: grazie mille allora.*

## **Intervista N.24**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva, 18 Settembre 2018

*I: allora la ascolto, cominciamo!*

R: io comincio dall'inizio... eh... avevo 55 anni, anzi 54, e mi sono sentita questo, toccandomi questo nodulino sotto il capezzolo... e sono andata inizialmente subito dal mio medico curante, il quale mi ha detto si si faccia vedere, a quel punto per il lavoro di mio marito ci trovavamo ad Ancona dove chiesi quale era il medico più bravo in questo campo. Mi indicarono questo luminare, il quale mi visitò, si prese una lauta parcella, mi fece l'ecografia, mi disse signora, baci, abbracci, mi disse 'signora un mese di Ananase e passa tutto, è una cisti'.... Tranquilla etc., etc. Questo il capo dei senologi di tutte le Marche. Quindi mi fidai, mi dovetti fidare per forza, feci questo mese di Ananase, era fine agosto, inizio settembre del 2013. Mi tranquillizzai data la fama di questo professore, per la fine dell'anno io ancora sentivo questo nodulo e quindi dentro di me non stavo tranquilla... questo avveniva a fine agosto 2013, cominciai, feci questa cura di Ananase tutto settembre e comunque per la fine dell'anno io ancora sentivo questo nodulo benché stessi bene e non avessi altri problemi. Dunque, decisi... nel frattempo mi ero trasferita a Roma, e decisi con tranquillità di fare un'altra ecografia nel gennaio 2014 e mi dissero che comunque c'era qualcosa che non andava bene e necessitavo di fare una mammografia... quindi a stretto giro...

*I: non aveva fatto la mammografia?*

R: no perché mi aveva detto sicuro al 100% è una cisti... dunque quindi a Roma faccio l'ecografia che evidenzia qualcosa che non va, a stretto giro siamo già a gennaio, a fine gennaio la mammografia evidenzia ancora qualcosa che non va quindi deve essere vista da un chirurgo dove mi dice guardi vada all'Ifo vada subito c'è questo radiologo che conosco, non perdiamo altro tempo quindi fine febbraio mi presentai giù al primo piano sotto terra al reparto eh... e c'era quel giorno il dottor XXX il quale mi ricevette così e con urgenza. Il dottor Botti toccò solamente con le dita il nodulo e disse signora all'80% è una cosa negativa. Però dobbiamo fare le procedure, l'ago aspirato, però visto che l'hanno fatto perdere tutto questo tempo facciamo già la pre-ospedalizzazione.

*I: quando le ha detto all'80% c'è qualcosa che non va, cosa ha pensato?*

R: eh niente... sono crollata, un misto di rabbia contro questa persona, contro tutto il gruppo medico francamente... allora... come dire veramente una persona, tutti ad Ancona il massimo, tutti vanno lì, tutti così... quindi rabbia e poi stupore perché insomma voglio dire ti dice non è tu ti fidi eh, quindi comunque entri in quel momento, in uno stato d'animo che non sai bene quello che pensi, avevo solo paura, paura del tempo che avevo perso perché se da agosto siamo a marzo a fine febbraio e feci l'ago aspirato che evidenziò dopo 15 giorni in risultato, evidenziò carcinoma duttale infiltrante... alla fine 17 millimetri... questo era cresciuto, quindi feci la pre-

ospedalizzazione, andai a finire ad essere operata a metà aprile, questo forse voglio dire che già avevo perso tanto tempo, potevano pure... però questo non va bene... quindi... fatto l'operazione a metà aprile e...

*I: quindi direttamente l'operazione?*

R: sì... l'operazione dalla quale si è evidenziato delle micro-metastasi, quindi ovviamente se fossi stata operata non ci sarebbe stato il problema della metastasi... che però non ha comportato lo svuotamento dei linfonodi, ma ha comportato una chemio pesante, per me è stata pesante... insomma dura, durissima, la prima chemio durissima perché all'inizio forse il dosaggio era eccessivo quindi ho avuto svenimenti forti, crolli tremendi ed ecco devo dire anche che la prima volta perché poi sono stata operata anche una seconda volta. La prima volta ho anche avuto una esperienza che non saprei cosa è stato. L'operazione è andata bene e dopo tre giorni, la notte stessa, sono andata a casa ho avuto una febbre altissima 40 e passa gradi e quindi la sera, la notte mio marito è venuto qua per chiedere perché stavo malissimo e ha trovato che l'ospedale era chiuso, non c'è un pronto soccorso, anche qui dicevano devi andare al Sant'Eugenio, ma io sono stata operata qui, anche la notte ci dovrebbe essere... anche questo non va bene, bisognerebbe fare un punto... dovetti attendere la mattina, passai la notte in quel modo quasi moribonda, ma veramente moribonda, la mattina presto in quelle condizioni mio marito mi ha portata qui in braccio al reparto per essere visitata, mi hanno visitata mi hanno detto che tutto andava bene che è così quindi questa febbre non si sapeva, secondo me ho l'impressione di avere avuto una infezione. Mi hanno dato ovviamente degni antibiotici molto pesanti.

*I: lei aveva l'espansore?*

R: sì, non hanno fatto la ricostruzione immediata. Io sono sicura che ho avuto un'infezione poi con gli antibiotici... quindi se dovessi evidenziare, la notte dove vai? Mi hanno seguito loro? Punto di ascolto che non c'è e comunque anche lì trasportare il malato con quel febbre così, qua. Io dico se poi uno non ha nessuno, la donna sola?... comunque poi a parte questo sono stata bene, sono stata medicata etc... e questo avveniva nell'aprile del 2014... poi quindi una volta tornato a maggio ho cominciato la chemio che per me è stata molto dura... guardi la prima dose proprio, feci la prima e... proprio mi ricordo svenni mentre mangiavo caddi con la testa nel piatto, nella minestra, svenuta così... e questo anche la seconda, tant'è vero che poi diminuirono il dosaggio ed è cominciata ad andare meglio ma sempre pesante. Poi vabbè la perdita dei capelli... c'è voglio dire è inutile si dicono queste cose, ma per una donna già senza seno, poi i capelli... vabbè c'è di peggio... quindi finita questa chemio... venni messa in lista per essere operata, tolto l'espansore, anche qui mi rendo conto, ma attese lunghissime, perché tu ti vedi un mostro, devi dare spiegazioni a tutti, non ti senti... sei abbastanza giovane, parliamone, siamo donne, non ti senti... eh certo io capisco che la sanità ha pensieri più importanti ma certo che se si potesse fare prima... anche il dato estetico psicologicamente fa parte del tutta la cosa... e dunque quindi in realtà dopo due anni e mezzo mi avevano chiamato, quindi praticamente l'anno scorso a settembre mi avevano chiamato per essere operata... senonché io nei controlli che facevo... nel seno sinistro avevo delle micro-calcificazioni che da sempre venivano tenute sotto controllo, quindi controlli fatti a settembre, a fine settembre, sempre qui la devo ringraziare la radiologa

che disse facciamo comunque un mammo-toner perché è così... e si evidenziò che era iniziale 5 millimetri un carcinoma duttale stavolta non più tranquillo come l'altro, ma stavolta g3 r2 positivo, 5 millimetri, preso in tempo per fortuna stavolta per cui a questo punto qui... mi misero subito in lista per la pre-ospedalizzazione...

*I: quando le hanno detto di quest'altro?*

R: non lo so a un certo punto tante volte... fai finta di non pensare tante cose... boh... perché che devi fare a quel punto lì... e quindi dovevo essere in attesa di essere operata al seno destro per togliere l'espansore e invece no, mi trovai ad essere operata al seno sinistro, di nuovo una mastectomia, inizialmente visto che era piccolissimo pensavano di fare un solo quadrante, ma poi in sala operatoria visto che era così brutto il tumore e visto che l'altro c'era già all'altro seno dissero togliamo tutto e non se ne parla più...

*I: l'avevano già avvertita*

R: sì, se devo essere sincera a quel punto lì preferivo che mi togliessero tutto e così è stato. Fortunatamente qui visto che era piccolo, linfonodi tranquilli e qui ho fatto di nuovo una chemio molto leggera che non mi ha dato nessun problema e in più per fortuna... vabbè per fortuna sto facendo ogni 21 giorni l'Erceptin che è una salvezza che è appena uscito quindi viva la ricerca. Quindi prendo un farmaco per il primo tumore a base di estrogeni e un altro per il secondo.

*I: quindi fa due trattamenti diversi?*

R: sì perché erano due tumori diversi, per il secondo l'Erceptin e ora è arrivata finalmente l'agognata ricostruzione, ho paura ovviamente, la terza anestesia, e quindi tutte e due... ovviamente ansia per l'anestesia, per il drenaggio di tutte e due che purtroppo so che cos'è, la ridotta mobilità, però spero di avere due belle tette! Almeno quello (ridiamo)

*I: mi parli di questo dato estetico, che peso ha avuto nell'esperienza di malattia, è una domanda retorica perché immagino.*

R: non ero giovanissima però insomma... ce l'ha, ce l'ha perché comunque ti senti osservata, ti senti guardata, cominci a complicarti con i vestiti, al mare non ci vai volentieri e comunque certamente ti costa avvicinati all'altro... certo rientrano poi tanti problemi di coppia perché alla fine... per non... no?... e poi anche comunque gli espansori danno fastidio anche la notte quando dormi. Io ormai dormo la donna come la principessa sul pisello, con 10 cuscini, ho il terrore di andare a sbattere, di urtare contro qualcosa, la notte sogno che si apre ed esce fuori tutto... le sento, li sento come corpi estranei non desiderati e non voluti, quindi niente non ti vesti volentieri, qualsiasi cosa... è chiaro no?... il fattore estetico è secondario per carità rispetto alla salute, però è importante anche quello... poi io ho tre figlie femmine dunque si rende conto, non ho mai avuto casi di cancro al seno in famiglia, ho avuto casi di tumori, ho allattato a lungo, tutti dicevano che l'allattamento era la polizza conto il tumore al seno mentre l'ho avuto a tutte e due, per cui sono preoccupata per le mie tre figlie...

*I: le ha consigliato già di fare controlli?*

R: sì, mia figlia, ne ho una di 29, 28, e 26 e mezzo... quindi questo è tutto e spero che sia l'ultimo, di non... ho già dato! Speriamo... devo togliere questi espansori...

*I: speriamo di mettere un punto ma sicuramente sarà così.*

R: grazie alla ricerca che va avanti così e poi voglio dire che al di là di tutto ho detto le cose come è giusto che non vanno bene però insomma sono grata di avere queste strutture che sono in qualche modo di eccellenza per cui sono stata seguita, certo devi venire, io ho avuto la possibilità di essere accompagnata e non ho avuto problemi. Mi domando però quella donna sola, divorziata... io non ho problemi ma chi ce li ha... mi pongo il problema per la donna sola... anche questo per dire no... ho trovato medici veramente... assolutamente libera di parlare... anche francamente i chirurghi estetici perché poi sono stata seguita nelle medicazioni, sono stati bravi insomma... veramente...

*I: si è sentita libera di parlare anche dell'aspetto estetico, delle sue preoccupazioni legate a quella aspetto?*

R: non so questo, forse no, lì ti senti un po', quasi superficiale, ti sembra che magari vuoi... poi sono uomini ti senti che magari, loro lo sanno... speriamo che m'aggiustino un po' altrimenti ragazzi va male, proprio male!

*I: ultima domanda, ha cercato su internet quando ha saputo?*

R: sì ed è stato deleterio perché ci trovi di tutto la sopra poi io non ci capisco niente, non sono un medico, sono un avvocato quindi si figura... c'è di tutto e di più no, quindi l'informazione non filtrata, standardizzate poi, i tumori al seno sono tanti quante le donne per cui voglio dire... alla fine è negativo per questo cerco di andarci meno possibile però allora andavo sempre dalla mattina alla sera facevo solo quello, perché poi ti senti solo, una notizia del genere devi come si dice devi metabolizzare, devi smaltirla, ne sai poco perché pensi che non può capitare a te anche se ne senti tanti vicino, poi ti capita proprio a te... andavo a leggere soprattutto la sopravvivenza, su centro quante ne sopravvivono? Andavo a farmi... quindi... le statistiche...

*I: invece poi non ricorda che siti guardava se... consultava alcune fonti piuttosto che altre?*

R: no ma lì digiti poi quello che ti capita.

*I: blog di altre donne invece?*

R: ho letto qualcosa ma poi non tanto, anche lì insomma... più informazioni così... però ho cercato, sa cosa ho fatto? Ho cercato di tenere contattati con le donne con cui sono stata operata e mi sono resa conto che negli ospedali sarebbe bellissimo creare dei, degli spazi... anche per stare in contatto, non so l'ospedale potrebbe dire facciamo questo convegno dedicato alle donne che sono state operate da un tot a un tot.



*I: qualcosina fanno qui*

R: dovrebbero essere mandati gli avvisi.

*I: giù ci sono molte brochure di servizi.*

R: dovrebbero essere più pubblicizzate. Dico proprio creare qualcosa tra donne, come affrontare le esperienze, assistere a qualche conferenza dei medici, fare delle cose, ci sono gli psicologi lo so però voglio dire anche fare qualcosa di generale, questo sarebbe interessantissimo... ho cercato di mantenere i contatti con le donne che ho incontrato... è stato bello... sarebbe bello anche invitare le donne che entrano, che hanno vissuto una esperienza del genere, credo che dovrebbero avere dei punti in cui ci si può confrontare... ascoltare insieme delle conferenze tra medici, psicologi, pazienti ed ex pazienti... un altro problema è che c'è scarsa comunicazione tra i reparti, non so sei seguita da oncologia e non... non si sa... e invece no il malato è un tutt'uno e questo non è qui, forse perché è troppo grande, ma è molto negativo, perdi di vista il paziente e vedi l'arto.

## **Intervista N.25**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 18 settembre 2017

*I: come si chiama? mi dica qualcosa di lei.*

R: non so che devo dire...

*I: come è cominciata la sua storia?*

R: io ho la familiarità, quindi ho avuto mamma e nonna, per cui il mio medico curante, io ho 46 anni, quando ho avuto male al seno, mi hanno mandato subito qua, avendo avuto la familiarità sono andata all'ambulatorio di familiarità genetica là. Sono stata in cura tanti anni, ho fatto anche il test genetico per vedere se c'è la predisposizione ed è uscita la predisposizione quindi ogni sei, sette mesi ho fatto sempre le visite diciamo... quindi una di queste visite nel 2004 è uscito un nodulino maligno, tumorale... quindi poi ho fatto gli interventi, ho fatto una mastectomia al seno sinistro, poi avendo la familiarità l'ho dovuto fare anche all'altro seno e alle ovaie perché comunque il mutamento lo avevo alle ovaie...

*I: ho capito, dopo quanto tempo dal riscontro della familiarità ha fatto l'intervento?*

R: parecchi anni, dal 2000, 2001, una decina di anni sono passati.

*I: e quando ha scoperto la familiarità quali alternative le hanno dato?*

R: nulla da tenere sotto controllo ogni sei mesi perché comunque la familiarità può uscire e non può uscire e ogni sette mesi bisogna...

*I: le hanno dato delle percentuali?*

R: no è un mutamento genetico, il Dna era mutato... e si sviluppava...

*I: lei come ha vissuto questo periodo in cui sapeva che...*

R: niente ero consapevole di questo fatto qua, l'ho avuto in famiglia, mi auguravo che non usciva niente, ma è uscito...

*I: quindi se lo aspettava oppure...*

R: no, quello non te lo aspetti mai, spero sempre di no, hai sempre paura quando fai le visite, però eri consapevole che poteva succedere...

*I: lei ha assistito anche sua madre nella malattia? Sua nonna?*

R: nonna non l'ho conosciuta, mamma sì, il calvario è stato abbastanza lunga, lei lo ha scoperto molto in ritardo, era nel 94, il dottore anche di base aveva sbagliato a dirle cose c'avesse, quindi è intervenuta anche tardi...

*I: quindi a lei non era stata riscontrata la familiarità perché nel 94...*

R: eh be si a quei tempi, non credo che insomma nel 94 queste cose esistessero... in quel periodo non c'era nulla di questo

*I: quindi lei si opera domani?*

R: oggi pomeriggio me lo fanno sapere, se domani o mercoledì, domani tolgo l'espansore e tolgo...

*I: domani dovrebbe mettere un punto diciamo... lei ha figli?*

R: si, tre figli, un maschio e due femmine.

*I: come gestisce questa predisposizione con sua figlia, le fa fare dei controlli?*

R: adesso l'oncologa mia ha detto che è ancora piccola, l'altra ha 12 anni e l'altra 10 anni, quindi sono ancora un po' piccolini però un domani certo... anche perché io sono la terza della famiglia quindi per forza... però hanno detto adesso sono piccole per cui...

*I: invece giù all'ambulatorio come si è trovata?*

R: benissimo adoro la dottoressa XXX, stupenda. Lei mi ha accolto mi ha seguito.

*I: lei l'ha seguita dal momento in cui ha riscontrato la familiarità?*

R: io sono entrata che c'era il dottor XXX e poi è subentrata la dottoressa XXX e quindi lei mi ha seguito in tutto.

*I: quindi non ha fatto altre terapie tipo chemio*

R: no perché il nodulino era tumorale infiltrante duttale g2, però era molto piccolino quindi poi ho tolto tutte e due e ho tolto le ovaie e quindi hanno deciso di non intervenire con la chemio. Hanno rimosso tutto e poi era molto piccolino proprio minuscolo, sono stati molto bravi ad individuarlo perché la dottoressa che mi ha fatto l'ecografia XXX ha visto questo nodulino che era piccolo, piccolo, ma non la convinceva perché era difforme quindi mi ha fatto fare l'ago aspirato e con l'ago aspirato non è uscito nulla... però lei vide in ecografia che consigliava l'intervento chirurgico al di là degli esami. Il dottore che mi ha seguito con lei mi ha detto no, facciamo l'intervento, anche se non era uscito nullo nel responso della biopsia però mi hanno fatto fare la quadrantectomia lo stesso... la dottoressa non era convinta di questo nodulo, anche dalla biopsia era uscito tutto negativo però la dottoressa non era convinta e c'aveva ragione perché era tumorale.

*I: quindi è andata oltre...*

R: si se era più superficiale non se ne sarebbero accorti e andava avanti...

*I: quindi lei tutti i controlli li ha fatti qua*

R: si, si..

*I: come ha vissuto l'aspetto dei controlli?*

R: vabbè sapevo anzi è stato meglio devo essere sincera perché avevo gli appuntamenti fissati ed essendo giù in ambulatorio mi fanno tutto insieme così vengo solo una volta... sai che hai questa scadenza, questa visita importante... invece se stai lì fuori tra una cosa e l'altra non li fai... invece qua ho sempre avuto questo indirizzo... qui in una giornata tutto quanto...

*I: quindi diciamo anche rispetto alla sua vita quotidiana con questa consapevolezza che forse... questa incertezza...*

R: ho sempre cercato di non pensarci altrimenti non si vive più, certo non è stato facile... però che devi fare si deve affrontare.

*I: lei lavora?*

R: sono impiegata.

*I: dal punto di vista lavorativo ha potuto gestire?*

R: diciamo si, assentarsi spesso...

*I: anche perché ha fatto un'operazione abbastanza complessa...*

R: si molto dolorosa, durata sei, sette ore, è dura...

*I: ha avuto qualcuno vicino che l'ha aiutata nella ripresa?*

R: si, si i familiari

*I: sono stati in grado di...*

R: il più scioccante è stato il primo, no vedersi il seno...

*I: quanto tempo è passato dall'operazione al seno ad oggi?*

R: allora nel 2014 solo a un seno, 2015, l'altro seno e le ovaie e ora sono passati tre anni, adesso è solo ricostruzione

*I: dal punto di vista estetico ha parlato con il chirurgo?*

R: mi ha operato il dottor XXX, ha fatto un ottimo lavoro. Esteticamente non si vede nulla insomma... cioè se mi vede svestita chi non lo sa non lo sa... estetico va bene però sono dure quindi è stata...

*I: intendo per questo intervento che farà, ne avete discusso o si è affidata*

R: ne ho parlato adesso, hanno preso le misure ma mi affido, non me ne intendo quindi...  
(ride) non ho nulla da dire insomma...

*I: invece per quanto riguarda altri servizi, qui, giù, ha fatto anche altro, c'è la biblioteca, yoga?*

R: no non ho seguito sono stata qui per l'operazione e ei controlli anche perché sono lontana da qua, sono a Roma nord, arrivare qui non è una passeggiata...

*I: in linea di massima l'ha affrontata in modo positivo, questo fatto di essere seguita...*

R: si da una dottoressa magnifica... pure qua, almeno il reparto dove sono stata sempre qua, sono stati sempre molto carini.

*I: lei aveva già affrontato quale intervento precedentemente?*

R: ho fatto i cesarei...

*I: era già un po' abituata a fare un intervento*

R: vabè ma questo era diverso rispetto a un cesareo, ho fatto l'epidurale quindi da sveglia insomma, un altro tipo di... tutto... era diverso, questo insomma...

*I: cosa è stato difficile della prima operazione?*

R: bhè vedersi il seno completamente... che non ci sta più... vedersi...

*I: come ha gestito questo aspetto?*

R: all'inizio un po' così poi me ne sono fatta una ragione, piano piano... è stato tutto... piano piano hanno cominciato a mettere... ci siamo un po' convinti... però è andata...

*I: io la ringrazio*

## **Intervista N.26**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 18 settembre 2017

R: rispetto al mio percorso qui ho avuto un ottimo ascolto rispetto a prima perché questa è la prima volta che sono operata qua, io ho un percorso lungo ma sono arrivata qui diversamente...

*I: me lo vuole raccontare?*

R: è partito tutto nel 2013, fine 2012... hanno scoperto tramite una mammografia peraltro fatta sui camper quelli parcheggiati per lo screening... che mi ero dimenticata addirittura di andare... poi improvvisamente ho avuto questa illuminazione e ho detto no, non devo evitare di andare... hanno scoperto che a sinistra avevo questo tumore duttale infiltrante piuttosto brutto e hanno optato per una quadrantectomia a sinistra, mi sono fatta tutto il mio percorso di chemioterapia e di radioterapia... tutti quelli precedenti a questo che dovrò affrontare li ho fatti a San Giovanni e sono stata seguita per l'aspetto oncologico dal dottor XXX infatti che io dico che finché sono stata in mano a lui è andato tutto bene perché evviva, sono viva... i problemi sono arrivati dopo perché dopo poco tempo, neanche un anno hanno scoperto che a destra non avevo avuto una recidiva, ma un altro tumore questa volta in situ piuttosto brutto ed ho dovuto affrontare una mastectomia... solo che... io praticamente sono al settimo intervento sempre per la stessa cosa... perché mi hanno allora, il primo intervento con mastectomia e immediata ricostruzione purtroppo ha avuto problemi di necrosi perché hanno dovuto analizzare anche il capezzolo che è rimasta per troppo tempo non irrorata la parte... però dopo che mi hanno tolto la protesi, per mettere l'espansore... hanno dovuto sacrificare un capezzolo perché era stato intaccato anche quello, sempre perché purtroppo dove ho fatto la chemio e dove hanno detto che c'era un problema penso che abbiano un po' tardato a farmi la famosa procedura Mav che stabilisce se esiste veramente... ho atteso più di un anno...

*I: che tempi ci sono così ho un'idea*

R: 2013 questo a sinistra, ho fatto questo tutto il 2013 e 2014 la chemio e la radio, abbiamo sforato nel 2014 dove si sono accorti di questa cosa e nel 2015 sono stata operata a destra, quindi non tantissimo tempo... e niente, solo che durante le medicazioni... di questo espansore... mi hanno applicato una, un bendaggio occlusivo con Betadine che mi ha bruciata tutta... proprio tutta... e lì ho cominciato ad avere problemi... la cosa assurda è stata questa, che il seno radiato guariva immediatamente, magicamente, questo che era un tessuto sano se vogliamo, ha cominciato ad avere problemi quindi ho messo l'espansore, tolto l'espansore, sono rimasta qualche mese senza nulla, dopodiché ho rimesso l'espansore e nel dicembre del 2016 mi hanno rimesso questa protesi che... non... non mi sento di... offendere la categoria però anche secondo quello che ho ascoltato stamattina dai chirurghi ho capito che non era una protesi da mettere... perché... praticamente ce l'ho alla prima costola e non è conforme alla mia costituzione, mi ha portato dolori fortissimi, ecco il motivo per cui sono qua... sono qua grazie al mio oncologo del San Giovanni che mi ha detto lei qui non torna più... e mi ha mandato qua... ora mi auguro che questo sia l'ultimo, sono un po' stanca...

*I: cosa le hanno detto i medici? Sono passati?*

R: si sono passati tutti, devo dire che al di là di quello che accadrà ho avuto un ottimo ascolto, sono stati esaustivi, anche un'ora per spiegarmi in cosa consiste... cosa avrei dovuto affrontare... e poi ho capito soprattutto, ho capito che questa è una cosa fatta male, non fatta male solo esteticamente perché non avrei ragionato in questo modo, ho avuto dolore per un anno... tanto... al punto tale che ho temuto di avere qualcosa al fegato... perché premeva qua sopra. Ho sofferto di più adesso che quando ho fatto la chemioterapia, nonostante abbia perso i capelli, nonostante sia stata una cosa ovviamente devastante come penso per tutte le donne... però ho sofferto a livello di dolore, di malessere, di limitazioni di vita, io ho perso un anno di vita che avevo guadagnato perché son qua... ho patito tanto, proprio tanto, tanto... e spero che sia l'ultimo veramente

*I: lei dopo l'intervento che è andato male, lei ha capito che poi nel tempo che era andato male... ha avuto più rapporti con questi medici? È stata ascoltata?*

R: devo metterlo tra parentesi, devo essere sincera, avevo fatto nuovamente la pre-ospedalizzazione perché lo stesso chirurgo, vorrei omettere il nome, mi ha detto "tranquilla bastano due punticini"... non era possibile da quello che ho sentito, quindi a quel punto ho fatto pre-ospedalizzazione, però quando sono stata vicino al giorno dell'intervento ho chiamato e non me la sono sentita... non ho più avuto fiducia, non è possibile al di là del bello, del brutto, che comunque fa parte della mia dignità... non perché debba vedere chissà chi, ma perché... per me stessa... proprio per me stessa... io ho sempre accolto di me stessa lo scorrere degli anni, quindi le modificazione che gli anni portano sul tuo fisico, ti possono andar bene e non ti possono andar bene, però io... riesco a sentirmi graziosa sempre. Anche quando ero proprio (ridiamo) proprio quando sei senza capelli, però era sempre quella cosa di dire 'la vita è bella devi andare avanti'... però sta botta... proprio no... no basta, sono stanca, tanto stanca... è passato tanto tempo, c'è chi sta peggio di me, lo so perfettamente, però visto che sono riuscita a scampare quel periodo, insomma... ho tante cose da fare ancora, tante ma proprio tante!

*I: cosa vuole fare?*

R: prima di tutto devo vivermi i nipoti.

*I: lei è nonna?*

R: sì perché anche lì tutte ste cose mi sono venute dopo il divorzio, dopo che mi sono morti due nipotini... e io credo tantissimo nel calo delle difese immunitarie... penso che... probabilmente c'è predisposizione...

*I: quando sono avvenute queste perdite?*

R: poco immediatamente prima se mi concede la... perché io ho avuto proprio un... non per l'amor del cielo per addossare a quelle due creature la responsabilità di questa cosa... ma ora che mi è stata data la possibilità di farlo devo farlo bene, lo voglio fare bene... perché me lo merito io, se lo meritano loro e i miei figli e il mio compagno...

*I: ha detto 'io credo molto nell'abbassamento delle difese immunitarie' ne ha mai parlato con medici oncologi?*

R: no perché qui sfioriamo nel sociale o nell'aspetto psicologico e... il ginecologo che mi aveva seguita per l'intervento del 2002 con un isterectomia, mi hanno conservato le ovaie quindi non sono andata in menopausa, erano fibromi comunque... me lo aveva... lo aveva detto... stai attenta perché a quando torni a casa, avevo una situazione familiare difficilissima, e perché tu secondo me rispondi a questi parametri... indicati come mi si è ripresentata un'altra situazione che era al di là del mio controllo, ecco... e mi è successo... ora non sarà medico quello che sto dicendo però io ho riscontrato su di me...

*I: glielo chiedo perché non è la prima che mi da una spiegazione del genere... che ha questo sospetto... l'importante ora è superare, la causa insomma.*

R: sicuramente

*I: invece per quanto riguarda le terapie ha fatto chemio, radio e...*

R: e i controlli.

*I: come le ha vissute?*

R: non le ho vissute bene perché penso che ci debba essere ma neanche un percorso preferenziale, ma comunque... dove ti operi deve avere una specie di strada che tu devi seguire. Ci dovrebbero dare le indicazioni, non abbandonare a se stesso il paziente che deve, adesso fortunatamente io ho ancora il cervello che funziona riesco a prendere i miei appuntamenti, ma chi sta peggio di me, non può e deve appoggiarsi ad un familiare, un parente, per cui se ecco, ci fosse questo... almeno per come l'ho vissuta io, se ci fosse una corsia che ti dice tra sei mesi viene qui e ti facciamo l'ecografia, la mammografia... però... questo non l'ho ricevuto.

*I: dove era prima?*

R: sì.

*I: perché dice che ha trovato ascolto, in chi?*

R: in tutti, anche nel mio percorso per arrivare qui, è stato casuale perché il mio oncologo mi ha mandato qui, ma quando sono salita sono salita senza appuntamento e ho avuto ascolto. Quando si sono seduti prima qui con me per scrivere delle cose, ho avuto ascolto. Quando mi ha visto il dottor XXX ho avuto ascolto e poi io chiedo poche cose, non ho grossissime pretese. Quando sono stata vista, mi hanno guardato negli occhi. Non so come andrà, ma fino ad oggi ho avuto ascolto... e questo è già importantissimo per me... è il settimo intervento senza contare quelli che ho fatto gli anni prima, appendicite e tutto quanto, quelli neanche li conto... ma non è detto che io abbia meno paura. Io ho più paura del primo oggi. Io oggi ho molta più paura del primo intervento che ho fatto eppure...



*I: perché ha paura dei risvolti che ci sono già stati?*

R: sì perché ho delle aspettative di vita, devo vivermi certe cose, mi voglio svegliare dall'anestesia... voglio vivere bene, ho voglia di vivere bene, sono stata troppo male sono andata dallo psicologo, mi sono fatta aiutare poi ho capito che... che devo cercarlo dentro di me, devo star bene io, vengo dai miei traumi... vissuti prima della malattia e me li sono portati dietro tutti... e ho trovato una persona che dopo un anno che ho conosciuto si è sentito affollare di tutte queste brutte notizie eppure penso che se non fosse stato per lui... non lo so se oggi sorriderci...

*I: quindi le ha dato il suo supporto e la forza di affrontare...?*

R: sì, pur non essendo un uomo loquace, perché è un silenzioso, però...

*I: ne ha sentito il supporto*

R: tantissimo, non mi ha mai fatto sentire meno bella... mai, ero io che mi creo il problema sono io che mi creo il problema lui non ce l'ha e questo è per me meraviglioso... ecco un po' mi viene da piangere! Mi commuovo! (ridiamo) quindi è così...

*I: è importante avere una persona accanto che ti supporta in questo percorso*

R: sì e poi sono una testona perché mi faccio tutto da sola avanti e indietro, il problema era al ritorno dopo la chemioterapia perché ci fanno il diuretico quindi era una corsa a casa... però per il resto...

*I: quando tempo ha fatto la chemio?*

R: sette mesi

*I: i figli maschi mi diceva come hanno reagito?*

R: mi sono stati vicinissimo, ma non discrezione perché rispettano la coppia... quindi però presenti... infatti uno mi ha anche accompagnato per venire qui, l'altro ha il bimbo piccolo e la moglie sta facendo il monitoraggio per cui...

*I: quindi circondata da affetti.*

R: sì, sì ha una grandissima forza... non ci si deve mai sentire soli quando i figli prendono il loro tempo perché ne hanno bisogno, devono vivere la loro di vita, non la mia...

*I: come ha cambiato la sua vita la malattia, le consapevolezza di oggi...?*

R: posso dirle una cosa che sembra assurdo ma... mi ha migliorata... non che io fossi una persona cattiva, anzi... tanta gente che mi conosce, sono piuttosto positiva, non

penso mai male degli altri... ho rispetto di chi è diverso da me... devo rispettare tutti, però mi ha cambiata. Apprezzavo anche prima la vita, sono sempre stata così, amo molto gli animali, amo molto le persone, c'era un periodo in cui mi davano tanto fastidio le persone... e dico che mi ha migliorata, forse l'aggettivo più adatto è maturata, non migliorata... per esempio prima sono scesa perché volevo vedere dove stavo perché è una struttura nuova, avevo una fifa pazzesca del nuovo invece ho detto mi devo rendere conto dov'è il giornalista, perché son curiosa, e forse mi aiuta questo.

*I: lei lavora?*

R: lavoravo... nasco come insegnante di bimbi sordomuti poi mi sono sposata e per un periodo non ho lavorato, quando ce ne è stato bisogno ho assistito persone anziane, però adesso con questo problema non ho più quella forza necessaria per fare questo tipo di lavoro e quindi sono un po' tagliata fuori adesso... però...

*I: vabbè prenderà un po' di tempo per il compagno, i nipoti.*

R: infatti non mi sento inadeguata, non realizzata...

*I: anni?*

R: 59

*I: allora ha tutto il tempo!*

R: io mi sbaglio sempre perché sono del 58 e dico 58, ma io voglio dire la verità! Non è importante per me. Anche essere un po' curate non fa male però.

*I: con i medici, con i chirurghi ha parlato anche dell'aspetto estetico? Particolari richieste, avete gestito anche l'aspetto estetico o si è affidata?*

R: la proposta c'è stata perciò le dico ascolto... nelle spiegazioni mi è stato detto, però se io fossi arrivata a questo intervento meno stanca e dolorante, probabilmente avrei dato più spazio all'aspetto estetico, ora gradisco anche quello, però... è il dolore che primeggia su tutto però si ne abbiamo parlato ed è importante

*I: infatti lo chiedevo per questo, a volte ci si dimenticata dell'aspetto estetico quasi fosse superficiale... le faccio l'ultima domanda e poi la lascio.*

R: è stato piacevolissimo

*I: dal punto di vista dell'alimentazione ha cambiato stile alimentare, aveva un'alimentazione particolare prima? Da importanza a questo aspetto?*

R: guardi io non ho mai, non eccedo. È proprio la mia testa, non ho un grandissimo appetito, non sono, non ho una cosa in particolare che senza quella guai. Piuttosto normale nell'ultimo periodo sono stata un pochino più attenta perché durante uno degli esami che è la MOC, con la terapia che sto facendo ora si è un po' aggravata

l'osteoporosi, le cure, ci sta pure la menopausa, un complesso di cose e sto attenta e mi ero proposta di utilizzare gli alimenti che aiutano a produrre questa benedetta vitamina piuttosto che a demolirla... sono aiutata da mio figlio in questo, ora fa tutto un altro tipo di lavoro ma tra le sue lauree ha anche quella di quella di scienze dell'alimentazione per cui ha fatto tutto un prospetto, mi ha regalato un libro e lì sto attenta... però non sono riuscita a smettere di fumare! (ridiamo) questo lo devo dire! Ho diminuito!

*I: però potrebbe prendere spunto da questa nuova operazione*

R: guardi non mi sono voluta prendere in giro tante volte, io promesso, promesso ma poi... un difettuccio!

*I: va bene la ringrazio tanto è stata gentilissima e in bocca al lupo.*

## **Intervista N.27**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 19 Settembre 2017  
ore 12.00

*52 anni*  
*designer di Roma*  
*diplomata*

### **Note di campo**

Leda è una donna di 52 anni molto giovanile, capelli nerissimi e corti, un'aria sospettosa. Quando mi sono avvicinata e le ho chiesto di parlarmi inizialmente mi ha rifiutata. Ha detto che era affamata che sarebbe stata operata alle 17.00, è l'ultima della giornata e non ha potuto bere neanche un po' d'acqua. Intanto mi sono seduta accanto a lei nel corridoio del reparto e le ho chiesto da quanto tempo fosse in quella situazione. Ha cominciato a raccontare la sua storia molto brevemente. Leda è buddista, dice che il buddismo la ha aiutata molto nell'affrontare la malattia, nel trovare una motivazione e un senso a ciò che le è capitato. Ha un figlio di 27 anni che "è stato un angelo", aveva un compagno che l'ha abbandonata poco prima di operarsi, sconfitto dalla paura della malattia. Leda l'ha definito "un uomo di cartapesta". Mi ha parlato a lungo dell'importanza di una buona alimentazione "molte persone non sanno proprio come alimentarsi". Leda si alimenta principalmente di semi, verdure, pesce, scartando soprattutto gli zuccheri industriali. Leda ritiene che gli alimenti più salutari siano composti principalmente dalle verdure. Dice che la scelta di questo stile alimentare sia dipesa dalla volontà di sentirsi meglio con se stessa. "Siamo quello che mangiamo" non soltanto dal punto di vista biologico, Leda sostiene siano importanti anche le emozioni di cui ci nutriamo, le quali favoriscono o meno il nostro "stare bene".

Leda non sembra cercare una vera e propria causa della malattia. La malattia l'ha portata ad adottare uno stile alimentare più rigido ma crede sia normale anche ammalarsi nonostante le "precauzioni" alimentari, in quanto non è detto che siano le uniche componenti ad influenzare la malattia, che spesso, come nel suo caso, insorge anche in soggetti "attenti" alla propria condotta alimentare. Rispetto ai servizi, Leda ritiene che i medici siano molto in gamba, ma che in generale non ci sia comunicazione tra i reparti. Leda in particolare si riferisce alla mancanza di un approccio integrato alle cure e di una eccessiva interscambiabilità dei medici. Leda ritiene necessario stabilire con un medico un rapporto di fiducia e che avere ogni volta un medico diverso crea problemi ad entrambi. Per quanto riguarda le cure e i controlli a tal proposito Leda ha scelto intenzionalmente di fare riferimento al Gemelli dove ha il suo medico e segue un regime di terapia integrata che unisce l'agopuntura allo shiatsu alle terapie classiche. Leda è molto felice per la ricostruzione, vuole dimenticare la malattia, imparare a "volere di nuovo bene a questa parte del mio corpo" perché ha dovuto portare l'espansore per due anni che le ha creato molti problemi.

## **Intervista N.28**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 25 settembre 2017

*I: comincia da dove vuole...*

R: niente no, la mia malattia è iniziata nel 2014 diciamo, fine 2014... e... diciamo che a seguito di un controllo di routine... ho avuto la, è stato riscontrato un carcinoma... come si chiama... carcinoma sì, infiltrante...

*I: lei quanti anni ha?*

R: ho 60 anni, avevo riscontrato che c'era un nodulo al seno, l'ho sentito ma stimolata dal fatto di una mia collega che... così... facendo un controllo ha sentito la, allora... ho fatto un controllo più mirato e anche io ho trovato un nodulino, mi sembrava di sentire una pallina e quindi ho accelerato la visita... anche perché avevo avuto altri problemi, avevo subito un intervento... come si dice di apnee notturne quindi nel 2014 ero stata operata proprio sennò magari il controllo lo avrei fatto anche prima perché ero abbastanza scrupolosa nei controlli ginecologici e al seno... eppure ecco che mi è stata riscontrata... quindi ho contattato l'ospedale su indicazione dell'ecografa di un centro 'Caravaggio' che mi ha indicato un buon chirurgo... in questo ospedale che tra l'altro per me... era anche un ospedale abbastanza comodo perché abito nelle vicinanze, però ovviamente mi sono informata un po' sull'eccellenza e ho visto che...

*I: tramite internet?*

R: sì internet informazioni... e quindi sono stata rassicurata e mi sono rivolta all'ospedale... e adesso devo fare un intervento di rimozione dell'espansore perché ho avuto dei problemi insomma di linfa... di... eh... ho problemi al braccio eh... ed ho sollecitato, questo tanto più che nel frattempo è intervenuto anche...

*I: da quanto tempo ha l'espansore?*

R: da due anni

*I: le ha sempre dato fastidio?*

R: sì di gonfiori al braccio ed anche dei movimenti... e negli ultimi controlli purtroppo... fatti dall'oncologa sono aumentati i valori dei marcatori tumorali e tra l'altro... l'oncologa ha pensato che potrebbe essere il discorso dell'espansore che è così, invece non è solo quello, in seguito ad una Pet è riscontrato che c'è stata una ripresa della malattia... infiltrazione alle ossa e sembra anche al fegato... quindi abbiamo iniziato una cura sempre con l'oncologa... una cura di queste pillole molecolari... che mi hanno... adesso l'ho dovuta sospendere per l'operazione... e... dopodiché spero, gli oncologi mi hanno rassicurato, ci sono molte cure che dovrebbero essere efficaci per fermare questa maledetta malattia, sono fiduciosa, spero... in quello... e niente... sull'ospedale posso dire che *nulla questio*, i dottori sono molto preparati non ho da dire nulla, l'unica cosa che... mette più ansia specialmente dopo la ripresa è lo stato che è un po' diverso... sono

le attese (la donna comincia a piangere) forse a questo dovrebbe metterci mano perché specialmente la categoria dei metastatici... (la donna ha difficoltà a continuare, si commuove per la propria condizione, provo ad accarezzarle il braccio)... devo dire che professionalmente sono bravi però forse ci vuole più informazione, più...

*I: lei si è informata sempre da sola?*

R: sì ed ho avuto conferme dagli oncologi

*I: quindi lei ha saputo di questo avanzamento della malattia da un controllo di routine?*

R: sì, facevo sempre i controlli e dalle analisi erano aumentati questi marcatori perché dall'ecografia non si vedeva nulla... non erano valori molto elevati per cui poteva essere riferito ad altro però siccome nell'arco di tre mesi sono andati aumentando, allora hanno ritenuto di fare la Pet e con la Pet insomma sembra che insomma sia... un discorso certo... quindi mi hanno fatto subito iniziare questa cura in pillole che fortunatamente che spero di non incorrere di nuovo nella chemioterapia...e... la chemio oddio ho cercato di affrontarla con tutti i rimedi possibili però è un po' devastante perché a livello... ho dovuto fare anche una trasfusione perché i globuli bianchi mi si erano abbassati molto...

*I: quali sono i rimedi?*

R: non so dolori di stomaco facevo delle infusioni con lo zenzero, camomille, quelle cose insomma... cercavo di reagire così... e... poi ecco... non si riusciva, non riesci a camminare molto senti un affaticamento, non riesci...

*I: quanto tempo è durata la chemio?*

R: sei mesi

*I: quindi è stata male tutti i sei mesi, ne ha risentito...?*

R: tra l'altro degli strascichi ce li ho ancora, sulle articolazioni ho i crampi, continuano... quindi non è che... ho ripreso completamente le mie... funzioni, ecco specialmente sul discorso articolare poi siccome dopo l'operazione ho intrapreso la cura ormonale, anche quella ha degli effetti collaterali che danno disturbi articolari... però diciamo che... uno la accetta perché di fronte al fatto che sei ancora vivo, sapendo che le cure precedenti erano un pochino più devastanti... tutto sommato è la debolezza che ti crea, una debolezza fisica e poi mentale, psicologica perché poi ti devi appoggiare... (la donna si ferma di nuovo, piange ed ha difficoltà a trattenersi) e sapere che devi dipendere da qualcuno...

*I: questo è stato l'aspetto più pesante da digerire per lei?*

R: per una malata come me credo che sia questo e la prospettiva di sapere di... che devi avere sempre qualcuno vicino... e quindi è questo, non vuoi pensare sui figli...

*I: lei ha famiglia?*

R: sì un marito che anche lui sta invecchiando ha i suoi problemi, dovrei essere io a sostenere lui e invece (continua a piangere e provo a smorzare i toni con ironia) devo dire che lui è bravo, su questo aspetto sì, sull'aspetto coniugale è perfetto, su questo aspetto mi sostiene è sempre presente devo dire...

*I: i figli?*

R: ecco sì i figli, ho una figlia che sta in Australia

*I: cosa fa in Australia?*

R: si occupa di marketing è stata a Londra per 5 anni e poi hanno deciso di andare in Australia con suo ragazzo per migliorare la qualità di vita, il clima... poi invece ho un'altra figlia che ha 27 anni... e sta facendo la tesi di architettura... e... e quindi insomma... si danno da fare... e niente...

*I: vive con lei l'ultima?*

R: sì, vive con me... è stata all'estero anche lei in Erasmus, mentre adesso sta a casa con la prospettiva che anche lei vuole fare la sua vita e quindi insomma non è che vorrei pesare su un figlio... ripeto perché ho un marito che insomma ha 72 anni ecco...

*I: che effetti collaterali le hanno proiettato di questa terapia molecolare?*

R: mi hanno proiettato inizialmente non sembrava ma si sono realizzati...

*I: quanto tempo l'ha seguita prima di interrompere?*

R: un mese e mezzo, gli effetti collaterali erano legati al discorso della mucosa, della bocca di afte, e... che può dare dei fastidi, io mi ero preparata con dei collutori che mi avevano consigliato e in più di ingerirla con lo yogurt in modo che la pillola non fosse a contatto con le mucose, e in effetti ha funzionato però poi dopo si sono presentate... poi la cosa invece ultima più fastidiosa, tutto un eritema, un prurito che ogni tanto... mi era venuto tutto un eritema... e poi che altro, sì, il gonfiore, però quello forse è l'altro perché ho sostituito la pillola normale l'oncologa mi ha detto che non era dovuta alla cura che stavo facendo ma l'altra pillola, gonfiore alle caviglie, intorpidimento dei piedi, quelli tipici...

*I: invece l'alimentazione ha lasciato la stessa che aveva prima o ha pensato di cambiare stile?*

R: allora l'alimentazione sto pensando, però il mio difetto è che sono una buona forchetta (ride) e... mah, da quando ho assunto Leveronimus devo dire la verità che... la cambio automaticamente l'alimentazione perché mi ha cambiato un po' i sapori quindi rifiutavo la carne che non mi piaceva, i sapori forti li evitavo... quindi un pasto leggero, ora che ho smesso è tornato l'appetito iniziale... e niente tant'è che l'oncologa siccome avevo questi disturbi diceva appena lo sospende si riprende un po' e poi dovremo riprenderlo

nella speranza che sia efficace... sennò mi hanno prospettato che bisognerà cambiare farmaco insomma sempre nella speranza che... non sia da fare la chemio quella tradizionale... perché quella è abbastanza forte... e niente... sulla malattia è questo, sul discorso dell'ospedale dico peccato perché è un bell'ospedale, però le attese... sono le attese, anche quando si fanno le visite che si sta in ansia, adesso le ultime visite le ho fatte al day hospital e a volte stai lì anche tutta una giornata... già col pensiero, l'aggravamento... non credo sia molto terapeutico anche per un malato del mio tipo in particolare... mentre prima nutro qualche speranza, adesso... (si commuove ancora) è più dura, penso che si dovrebbe avere più cura dei malati come noi...

*(non riesce a continuare dall'emozione, la accarezza)*

*I: ha parlato delle sue paure ai medici, si è confrontata con loro?*

R: con i medici parlo più di questioni pratiche... perché vedo che sono... molto indaffarati e mi sembra quasi di rubare tempo essenziale... sì, faccio una lista di domande che mi premono quando vado... me le segno... però certo, queste paure... magari... che gli racconto? Tanto, penso che conosceranno bene lo stato d'animo di una persona che... anche se devo dire che loro si sono sempre presentati bene con molta... tutto sommato devo dire di sì, ecco... questo sì... le attese sono la paura di non avere una persona di riferimento perché tante volte non trovi il medico, non c'è lo cercano, e lì sei spiazzato, ti senti... poi li vedi che sono indaffarati non sarà colpa loro... vedo che i pazienti sono tanti, tantissimi... bisognerebbe fare qualcosa a livello di organizzazione... tutto questo, poi... per il resto... per l'alimentazione mi ero... avevo pensato che dopo l'intervento di rivolgermi ad una nutrizionista però (ride) ho sempre paura di non trovare la persona giusta... perché... quale dovrebbe essere l'alimentazione, si legge su internet che è consigliata quasi una dieta vegana, vegetariana cosa che... non è che a me non piace tra l'altro... ultimamente lo avevo detto anche alla dottoressa, vorrei mangiare sano ma sto malissimo quando mangio troppa verdura e allora il medico di base mi ha consigliato 'guardi cerchi di capire, non abusi' e quindi... una via di mezzo, su internet vedi la pasta no, la carne no, certe verdure no, dico ma cosa devo mangiare? E tutti i semi, semini, la dieta... non è che... mi ispira molto! E quindi mi spaventa insomma, vorrei fare una dieta più consona, quella a cui sono stata abituata, eliminando grassi e salumi, ho cercato di eliminare i formaggi perché tra l'altro a parte il latte e il parmigiano sulla pasta non ne mangiavo tanti, ho cercato di preferire la soia, quando sono in ufficio anziché quello tradizionale, poi ho sentito che anche la soia no! E che devo fare?! Poi ho questa figlia che sta in Australia che è vegana, è venuta ad agosto e mi ha detto 'te la faccio fare io la dieta' mi ha fatto fare una spesa micidiale, latte d'avena, tutti i latti più strani del mondo, latte di mandola quello già è commestibile... e... però insomma non è cosa per me, sì qualche consiglio... ecco in questi giorni sognavo un'amatriciana! (ridiamo)... ci stanno i salumi, la pancetta e allora che fai non la mangi? E... e quindi sono un po' disorientata. Tutte queste informazioni discordanti, uno dice il contrario dell'altro, io la mattina adesso non ho molto appetito appena mi alzo, quindi mangio delle mandorle, delle noci perché so che fanno bene, una spremutina d'arancia...

*(squilla il cellulare e la signora parla con il marito e poi riprende)*



E allora mangiavo questo in più la spremuta d'arancia e poi vado a leggere che i tumori si nutrono di vitamina C e allora devo eliminare le vitamine e questo, la frutta non posso mangiarla per intero fuori pasto e i succhi sono pieni di zuccheri, ho comprato quando facevo la chemio, anche dopo forse, compravo le melagrane perché so che fanno benissimo, poi mio marito mi fa ma che non ti avranno fatto male tutte quelle melagrane!? E allora capisci che... dici ma che devo mangiare? Nessuno lo sa! Io sono arrivata alla convinzione che il fisico a volte mi chiede centri alimenti, senza abusarne, sono una buona forchetta... anche troppo, mi piace la pasta asciutta le cose condite, magari metto troppo olio, abuso su questo, mi piacciono le cose succulente e forse su questo! Mi devo ridimensionare sicuramente, sto cercando di farlo poi con la cura mi sono ridimensionata per forza. Però ecco sull'alimentazione vorrei metterci mano sentendo una buona nutrizionista... perché c'è troppa informazione discordante quindi magari un'esperta in oncologia. Ho chiesto agli oncologi che mi hanno solo detto di limitarsi, l'ho chiesto sempre a tutti perché non erano sempre gli stessi, mi dicevano di limitarmi non eccedere, non troppa carne magari due volte a settimana, non troppi formaggi... però avere una dieta prestabilita, facile, compatibile con la vita che si conduca anche perché non è facile fare... se fai la dieta vegetariana, se vai al ristorante non è che trovi, trovi le cose già condite... come non le vorresti e quindi... mi ero ripromessa di farlo... ho visto su internet, ho scandagliato... adesso una dottoressa, che è anche oncologa, esperta in oncologia, però stavo guardando le liste di attesa e sono lunghe! Bisogna aspettare sempre e quindi però mi sono ripromessa di...

*I: lei prima mi diceva 'in ufficio' quindi deduco che lavora*

R: io sono funzionato in un ente pubblico presso l'Ater che sarebbe l'Azienda Territoriale per l'Edilizia Residenziale pubblica del Comune di ROMA... diciamo che ho fatto, ho lavorato tanto prima della malattia, poi dopo insomma mi sono un po' per forza ridimensionare... fortunatamente anche l'ufficio prima dovevano fare gli straordinari per forza invece adesso dicono non li fate perché non ci sono i soldi! E... però ecco ho fatto la domanda di pensione perché avrei maturato a dicembre probabilmente, ma quasi sicuramente... andrò Dio piacendo, dovrei andare in pensione... cercherò di dedicarmi esclusivamente alla... alla cura... tutto qua e... niente per il resto...

*I: ha condiviso con i colleghi, amici, la sua malattia oppure più in famiglia?*

R: la malattia l'ho condivisa, non sanno della ripresa non voglio che ci sappia perché ci sono molte donne e sono molto impaurite dalla cosa, tra cui questa collega che anche lei così... tanto vado via, sanno solo che ora farò la ricostruzione... non ho condiviso questa cosa perché... e neanche vorrei dividerla con molti perché è una cosa troppo brutta perché è come non dare speranza... quando facevo le prime chemio vedevo molte persone che avevano avuto la ripresa... e questa cosa è bruttissima... mi dicevo a me non capiterà... perché penso che possa essere devastante... (*si commuove di nuovo*) e invece è capitato... si affronterà... e questo... (*la accarezza*)

*I: lo affronterà, ci vuole tanta forza... è difficile...*

R: quello che spaventa è morire... mi viene sempre in mente una cosa, quando avevo i bambini piccoli avevo un nodulino e feci dei controlli dissero signora non si preoccupi sicuramente è una cosa da niente... e dice poi se serve faremo l'ago aspirato e... nell'attesa di fare il riscontro, io morta, disperata... mi sono rivolta a Dio e gli ho detto fammi crescere almeno questi figli... allora ho pensato, guarda un po', i figli sono cresciuti... e gli ho detto grazie... all'epoca era solo un fibroadenoma, tant'è che era nello stesso punto e quindi ho chiesto ai medici se poteva essere stato quello che aveva avuto una evoluzione... e dice no, perché sono passati 25 anni e quindi mi hanno detto di no anche perché poi dalle ecografie era andato a sparire questo fibroadenoma... però stranamente era nello stesso punto... però... sembra che non sia... così mi hanno detto... e... niente adesso va beh, le dicevo... e quindi... ora posso anche morire, quello che mi spaventa è morire male... adesso sono fiduciosa su questo intervento (*si commuove ancora*)

*I: deve mantenere anche la fiducia per il resto, è molto importante lo stato d'animo, non si deve buttare giù, è difficile...*

*(la signora non smette di piangere)*

R: devo farlo per forza... la forza viene da sola... devo reagire... non dipende da te... tutto qua... e adesso no... questo discorso della ricostruzione sono contenta di essere in mani buone, so che c'è uno staff molto preparato...

*(Intanto arriva la compagna di stanza che la trova piangendo, prova a tirarla su)*

R: quindi se non altro sono fortunata su questo, devo dire che nella malattia il fatto di stare vicino, c'è molta gente che viene da fuori... che deve fare sacrifici... in posti... quindi nella sfortuna, la fortuna... ho riscontrato anche sul medicinale perché sono medicine uscite da poco insomma... sono state ecco... approvate dalla sanità e da poco e quindi... oggetto di sperimentazione recente no?!... e niente quantomeno ecco, speriamo, mi affido a loro perché non c'è altro da fare... d'altra parte nei dintorni centri migliori... non so se ci sono...

*I: poi ha avuto suo marito vicino che non è poco*

R: sì che poi ha avuto anche lui un melanoma ma lo ha preso in tempo lo hanno circoscritto... non c'era infiltrazione, ora dovrà rifare i controlli e gli ho detto 'pure tu no eh!?' e lui ha l'età che è soggetto... ha 72 anni... li fa adesso...

*I: avete una decina d'anni di differenza...*

R: sì e invece io pensavo di dover sostenere lui e invece ripeto, è lui che mi sta sostenendo...

*I: se mi permette siete ancora giovani... ormai la vita si è allungata quindi...*

R: sì speriamo di continuare a vivere con dignità, senza pensare su nessuno... perché adesso... i figli devono farsi la propria vita... io tra l'altro ho una madre anziana che ha

bisogno di assistenza, cambia badante in continuazione io non la posso badare... e quindi quantomeno essere... autosufficienti non è cosa da poco... si spera almeno in quello, di fare una vita dignitosa... ecco in questo modo...

*I: speriamo bene allora anche in questo nuovo farmaco che non le crei troppi problemi...*

R: si mano, mano, si supera... l'importante è che siano efficaci...

*I: si poi tutto si supera come fino ad ora... si supera... ci vuole coraggio. Io la ringrazio moltissimo.*

## **Intervista N.29**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 25 settembre 2017

*I: anche lei domani?*

R: si, adesso chiediamo la libera uscita!

*(vengono spiegate le norme per la privacy e gli scopi dell'indagine)*

*I: come dicevo alla signora, da dove vuole cominciare*

R: ah mi faccia lei delle domande!

*I: come ha scoperto questo problema?*

R: da una mammografia, i miei controlli, mi era passato di mente l'appuntamento di routine... quando sono tornata per fare... se ne sono accorti e... un mese dopo mi hanno operata

*I: quanti anni ha?*

R: ho 52 anni, 53 a dicembre... però 52! Se mi chiedono dicono 28 così siamo apposto!  
*(ridiamo)*

*I: è stato rapido quindi...*

R: si ho fatto tutto subito perché quando senti una cosa del genere non è che ti va di perdere tempo...

*I: ha fatto tutto qui?*

R: no io al sant' Arcangelo... un buonissimo centro per quello che riguarda il seno, sono stata seguita da loro, ho fatto l'intervento, la chemio, la radio, la chemio...

*I: com'è stato?*

R: mh... un po' pesante anche perché poi io... come ho detto... non potendo prendere la pastiglia ho dovuto fare una chemio più lunga

*I: quanto tempo?*

R: di preciso non ricordo perché tante cose le ho rimosse sinceramente... non lo so, penso sia una cosa psicologica però tanto lunga, penso di aver fatto un anno... e... niente... mi ha procurato diversi disturbi a parte la cosa psicologica che era la perdita dei capelli, io li ho sempre portati molto lunghi, li ho tagliati un po' alla volta ma... poi dopo me li sono fatti rasare da mio figlio perché non ce la facevo a vederli cadere... e quello è stato brutto e poi niente...

*I: su questo aspetto ha utilizzato rimedi, come parrucche, foulard?*

R: avevo una parrucca all'inizio sembravo una barbie fatta male perché per la fretta ne presi una così, poi sono andata a prenderne una più consona... insomma tutto serve, tutto serve perché dai... non è bello... e... tante cose affrontarle anche da sola è un po' dura...

*I: in che senso da sola?*

R: da sola nel senso che mio marito è molto impegnato con il lavoro poi... è stato, si insomma non c'era proprio mai... mio figlio questa cosa lui si è buttato nelle sue cose perché psicologicamente non è riuscito a reggere, è stato male lui... quindi... comincio a dire 'no sto bene, non ho bisogno...' abbiamo ricoverato anche lui in ospedale che non stava in piedi... mio marito mi prendeva mi accompagnava e mi veniva a prendere poi scappava al lavoro. È stato pesante perché non c'è stato un appoggio diverso... poi si è fatto questo problema appunto con il drenaggio ho beccato un medico che non ne aveva voglia quel giorno e ha detto che si sarebbe assorbito tutto ma sto così da maggio... perché purtroppo gli altri erano in ferie ero con lui, mi ha fatto le dimissioni... proprio per questo problema perché altrimenti avrei tenuto tutto così, si è fatta questa massa così... che mi fa male, mi fa male si infiamma... probabilmente anche il fisico sente un corpo estraneo, questa continua infiammazione... mi fa male... e ho pensato di... di risolvere cercando diversi ospedali, sono andata a Milano a sentire dei pareri... sono andata a Milano e mi hanno prospettato un tipo di intervento, sono andata all'ospedale dove mi sono operata e mi hanno prospettato un altro intervento molto invasivo, molto, molto invasivo, prendendo cose dietro la schiena ma non mi hanno assicurato niente... poi sono andata a sentire Perugia e mi ero rassegnata a star così perché facevano delle cose... e poi... un giorno ho detto no, devo decidere di volermi bene... e allora ho pensato da noi si dice che se uno deve affogare deve affogare nell'acqua alta e non affogarsi in un bicchiere perché non è dignitoso! E quindi ho cercato quello che era secondo me il meglio per me... ho chiesto al professore... sono riuscita ad avere un appuntamento dal professore e per me è una persona squisita... io ho avuto un incontro solo una volta ma mi è bastato perché è stato proprio un bell'incontro, bellissimo... mi ha dato fiducia e mi ha detto no, guardi niente di traumatico e niente di... di brutto vedrà che si riesce a fare una cosa un po' perbene e allora sono qua!

*I: perché aveva pensato di non ricostruire? Di non rifare l'intervento?*

R: perché bene o male... boh... non lo so, forse avevo patito molto...

*I: quindi per la paura dell'intervento?*

R: sì per la paura dell'intervento perché è stato doloroso per me, non riuscivo a muovere il braccio anche senza svuotamento, ci ho messo moltissimo per riuscire a muoverlo e il fatto che mi si sia fatta questa cosa così, mi ha dato idea che io non riesco a guarire bene dalle cose e quindi ho detto è inutile che vada a cercarmi degli altri guai che... e sto così, dopo invece non riuscivo neanche ad accettarmi molto, perché ho quasi 50 anni e non sono tanti... allora ho detto, bah, pensiamoci bene perché allo specchio mi devo guardare io e allora ho detto no, ho diritto a... a sentirmi una persona... cioè... già bella non sono, non sono magra, non sono cioè... allora ho detto cerchiamo allora quello che si può

aggiustare di aggiustare! E quindi... beh... facciamo così, facciamo questa cosa... sono molto fiduciosa, il professore mi ha... dopo, se le cose non vanno bene! Sono andata da lui... da XXX... e disse, dopo se non dovesse andar bene può succedere, può succedere anche da un'altra parte, ma se va bene, è un'altra vita... e... con tutto quello che ho patito perché ne ho patite tante, ne ho passate tante, penso che... ho... sono in credito di qualcosa dalla vita... quindi deve andare bene per forza e devo venir fuori bellissima! A costo di stare in casa a guardarmi tutti i giorni, devo dirmelo da sola 'quanto sono bella!'

*I: quindi deve fare soltanto la ricostruzione*

R: sì che mi tolgono questa cosa che mi fa male così riesco a dormire... perché anche dormire male vuol dire che sono 4 anni che dormo male... quindi mi passerà il dolore e sarà già una gran cosa e poi dopo dovranno aggiustare perché togliere prima o dopo non so cosa rimarrà e poi aggiustano quest'altra e la fanno bene... quindi mi ridurranno questa, poi metteranno quest'altra... gli ho detto che potete partire da sotto a ridurre, la pancia! Una volta che dormo, posso far uscire anche con una decima, basta che mi tolgano sta cosa... facciamo risalire tutto! Dobbiamo brevettare un bell'aspiratore che mi faccia venire come Jessica Rabbit! Perché uno deve morire senza la soddisfazione di avere un fisico micidiale? Già è stato scalognato... poi nonostante tutto anche se fa le diete niente, il fisico non c'è! La testa ce l'ho però!

*(momento di ilarità con la compagna di stanza, si ironizza sull'operazione e la chirurgia estetica, le due donne provano a sdrammatizzare il momento di tensione)*

R: per il discorso della chemio... ho 26 kg ero arrivata a 103 kg, perché mi davano il cortisone per i dolori che mi aveva preso tutte le ossa e non mi muovevo più, non mi potevi toccare, piangevo da matti, mi hanno trovato la fibromialgia... è stata una cosa... e ho cominciato così... anche quello non mi è andato bene, quando uno nasce scalognato! Poi sono riuscita a perderli e mi sono iscritta in palestra, ho fatto l'iscrizione ho speso una cifra, la palestra quella pure con la sauna, l'istruttore, il personal trainer, ho fatto due volte, dopodiché ho detto no, fammi tornare a casa...! Non è possibile, piuttosto porto in giro il cane! Ho smesso, ho perso i soldi, ma non è per me. Però ci ho provato!

*(interviene la compagna di stanza, si raccontano gli effetti diversi delle cure, non si capisce molto)*

*I: però è un'insegnante quindi allena il cervello!*

R: sì ormai alla nostra età è andato anche quello, secondo me un po' mi ha bruciato anche quello la chemio, una volta ero più pronta, davvero non sopporto più... quando me l'hanno trovato in una notte ho scritto un diario con tutto, vita, morte e miracolo da quando è nato cosa abbiamo fatto... cosa non abbiamo fatto, in una notte ho scritto un diario pieno perché dovevo raccontargli tutto... non si sa mai, chi è che te le racconta dopo ste robe? E allora da quando ho scoperta di essere incinta, di nove mesi, fino a quando... adesso ha 28 anni prima 24... 24 anni in una notte.

*I: lui come l'ha presa?*

R: ha detto che non l'ha ancora aperto. Ha detto 'tu mica devi morire? Quando avrò duecento anni e non ci sarai più allora lo leggerò, ma ora non devi morire, lo tengo lì e non lo apro'

*(discute con la compagna di stanza che racconta che invece ha detto alle sue figlie di prepararsi, ridono)*

R: quando sono entrata, ho salutato ho detto ascolta 'non succederà, ma se non mi dovessi svegliare, quando ti telefonano tu non perdere tempo a piangere, non perdere tempo, tu vai direttamente a casa, pensa tutte le mie cose, le pellicce, le mie robe belle e metti tutto su EBay! Perché è l'unica eredità che ti posso dare! I piatti nuovi, tu metti tutto su Ebay e vedi tutto! Non tenere niente! E poi ti vai a fare un viaggio se proprio riesci a racimolare qualche cosa, in ricordo mio! Piangi dopo, prima metti tutto su Ebay!' Io devo sdrammatizzare altrimenti... però la paura di non... bene o male... io adesso voglio convincermi che sono guarita però se uno deve essere sincero con se stesso, io la malattia l'ho avuto, io ce l'avrò sempre quella malattia, perché secondo me è da qualche parte nascosta, che prima o poi ritorna. Secondo me una persona non si convince più di essere guarita dopo... c'è sempre la paura, la paura ti resta, io come sono andata Milano quindi mi hanno detto che avevo questa cosa, ho capito, però sono andata di corsa a Milano anche per sentire altri... e quindi ti fai tutti i posti perché devi convincerti che purtroppo è così... vabbè quando ti dicono guardi che effettivamente è così quindi faremo la stessa cosa che fanno a casa, però prima... vai a sentire... come ho fatto adesso per l'intervento... e... vedi quando cominci a vedere le persone come stanno male... a Milano vedere i bambini piccoli, mi è rimasto proprio... addirittura ho visto un bambino ho detto non mi devo lamentare, io avevo 40 anni, questi hanno tre, quattro... invece dopo viene anche il dire... 'perché proprio a me?' ci sono tanti... non voglio dire che ho detto 'mia suocera ha 200 anni!' però l'ho pensato, il mondo non è giusto perché mia suocera sta lì a romper l'anima! Mai visto un ospedale in vita sua, ha 207 anni! E sta bene! (ridiamo insieme) e mi dico, perché?!?! Una volta che uno ha una malattia così non se la toglie più dalla testa... pertanto che cerchi di no... tant'è che io con le date, io con le date... io sono convinta che in tutti gli ospedali...

*(la donna si avvicina al microfono e dice: "adesso questa registrazione non ha valore perché dico una cosa che nessuno deve sapere!")*

R: io ho dato date tutte sballate secondo me negli ospedali, perché non me le ricordo... non me le voglio proprio ricordare! Perché per me è stato proprio una roba talmente... brutta, brutta, brutta... che io prima me la dimentico meglio è e questa cosa dell'operazione di rimettermi apposto, è proprio perché io mi voglio guardare allo specchio e non voglio ricordare ogni volta quello che ho avuto... una volta che mi aggiusto giuro che mi dimenticherò tutto, non ci voglio più pensare... io ci voglio credere... ci mancherebbe, mi piace stare al mondo che per quanto brutto possa essere mi piace, mi scoccherà molto quando dovrò morire, ma proprio tanto, tanto... non sono certa una che 'meglio morire' ma manco per niente! Ah perché poi la chemio con il cortisone mi hanno fatto venire la cataratta agli occhi, vado a operarmi agli occhi, che si possono fare insieme, dico facciamone una... vado a fare questa operazione, mi mettono il collirio, per non so, disinfettare e io comincio a non aprire più l'occhio, avevo questo

giallo che si seccava ‘guardi c’è qualcosa che non va’... fatto sta che ero allergica a un componente di questo collirio, mi ha fatto infezione era un’infezione, ho dovuto rioperarmi, togliere quello che mi avevano messo, sono rimasta con l’occhio che non vede... avevo messo questa lente, invece... adesso mi hanno tolto tutto mi è rimasto quest’occhio fisso... e... tutto perché non si sono accorti che c’era questa allergia... ho dovuto fare due interventi e stare così... la farò prima di fare il rinnovo della patente... sto bene lo stesso, se mi tolgono la pancia anche sto ancora meglio! Che poi se me le fanno più piccole, si vede di più! O mi toglie la pancia oppure mi deve fare le tette grosse! Perché io la pancia la devo nascondere!

*(momenti di ilarità con la compagna di stanza, si capisce poco ma ridiamo insieme)*

*I: quando ha fatto la visita non avete parlato anche dell’aspetto estetico? Come dovrebbero essere?*

R: no, lui ha detto quello che pensano di fare, ma parlava con l’altro dottore che è venuto. Io speravo nel prof, ma non è venuto, non c’era. Ha detto che fanno questo rimodellamento bilaterale... bipolare, come la mia testa! Però no aumentare... penso che non aumentino, però... però se questa diventa piccola, piccola... che caspita! Quindi sì, ma una stangona, di 80 kg le fanno due tettine piccole? Io me lo scrivo sulla pelle! Così quando aprono vedono ‘non fatemi uscire con le tette piccole’ no, non ci posso pensare! Io dico sì e non ascolto! Ha detto che poi faranno l’innesto, che avrebbe sentito il professore, infatti speravo che venisse... lo spero...

*(parlano ancora ed ironizzano sull’intervento estetico alla quale partecipo anche io per distendere gli animi, alla fine mi decido a spegnere il microfono)*



### **Intervista N.30**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 2 Ottobre 2017

*I: ti dicevo, dall'inizio... quanti anni hai? Che fai?*

R: adesso ho 42 anni, lavoro ni... (dopo ho scoperto che la ragazza lavora senza contratto), dopo due anni e mezzo sto qua, viva e vegeta, salute doc... e tutto è cominciato ad agosto 2014, precisamente il 2, sono andata al Bio Campus per fare il progetto donna, tramite una visita, una eco-mammografia mi hanno detto che era solo una cisti... Questa cisti sotto la doccia cresceva sempre di più e quindi a gennaio sono venuta all'Ifo e si è visto che c'era qualcosa che non andava. Dalla biopsia è risultato un carcinoma duttale infiltrante e al secondo stadio... era di 1 centimetro e 8, operata il 23 febbraio 2015. Ho fatto sei cicli di chemioterapia. Ho fatto tutto qua, sei cicli di chemioterapia e naturalmente quella... preventiva, per la prevenzione, non avevo nessun timo di problema, nessun effetto collaterale, ho solamente preso 15 kg perché sono... non mi viene in mente il, la terminologia, sono un soggetto... ehm... che è allergico quasi a tutto, quindi mi sono fatta parecchio cortisone, la chemio è stata quella rossa. Chemio e cortisone insieme, ho cominciato la chemio che pesavo 48 kg e poi 68 kg. Ora ne peso 62.

*I: ma stai bene però.*

R: no, no, devo dimagrire, devo dimagrire. Oggi veramente sono ricoverata per la seconda volta perché 20 giorni fa siamo state chiamate sia io che la mia amichetta qua per un'urgenza e alla fine ci hanno rimandato a casa e quindi probabilmente domani o dopodomani ricostruzione, dopo quasi 3 anni, eccoci qua! Ricostruzione, quindi seno nuovo, camicette scollate e vai! Quindi comunque diciamo che come dicevo prima nessun effetto collaterale, unica cosa solamente i cibi, l'acqua leggermente amari i primi giorni, ma non ho mai dato di stomaco o dissenteria... effetti collaterali dopo l'intervento, la menopausa indotta, quindi le vampate, i vari problemi che porta la menopausa... e basta. Ti ripeto, sto qua e chi se ne frega! È fondamentale...

*I: rispetto alla menopausa indotta come l'hai vissuta?*

R: c'è solo un brutto problema della menopausa che provoca nel quasi 90% una piccola incontinenza urinaria, quindi all'inizio sembrava un prolasso, invece è un'incontinenza però facendo degli esercizi si può ridurre, però guarirà quando si finiscono tutti i farmaci... ecco la vampata! Aiuto!... però diciamo che va tutto bene il percorso psicologico l'ho fatto.

*I: l'hai chiesto o te l'hanno suggerito?*

R: sempre per sentito dire, una cosa che qui non mi è piaciuta francamente è stata la parte della genetica, perché io non sapevo dell'esistenza di questa sperimentazione chiamiamola perché io avendo 9 casi di tumore al seno...

*I: ah ecco infatti mi chiedevo, sei molto giovane...*

R: si nove casi però tutti dopo i 60, a me 38 anni e mezzo... però vabbè

*I: quindi hai nove casi in famiglia, i più vicini... immagino tua madre?*

R: cinque da parte di mamma e quattro da papà, mi hanno detto che conta il papà. Ma sono risultata negativa...

*I: quindi non ti hanno riscontrato una predisposizione...?*

R: no... fortunatamente almeno, qualcosa di positivo, ma per il resto va tutto bene, finalmente chiudo questa... per il momento questo brutto cammino...

*I: perché per il momento?*

R: perché che ne so per un futuro... insomma, uno la paura ce l'ha sempre naturalmente, poi eccola riviene (*la vampata*) e quindi... per il momento spero di finire... spero...

*I: quando lo hai scoperto?*

R: l'ho scoperto sotto la doccia... stavo facendo con il guanto di crine, ho sentito questi piccolo bozzettino, ed era lui... (*si scusa e si commuove*) speravo che non fosse lui e invece...

*I: cosa ti fa commuovere di più?*

R: il pensare che il... che non è sicuro il... il tutto... che non è sicuro il domani... c'è uno ride, scherza, tiene tutto dentro però quando ci pensi... esce la parte, c'è un po' più di agitazione, perché non sarà l'ultimo intervento... le protesi quanto possono durare? 10 anni, 15... ci potrebbero essere tanti problemi... però... sto qui... mio marito è rimasto fortunatamente, ho saputo di tante amiche di avventure di mariti che sono andati via, invece il mio sempre vicino a me, in ogni caso... mia figlia è piccola...

*I: quanti anni ha?*

R: mia figlia ha 14 anni, primo anno di liceo quest'anno, liceo linguistico, è stata lei la mia forza... anche perché quando l'ho scoperto lei aveva 12 anni... anzi 11 anni...

*I: come hai vissuto tu il doverglielo raccontare?*

R: non gliel'ho detto all'inizio che era un tumore maligno, gli ho detto che era benigno e che dovevo fare la chemioterapia per prevenzione, le ho detto mamma perderà tutti i capelli, là si è messa pausa e mi ha detto 'ma poi muori?' e le ho detto che facevo la chemioterapia propri per quello, le ho detto 'che preferisci una mamma che potrebbe morire o una senza capelli' e lei ha detto 'mamma se vuoi ce li tagliamo tutte e due insieme' e... e dopo l'operazione finita la chemioterapia quindi ho cominciato il 24 marzo 2015 e ho finito il 7 luglio 2015 e le ho detto che era un maligno... mi sono fatta aiutare dalla psicologa... anche perché, torno indietro, qualche mese prima il marito di mia madre ha avuto un carcinoma all'ano... e la settimana dopo mio suocero alla

prostata... mia figlia era proprio... e quindi le ho dovuto in un certo qual senso nascondere il tutto, però non avevo nessun effetto collaterale sono stata fortunatissima, l'equipe interna in chemioterapia, tutti meravigliosi, gli infermieri sempre con la parola buona per tirarti su di morale... su questo tutti proprio persone umane...

*I: prima mi dicevi, ho scoperto tardi che c'era l'ambulatorio di genetica...*

R: sì perché non mi hanno detto nulla, l'ho saputo parlando con un'altra, diciamo collega che mi ha chiesto con tutti questi casi non ti hanno fatto fare il test genetico? E dice guarda devi vedere se ci sono delle mutazioni nei geni BRCA 1 e 2 e ci sarà da togliere anche l'altro seno o l'utero... c'è da vedere e quindi ho fatto anche questo da mia richiesta... e la risposta l'ho avuta dopo sei mesi e quindi mi sono operata a febbraio di quest'anno perché è stato tutto slittato... e quindi...

*I: ti sei tolta un pensiero almeno, hai dei timori per tua figlia rispetto a questa cosa?*

R: per mia figlia... non lo so, nel senso... risultando negativa mi ero messa l'anima in pace, invece a gennaio mi hanno detto che il test genetico non è tutta questa gran sicurezza quindi mi ha ripreso un'altra volta il panico però vabbè, ho il mio senologo qui il dottor XXX che guarderà pure mia figlia, vorrà dire che visita me e visita mia figlia... quindi basta... mi terrò sotto controllo, certo i controlli quelli sempre, adesso vedremo con il seno nuovo il da farsi...

*I: invece l'aspetto estetico del seno...*

R: a me quello non ha fatto molto effetto perché io mi ricordo solamente il dottore che mi ha detto è un carcinoma bisogna levarlo sei molto giovane quindi ti consiglio di togliere tutto il seno perché ci sono dei focolai vicini. Quindi quella l'ho presa subito bene, non ho avuto problemi perché avendo un seno piccolo, mettendo l'espansore la differenza si vede e non si vede. L'unico fastidio è perché vedi... il fastidio di quando ti metti i vestiti hai il seno operato che è bellissimo, l'altro leggermente sceso e svuotato, perché avendo allattato... infatti adesso camicette scollatissime! E quindi questa è la mia storia, ho avuto tutti vicino, mia madre, mia figlia, mio marito sempre. Amici sì... parecchia selezione, parecchie...

*I: non hai raccontato a tutti?*

R: io ne parlavo a tutti, forse proprio per scaricarmi perché non ho mai pianto anzi, sono diventata più sensibile dopo l'intervento, però prima sono andata in sala operatoria ridendo, ho fatto ridere l'anestesista sarò passata per matta, perché dissi all'anestesista se mi sveglio dopo l'intervento facciamo i conti dopo! Sono andata molto serena perché avevo molta serenità, mi hanno trasmesso serenità. Specialmente il senologo, dopo l'intervento è stato un papà, si è messo vicino al letto mio 'piccolè non ti preoccupare è andato tutto bene' anche il chirurgo plastico, tutti, tutti.

*I: prima sono passati... avete parlato dell'intervento*

R: sì, hanno preso le misure, noi abbiamo richiesto una terza, giusto?

*X: giusto! (la compagna di stanza)*

*I: l'avete chiesta voi!?*

R: no, non l'abbiamo richiesta, la devono fare! Le persone che non ci sono passate pensano sia una cosa superficiale, come quando ti dicono 'si la chemioterapia ti cadono i capelli, che ti importa l'importante è che vivi'... voi parlate bene che non avete avuto nulla io che ce l'ho avuto io, a me scoccia tanto che mi cadono i miei capelli, ne ero tanto gelosa e ne avevo tanti! Quindi... eh... ci hanno parlato ci metteranno delle protesi a goccia... e basta, ci hanno dato qualche, un po' di paura perché ha detto che le protesi non saranno definitive quindi un altro intervento ci sarà di sicuro ma una cosa che non sapevo... che quando uno dimagrisce o ingrassa il seno, chiamiamolo seno, dimagrisce e cresce con noi mentre quello con la protesi no... perché io voglio dimagrire, ero una 40 e non dico una 40 ma almeno una 42, devo dimagrire assolutamente! Quindi ecco l'ho scaricata molto in questa maniera, non piangendo prima ma buttandomi che ne so a camminare la mattina, a fare palestra, a non fermarmi durante la giornata a stare sempre a mille...

*I: quindi a tenerti impegnata*

R: sì mentalmente

*I: per caso, alimentazione, hai preso dei provvedimenti?*

R: l'alimentazione è stata bellissima guarda, all'inizio mi dicevano 'devi diventare vegana!' non qui in ospedale ma un'amica di guerra e dicevo ok diventiamo vegani, il tofu, questo e quell'altro, i semi di chia, di tutto e di più, per venire a scoprire che il tofu è uno degli alimenti più ricchi di ormoni! E io non lo sapevo ignorantemente... e quindi abbiamo lasciato perdere la parte vegana, quindi elimino latte e latticini però io vado matta per la mozzarella e non mi interessa quindi adesso la mangio e mangio anche tanti formaggi, l'unica cosa che ho levato è la carne rossa perché la carne non mi piace... quindi una rinuncia piacevole... una cosa che mi hanno detto di evitare i dolci quello sì perché so che alimentano il tumore però ogni tanto un cucchiaino con la nutella!

*I: importante è non esagerare*

R: invece io esagero perciò devo dimagrire perché oltre al cortisone anche i cucchiaini di nutella! Per il resto mangio tutto e... medicine le prendo, naturalmente le medicine per levare il ciclo... e basta...

*I: va bene, ok, ti ringrazio moltissimo per questa storia e poi non ti preoccupare che è l'ultimo!*

R: sai che adesso ho ancora più paura? Un piccolo timore c'è non so perché...

*I: forse hai paura che qualcosa vada storto e di non chiudere...*

R: si poi voglio la terza, chiunque sentisse questo messaggio terza coppa C (ridono insieme lei e la compagna di stanza), sono tranquilla, sappiamo che è molto bravo XXX abbiamo già visto seni rifatti, XXX merita no?! Sai un chirurgo plastico deve avere il suo fascino, vai giù in un'altra maniera!

### **Intervista N.31**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 2 Ottobre 2017

*I: stessa cosa... da dove vuole cominciare?*

R: io non ne faccio discorsi lunghissimi... io ne parlo pochissimo, meno ne posso parlare meglio è... perché è una cosa che vorrei buttarmi dietro alle spalle perché ho sofferto, non fisicamente perché mi è andato tutto bene, quindi l'ho affrontato abbastanza pure bene... però mentalmente è una cosa che non ci puoi pensare... voglio pensare sempre al meglio...

*I: quale aspetto, mi dici mentalmente mi ha colpito molto, quale degli aspetti?*

R: innanzitutto la notizia già è stata per me non brutta, bruttissima

*I: come l'hai scoperto?*

R: io l'ho scoperto... c'è da dire che mi... diciamo che non mi controllavo molto perché fortunatamente ma non è una scusante, mi sono sempre sentita bene a mille, adesso vado, sai quelle cose che poi rimandi oggi, rimandi domani e non ci pensi più... fortunatamente mi sono decisa così perché non avevo sentito niente però volevo fare una mammografia a 48 anni ancora non l'avevo mai fatta... e l'ho fatta a 48 anni e dalla mammografia non si è visto niente però hanno richiesto l'ecografia, il dottore mi ha detto signora qui non riesco a capire molto ma tanto 50% è tumore e 50% forse una forte infiammazione... quindi incertezza... dobbiamo fare la biopsia che me l'hanno fatta subito, dalla biopsia insomma... adesso se ti devo dire che cosa è non mi ricordo perché ti sto dicendo voglio, vorrei rimuovere tutto... spero di non avere più... perché ho una paura...

*I: paura che possa ripresentarsi?*

R: sì quello ho una paura incredibile... io non... non mi piace raccontarne, ne parlo, perché poi raccontiamo ma meno ne posso parlare meglio è, preferisco parlare manco tanto il futuro, ma quello di oggi...

*I: da oggi a domani*

R: sì quello vorrei dimenticarlo però è una parte della mia vita ma lo vorrei dimenticare

*I: posso chiederti quale aspetto ti fa parlare così oggi, è stata la diagnosi, le terapie, l'idea?*

R: è stata la diagnosi e l'idea... le terapie le ho affrontate bene anche l'intervento è andata meglio del previsto, mi hanno detto che non avevo bisogno né di chemio né di terapie ma l'oncologa mi ha detto, signora lei non è obbligata però io a scopo preventivo 4 le farei... e mi è caduto il mondo di nuovo addosso... però poi quando ti dicono così... al primo impatto dico no... il medico mi aveva rassicurato però dicevo no non posso stare con la cosa 'se l'avessi fatto'... è stato un trauma pure quello, la perdita dei capelli che per me i capelli sono una cosa molto preziosa... l'importante è che ci stai sei viva...

ma affrontare queste cose è la minore rispetto a quello che hai affrontato ed è vero... però poi in questo mi sono tranquillizzata perché pensavo dico 'sto qua, con la mia famiglia e quindi questo viene per secondo' però è stata una sofferenza quella della chemio devo dire... e poi ecco, insomma ho fatto... i miei famigliari mi sono stati vicino tantissimo, alcuni amici tantissimo... però ecco...

*I: lavori?*

R: non ho mai lavorato ma per scelta per stare insieme ai miei figli. L'ho fatto di mia scelta.

*I: loro sono stati vicini?*

R: molto mia figlia ha 28 anni, l'altro 21...

*I: ti faccio un'altra domanda, non ti voglio troppo riempire di domande però... non capisco perché è stata proprio la notizia di avere questa malattia perché magari ne hai sentito parlare?*

R: beh, sì la parola stessa è una cosa spaventosa no? Io ripeto, mi sono fatta il controllo... a fine maggio del 2015 e poi con la biopsia che arriva dopo ho saputo a fine giugno di questa cosa... e... poi dopo due mesi sono stata operata.

*I: quindi tutto molto rapido per fortuna*

R: sì però sentendo la notizia già il nome stesso ti spaventa... e quindi... lì è stata dura, dura

*I: dura da accettare...*

R: sì però fortunatamente parlando con i medici mi hanno sempre rassicurata che era tutto risolvibile quindi già quando un medico dice questo... anche se poi paura ce n'è molta, eh però ecco è andata così...

*I: ad oggi è cambiata un po' questa sensazione oppure conservi sempre...*

R: allora è cambiata un pochino perché mi sono tranquillizzata però una paura tremenda, ho paura che si potrebbe ripresentare speriamo di no... la paura c'è... però la vivo insomma, perché poi faccio 3000 cose e mi tengo attiva, quello mi ha aiutata tanto, faccio 3000 cose... e... quindi insomma quello mi aiuta tanto, poi quando stai un po' da sola ti metti a pensare, poi quando senti delle notizie mi angosco molto perché l'ho passato e quindi mi rivengono in mente tante cose e ti butti un po' giù ma poi ti passa...

*I: e l'incontro con le altre donne è stato positivo o negativo o non so anche rispetto al tuo stato d'animo?*

R: dici qua in ospedale?

*I: anche fuori*

R: l'incontro, parlarne rapportarti ad altre persone a sapere le loro storie, potrebbe essere anche interessante ma io... a me mette ansia, più ne senso parlare più mi mette ansia... meno ne parlo e meglio è!

*I: bene avevo capito, è una paura che non è passata.*

R: del tutto no, però mi do coraggio perché comunque penso, dico se ce l'ho fatta sono fortunata e quindi comunque si va avanti però facendo 3000 cose così non ci pensi!

*I: concludo chiedendoti anche per l'alimentazione per caso hai cambiato, hai fatto qualcosa?*

R: io ho eliminato la carne rossa perché mi hanno detto che è meglio eliminarla, mangio ma non, raramente care bianca e mangio molto frutta, verdura e legumi... tanti e... diciamo che la menopausa fortunatamente ho messo due o tre chili non di più, ho delle vampate però altrimenti non ho problemi.

*I: quindi anche tu hai cambiato un po' l'alimentazione dopo la malattia?*

R: si calcola che è la carne rossa, prima mangiavo tanti dolci ma ho paura di ingrassare e ne mangio di meno perché mi vorrei mantenere... però ecco poi altre cose no, problemi non me ne dà quindi a parte le vampate che sono una cosa incredibili soprattutto in mezzo alla gente è imbarazzante... però ho letto su una rivista che la salvia, la tisana di salvia ti aiuta con questi fatto delle vampate e devo provare! mangio molto lo zenzero perché mi sto documentando.

*I: attraverso internet?*

R: si, internet. Non mi piace molto, prendo i cubetti... canditi e lo mangio sono tutti pezzettini che ho visto su internet quello candito mantiene di più le proprietà, ne mangio 3 pezzettini a pranzo insieme alle cose e faccio tre pezzettini al giorno di zenzero. Quindi mangiarlo in quel modo non è simpatico, ma l'importante è che fa bene! Poi soprattutto è un rimedio naturale!

*Ringrazio e mi congedo.*



## **Intervista N.32**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 2 ottobre 2017

*I: allora da dove vuole cominciare... la sua storia poi magari le faccio delle domande*

R: allora la mia storia inizia... a beh, la mia storia personale inizia il 2 febbraio dell'anno scorso e io ho perso i miei genitori nel giro di due anni e mezzo tutti e due di tumore, mio padre il 16 gennaio e io il 2 gennaio scopri di avere un carcinoma al seno...premetto di essere stata sempre sotto controllo, tranne un periodo di diversi anni fa... ero sotto controllo perché nella mia famiglia c'erano stati tanti casi di tumore partendo da mio nonno con un tumore alla prostata, tre sorelle di mia mamma al seno, mia sorella alle ovaie... dopodiché io con il tumore al seno di nuovo, questo per la parte che riguarda il seno e gli organi riproduttivi, poi altri famigliari che sono morti di tumore, polmone e fegato.

*I: le hanno fatto il test genetico?*

R: si e stanno aspettando la risposta... non so se arriverà tra oggi e domani comunque arriverà la risposta... e praticamente questo tumore io l'ho diagnosticato, me l'hanno diagnosticato a febbraio perché sono andata a fare un controllo come facevo sempre ma non sapendo che il controllo che stavo facendo lo stavo facendo anticipatamente di sei mesi, perché sono andata a luglio, sarei dovuta ritornare a luglio e invece sono andata a febbraio proprio perché papà è morto a gennaio e quindi ho detto ora faccio un controllo... senza controllare quando sarei potuta andare... e quindi in sei mesi avevo un carcinoma infiltrante g3, t2 quindi già di 2 cm... quando me l'hanno diagnosticato dalle immagini risultava sempre 12 millimetri poi dall'esame istologico finale era 2,1cm, in sei mesi si è sviluppato tutto questo... nei sei mesi precedenti dalle analisi che facevo ecografia e mammografia...

*I: ha avuto proprio una sensazione?*

R: si per questo dico nulla succede per caso, magari se non fosse morto papà magari avrei rispettato l'anno e invece qualcosa mi diceva vatti a controllare perché forse in sei mesi sicuramente la situazione sarebbe peggiorata... io non ho avvertito con la palpazione il tumore che avevo. L'ho scoperto perché è uscito fuori da mammografia e ecografia, dalla mammografia questo nodulo, sospetto fibroadenoma, però merita gli accertamenti del caso, da lì ho fatto la mammografia e sono uscite le micro-calcificazioni e questo nodulo sospetto... lì a quel punto ho fatto la risonanza magnetica con il contrasto e la risonanza ha evidenziato questo nodulo perché c'è stato un potenziamento di colore e contestualmente a destra un potenziamento di colore... a destra c'era qualcosa, quindi l'ecografa molto scrupolosamente ha voluto farmi un'ecografia per giustificare cosa si andava a colorare con la risonanza e non è riuscita ad evidenziare nulla, da lì è rimasto il sospetto a destra e quindi ho subito una mastectomia bilaterale. Un po' per prevenzione vista la mia storicità... in quanto... era evidente una familiarità con tutti questi casi e poi perché c'era questo piccolo sospetto a destra e non si capiva quindi preventivamente è stata tolta anche l'altra mammella...

*I: quindi i tempi più o meno brevi? Mi diceva ha cominciato l'anno scorso... quindi ha fatto direttamente l'operazione?*

R: la chemioterapia, 4 cicli, non ho fatto radio, abbastanza bene infatti la chemioterapia l'ho tollerata, abbastanza bene... sono riuscita a gestirla, l'ultima è stata più forte mi è venuta la febbre ma insomma tutto quanto si è risolto... poi la terapia chemioterapica e la terapia ormonale che sto facendo mi hanno dato un sovrappeso di 10 kg quasi che a fatica cerco di buttare giù ora un po' per il cortisone, un po' per la chemio e un po' per la terapia ormonale ho la classica fisicità della donna in menopausa, non ero in menopausa io... mi sono ammalata a 48 anni quindi ero... ero lontanissima dalla menopausa, non avevo sintomi né niente... infatti la dottoressa me lo diceva che stavo ancora bene e quindi iniziando la prima chemioterapia e con la prima chemio è andato via il ciclo e poi non è tornato, è iniziata la terapia ormonale... quindi ora aspettiamo la risposta dell'esame di genetica perché se c'è una percentuale alta vediamo come comportarci con le ovaie... sempre a scopo preventivo

*I: rispetto alla familiarità mi ha detto tutti i parenti più prossimi*

R: sì di primo grado da parte di mia madre...

*I: quindi pensava che potesse accaderle?*

R: dico questo, mia mamma quando è morta la sorella che era giovane, morì di tumore al seno, mia mamma si controllò per vent'anni per la prevenzione al seno e utero e lo fece fare anche a me e mia sorella... mia mamma è morta poi di tumore ai polmoni, quindi per fortuna la prevenzione c'è, se fosse uscito qualcosa da lì avrebbe potuto prenderlo in tempo ma alla fine con i polmoni non è stato possibile... per fortuna mia sorella è stata presa in tempo perché per fortuna le era cresciuto su un callo di una cisti nelle ovaie quindi andando a controllo vedeva questa cisti endometriosa quindi hanno fatto l'operazione le hanno tolto l'utero e quindi da lì l'esame istologico e hanno notato che era un carcinoma... e anche lì 6 cicli di chemio...

*I: quindi non ha avuto molti effetti collaterali per la chemio?*

R: non è stata devastante come dicono molti ma io non ho fatto la rossa ho fatto solo la bianca... mi dava problemi di dolori alle ossa, stanchezza...

*I: forse è stata più faticosa la terapia ormonale?*

R: mi dà problemi osteoarticolari perché il farmaco che prendo mi dà questi effetti collaterali quindi faccio anche un'iniezione dopo.

*I: come è cambiata la sua vita con la malattia?*

R: la malattia mi ha tolto tanto ma mi ha dato tanto perché si impara a vedere le cose in maniera completamente diversa, si conoscono persone meravigliose che forse non avrei mai incontrato e... e si dà valore a tante cose che prima davano per scontate e si vive giorno per giorno... si fanno progetti ma comunque sia si vive giorno per giorno e mi rendo

conto che tutto ciò che mi accade, se prima mi distruggevo 'perché è successo questo, perché è successo quest'altro' ora invece e riesco a ragionare di più e la risposta prima o poi arriva... tutto ciò che accade non accade per caso. In tante situazioni mi è capitato di voler forzare la storia, oggi non sono riuscita a fare una cosa e poi puntualmente il giorno dopo succedeva una cosa che ti faceva capire perché quel giorno quella cosa non l'hai potuta fare e quindi si...

*I: si è data un perché della malattia?*

R: dunque per la malattia sì, la motivazione è stata il grande dolore per la perdita dei miei genitori... e... la perdita dei miei genitori sicuramente ha influito tanto ma in particolare la perdita di mio padre perché mentre mia madre era inoperabile, l'abbiamo curata, abbiamo metabolizzato, ce ne siamo fatti una ragione anche se una ragione non te la fai mai, ma lentamente abbiamo avuto più tempo di stare con lei... mentre invece mio padre no, è entrato in ospedale e dopo tre mesi è morto, nonostante ci hanno detto che dopo l'operazione si sarebbe salvato e invece il suo scompenso epatico non ne è mai uscito da questo scompenso epatico... la stanchezza fisica e psicologica che ho dovuto affrontare nell'andare da mio padre tutti i giorni perché cercavo di farlo mangiare per tenerlo su, quindi portavo le cose da casa, stavo sempre lì... il vederlo solo dopo la perdita di mia madre, la malattia e poi il decesso è stato per me proprio... io sono convinta che noi abbiamo... magari siamo portatrici sani di questa malattia... e nel momento in cui il fisico abbassa le difese immunitarie il male prende il sopravvento perché non posso pensare che in 6 mesi mi è uscito un tumore... il tumore ce l'avevo ma il tumore si è scatenato perché questo impatto emotivo, questa sofferenza grande dovuta alla perdita di mio padre, che mi ha indebolito... mi ha finito di...

*I: ha mai espresso questo suo pensiero ai medici?*

R: ne ho parlato con un medico che è un ortopedico che mi ha fatto riflettere su determinate cose ma qui si parla di medicina olistica, medicina alternativa quindi poi alla fine non con tutti i medici si riesce ad avere un dialogo su questo argomento... possono comprenderti ma non è detto che lo riconoscano, per carità io le cellule tumorali ce l'ho, le cellule tumorali ci sono di certo non posso pensare di mandarlo via pensando positivo... però sono convintissima che la sofferenza e un trauma ti possa... ti possa far ammalare...

*I: e questo medico con cui ne ha parlato che cosa le ha detto?*

R: mi ha detto che l'alimentazione è fondamentale per il tumore, mi ha parlato del fatto che, di quanto possano essere dannosi gli zuccheri per le persone malate di tumore perché pare che le cellule tumorali si nutrano principalmente di glucosio tant'è che mi hanno spiegato che il contrasto che ci mettono in fase di esame è glucosio quindi le cellule tumorali corrono a nutrirsi dove c'è il glucosio, ora io non sono un medico, tante cose posso capirle ma su tante cose posso pensarci... poi se è vero o non è vero, non ho rifiutato la chemio, l'intervento, anzi non mi pento di aver fatto una mastectomia bilaterale, anche altri medici hanno detto che ho fatto bene... la decisione l'ha presa il medico ma io l'ho sottoscritta in pieno e se dovessi uscire dall'esame di genetica con una percentuale alta, toglierò anche le ovaie... la prima cosa che farò è quella... perché

la prevenzione vera e propria non è quando uno si è ammalato, la vera prevenzione può essere proprio quella, perché se una persona sa che ha una percentuale alta di contrarre il tumore al seno toglie il seno... quella è la vera prevenzione... io non ho fatto prevenzione, ho fatto dei controlli per far sì che se un domani mi fossi ammalata avrei potuto prendere la situazione in tempo, ma la vera prevenzione è prendere prima che uno si ammala... però è una decisione drastica che non tutti sono in grado di prenderla però a questo punto dico sì, anzi mi dispiace che questo test ti dia una percentuale soltanto per quanto riguarda le ovaie, ma non per il fegato, non per il polmone... quello sarebbe meglio, ma magari per il futuro...

*I: invece per l'alimentazione che ha cambiato? Ha fatto esperimenti?*

R: diciamo che ho tolto e anche lì penso di aver fatto un errore, ho tolto i grassi animali visto che mi nutro principalmente di latte e latticini ho eliminato anche tutto latte e latticini e mi sono buttata sulla soia e bevevo latte di soia, latte di soia, questo per un anno... ora, coincidenza?

*I: quale anno?*

R: l'anno precedente alla scoperta del tumore, ho cambiato la mia alimentazione dove era presente molto la soia... e anche lì ho scoperto poi leggendo e parlando che la soia è una delle cause del tumore non alle ovaie ma al seno, quindi poi alla fine così è allora mangiamo un po' di tutto... mangiamoci la nostra dieta mediterranea che è buona e ce lo permette, se ogni tanto voglio fare, voglio mangiare un dolce, poco male, se ogni tanto voglio mangiare una fettina di carne, ma quindi una dieta bilanciata...

*I: ha utilizzato particolari alimenti quando faceva la chemioterapia?*

R: ho evitato la carne perché non mi piace molto anche se l'oncologa mi ha detto 'signora la carne non fa venire il tumore, certo se fa l'abuso no però se la vuole se la mangi, ma se non la vuole che non le piace non la deve mangiare' quindi mangio quello che penso che non mi faccia male e magari può essere in quantità eccessive dannoso cerco di mangiarlo limitatamente.

*I: si è informata attraverso internet o attraverso altre fonti delle terapie oppure...*

R: sì tantissimo, mi sono documentata anche se internet e Google sono deleteri infatti bisogna leggerli con gli occhiali filtrati perché bisogna cercare di estrapolare quello che si legge ma non farlo diventare la situazione attuale perché altrimenti impazzisci però ho cercato di leggere e documentarmi anche per quello che sentivo, se c'era un riscontro se la cosa era vera oppure no, se la cosa era attendibile o meno...

*I: quali aspetti positivi e quali negativi dell'informarsi attraverso internet?*

R: grazie a internet ho conosciuto l'esperienza di tante persone perché a scrivere possono scrivere tutti e sapere se una fonte è attendibile o meno non era facile, quindi mi sono basata più che altro sull'esperienza di questi forum al femminile proprio forum al femminile nel quale si interagiva tra donne che avevano subito l'intervento, chi aveva

sofferto, chi aveva avuto il rigetto, chi non l'aveva fatto e perché... perché c'è anche chi non vuole farsi ricostruire nulla a prescindere dall'opinione del medico o del chirurgo. Laddove non c'è la possibilità di fare una ricostruzione come la affrontavano, esperienze che ti davano anche un supporto psicologico per affrontare la tua malattia.

*I: ha trovato lo stesso supporto anche nelle corsie di ospedale?*

R: tantissimo e mi sento fortunata per quello che ho visto, per me e per i miei familiari, per le persone malate come me, ho sentito tanta sofferenza, e lì mi sono resa conto che molto spesso guardiamo ma non vediamo... che sono due cose diverse, guardare una persona e vederla sono due cose completamente diverse e sì... questo mi ha dato tanto, ho notato anche che molto persone mi chiedevano di poter parlare della mia malattia con... imbarazzo e paura. Nel senso che quando mi facevano le domande si scusavano ma io invece volevo parlarne, credevo che la mia esperienza potesse essere utile agli altri, come quella degli altri è stata utile a me, e invece ho notato che molti avevano la discrezione di chiedere perché tante persone la malattia la affrontavano in maniera diversa, quindi diventavano ostili... nei confronti degli altri perché dicevano perché è capitato a me e non a lui... questo a me non è mai successo... io ho sempre voluto parlare della malattia e per me è stata un'esperienza di vita. Mi è successo, ho perso i miei genitori, ma non... non per questo ho detestato quelli che ce li avevano anzi, cercavo di dargli i consigli e di dire se hai modo di stare con loro stacci più possibile perché potrebbero non starci più ma invece molti nei confronti di questa malattia diventavano severi, nei confronti di se stessi e degli altri perché non li accettavano.

*I: quindi poi l'ha condivisa con famigliari, amici?*

R: certo poi avendo vissuto la malattia dei miei cari ed essendo poi protagonista... quando invece ho vissuto la mia malattia l'ho gestita meglio paradossalmente, sono riuscita a gestirla meglio perché le persone che avevo di fronte, capivo il loro dolore perché sono stata da tutte e due le parti e sono stata molto vicina agli altri per far capire 'va tutto bene'

*I: ha famiglia?*

R: sì due figli

*I: lavora?*

R: sì, lavoro in una libreria.

*I: la ringrazio moltissimo per questa condivisione.*

R: grazie

*I: grazie a lei, grazie mille.*

### **Intervista N.33**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 02 ottobre 2017

*I: le chiedo da dove vuole cominciare, mi racconta la sua storia, la sua esperienza?*

R: si... da quando sono stata operata?

*I: mi dica solo quello che vuole, che si sente di raccontarmi*

R: se mi fai le domande... non sa da dove cominciare

*I: come l'hai scoperto?*

R: toccandomi con le mani

*I: cosa ha deciso di fare poi?*

R: ho scoperto da maggio 2013...

*I: come mai è ancora qui dopo tutto questo tempo?*

R: devo mettere la protesi, la ricostruzione, dopo un mese ho fatto gli accertamenti e il 2 di luglio subito operata...

*I: ha fatto anche chemio, radio?*

R: si, preventive perché ho tolto tutti i linfonodi... ha fatto pure la chemioterapia...

*I: come è andata questa chemio?*

R: oddio pensavo peggio... invece si, mi sentivo giù non ce la facevo per una settimana... però...

*I: lei quanti anni ha?*

R: 59 anni

*I: ha famiglia, figli?*

R: ho due figli gemelli...

*I: che bello...*

R: un maschio e una femmina

*I: ha condiviso con loro?*

R: si, si...

*I: le sono stati accanto?*

R: si, il maschio soprattutto...

*I: invece il rapporto con i medici si è sempre sentita libera di parlare?*

R: si

*I: ha fatto tutto qui?*

R: no a Sora perché sono di Frosinone, il dottore mi ha detto, c'era... la XXX che mi ha detto di farla direttamente là senza fare viaggi lunghi...

*I: quando si opera?*

R: domani pomeriggio

*I: ha paura?*

R: si

*I: sono bravissimi qui (provo a rassicurarla, ha difficoltà ad esprimersi). Quando ha scoperto la malattia come l'ha vissuta?*

R: male...

*I: quale è stata la paura più grande?*

R: se ce la facevo, se non ce la facevo...

*I: i medici l'hanno rassicurata?*

R: si... la paura ci sta sempre...

*I: suo marito? Ha avuto paura invece o si è dimostrato...*

R: lui è ansioso invece guarda un coraggio...

*I: questi sono i momenti per dimostrarlo no? Per quanto riguarda l'alimentazione ha cambiato alimentazione o...?*

R: no io mangiavo sempre tutto... se proprio non mi andava in quei giorni però mangiavo sempre tutto...

*I: lei lavora o sta a casa?*

R: casa

*I: quindi i suoi figli l'hanno seguita non è mai stata lasciata sola...*

R: no

*I: va bene io le faccio un in bocca al lupo! Ha fatto amicizia qui?*

R: si ora si sta operando

*I: con gli infermieri invece? La caposala?*

R: si è venuta fa sempre i giri...

*I: c'è un aspetto che migliorerebbe?*

R: no io sto bene, da ieri sto qua...

*I: ah perché lei ha fatto tutto a Sora*

R: sono stata operata qua, ma poi il resto a Sora

*I: si è trovata bene?*

R: si, benissimo a chirurgia al 4 piano...

*I: ah bene ora non è più lì... quindi nessun tipo di problema particolare... va bene allora la lascio riposare, grazie mille.*



#### **Intervista N.34**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 10 ottobre 2017

*I: lei quando si opera?*

R: oggi, in teoria tra poco!

*I: bene quindi ci interromperanno, così si distrae un po'... mi vuole raccontare?*

R: io ho iniziato nel 2014 con una mastectomia al seno sinistro con svuotamento ascellare, non qui, sono stata operata alla Columbus. Nello stesso intervento mi è stata inserita la protesi. Soltanto che dopo un mese circa ho fatto la radioterapia e la protesi si è contratta, si è incapsulata, quindi per un anno... ho tribolato perché questa infiammazione, faceva malissimo, poi era salita tanto. Solo che nel reparto dove mi avevano operato stava in chiusura lì alla Columbus quindi è successo un casino e non mi hanno più potuto seguire là... e ho dovuto cercare un altro ospedale... mi hanno consigliato di andare al San Camillo e là vabbè mi hanno cominciato a seguire lì e insomma ho fatto il primo intervento, mi hanno tolto la protesi e messo l'espansore, era aprile del 2016... è andato tutto bene... lì per lì... invece poi dopo qualche mese insomma era ottobre e ho fatto l'intervento per togliere l'espansore e mettere la protesi e lì purtroppo non c'è stato verso perché si è aperto... i punti si sono aperti e quindi avevo la protesi esposta e nonostante hanno provato a ricucinare, niente... probabilmente la protesi è anche troppo grande quindi spingeva troppo, i punti sono saltati, insomma alla fine a dicembre mi hanno tolto tutto.

*I: questo solo ad un seno?*

R: un seno sì, da quest'altra parte me l'hanno rimodellato, fatto più piccolo etc... e quindi vabbè dopo queste due esperienze terrificanti ho chiesto consiglio a tante, tante persone e sono arrivata qua.

*I: medici o pazienti?*

R: pazienti che avevano avuto interventi in varie strutture, anche nei gruppi su Facebook 'Tumori al seno', Operazioni etc, c'erano queste donne che erano state operate e tante mi hanno consigliato questa struttura quindi... un po' questo, un po' una persona che ho conosciuto tramite mio padre che mi ha suggerito proprio di rivolgermi al dottor XXX quindi va bene sono venuta qua, ho molta fiducia, speriamo bene.

*I: come ha vissuto questo 'togli, metti' come ha gestito il suo corpo, vestiti, andare in giro...?*

R: malissimo... malissimo perché allora, vabbè all'inizio ecco c'era questo seno con la protesi che stava troppo in alto però... bene o male non era così negativo, solo dava fastidio a livello proprio di calore, emanava calore e dovevo mettere le pezze bagnate sopra, una cosa assurda, invece quando mi hanno svuotata è stata... quasi un anno sono stata così, sono andata al mare, il costume imbottito... una cosa assurda... solo costume intero perché due pezzi... se perdono le coppette... quindi... è stato triste sì... e a volte

anche mi prendeva molto lo sconforto... a vedermi così dico ma quando ne esco da sta cosa?...

*I: lo vedeva come un percorso che si sarebbe difficilmente risolto...*

R: si... si...

*I: questa è stata la parte forse più dolorosa da affrontare?*

R: si, si...

*I: ha parlato con i medici che si occupano della sua operazione, ha spiegato un po'?*

R: si loro sanno tutto quello che ho passato, mi hanno detto varie cose e tipo che all'inizio non si doveva mettere la protesi, si doveva mettere un espansore... e... perché in previsione, se loro lo sapevano che dovevo fare radioterapia, è stata una stupidaggine ecco... però boh... vai a capire perché a volte fanno ste cose... forse per provare, per vedere, per tentativi, non lo so... però poi ci rimettiamo noi pazienti...

*I: certo..., questo le ha fatto perdere fiducia nei medici oppure in realtà... ha un po' dato la colpa a quella specifica persona?*

R: guardi allora ho dato la responsabilità un po' alle strutture... perché sì, forse probabilmente i medici hanno fatto qualcosa di sbagliato però anche la struttura dove lavorano che ha delle risorse limitate... perché al Gemelli hanno voluto dettagli, San Camillo uguale... quindi fanno anche determinate cavolate per risparmio... non lo so... però... diciamo che non considero tutti i medici diciamo che sbagliano... però alcuni ecco con me hanno sbagliato di sicuro... e... in questo caso mi fido ciecamente... i medici che mi prenderanno in consegna insomma...

*I: che cos'è che le da più fiducia, il fatto che molte pazienti si siano trovate bene oppure non so, magari a sensazione quando ci ha parlato...*

R: tutte e due le cose, ecco sì il dottore con cui ho parlato lo vedo proprio che è una persona... competente, poi è molto alla mano, simpatico, poi le pazienti comunque si sono trovate bene, è una persona rinomata in senso positivo...

*I: quindi questo le ha dato fiducia... invece nel reparto non so con la caposala, gli infermieri?*

R: tutti bene, carini... poi è solo da ieri che sto qua... da quello che ho potuto vedere...

*I: invece non mi ha parlato di quando ha scoperto di avere la malattia, come l'ha scoperta?*

R: mi stavo mettendo un reggiseno, una stupidaggine, metto la mano qua e sento un bozzo nella parte superiore... una cosa di tre centimetri... mai sentito prima, una cosa strana, poi ogni anno facevo l'ecografia perché avevo un nodulino... ho detto va bene

tra un po' ho già programmato l'ecografia e vediamo... una settimana dopo l'ho fatta e mi hanno detto 'non mi piace per niente'... vatti a fare subito mammografia etc... in quel periodo perché era maggio c'era quella cosa che fanno al Circo Massimo di screening e me ne sono andata subito lì sennò se vai a prenotare ci vogliono i mesi... e quindi mi hanno fatto lì la mammografia, avevo già l'ecografia quindi sono andata diretta e lì mi hanno detto... facciamo l'ego aspirato e vediamo... lì per lì proprio mi hanno fatto l'ego aspirato qui nel linfonodo sentinella... e... vabbè ho aspettato il tempo necessario e mi hanno detto sì, è positivo quindi poi mi hanno dato appuntamento all'ospedale per prendere le cose che dovevo fare, accertamenti vari, la tac... la scintigrafia e tutto il resto...

*I: quanti anni hai, ti do del tu, siamo entrambe giovani...*

R: 46 anni...

*I: hai famiglia? Un compagno?*

R: sì ho un marito, padre, madre, sorella...

*I: ti sono stati accanto? Hai avuto sostegno?*

R: sì tutti molto comprensivi, sono stata fortunata in questo senso...

*I: si è importante poter contare su più persone*

R: sì anche mio marito devo dire mi è stato vicino tanto

*I: siccome hai avuto tutti questi problemi anche per la ricostruzione, questo ha un po' cambiato il tuo modo di porti nel rapporto, forse è una domanda personale però...*

R: no, un po' sì... anche se a lui non glielo dico ovviamente... però sì, io non mi sento a mio agio adesso... mi sento che comunque c'è qualcosa che manca... non lo so, quindi sì... sicuramente nei rapporti intimi tra noi c'è questa difficoltà

*I: chiaramente da parte tua, lui invece no.*

R: no per lui è tutto normale anzi per lui se non me la volevo fare era uguale... insomma è proprio carino...

*I: bene... perché non è scontato.*

R: sì me lo hanno detto, un sacco di gente, mariti che hanno lasciato le mogli... mostruoso...

*I: invece per quanto riguarda l'alimentazione, hai cambiato alimentazione, hai letto qualcosa?*

R: per l'alimentazione io già ero già predisposta da prima verso il non mangiare la carne... per motivi miei proprio l'amore per gli animali

*I: quindi motivi etici?*

R: sì, poi un evento del genere con le varie cose che dicono la carne... molto probabilmente è un veicolo di tumori etc... ho proprio consolidato la cosa... e sto cercando di eliminare anche il pesce... sempre per motivi etici che di salute, però il problema è che mi piace! Il pesce mi piace, specialmente il pesce crudo, il sushi, sono innamorata, quindi quando mi capita... lo mangio!

*I: quindi a parte la carne però in genere sei moderata su tutto il resto non hai un alimento specifico che utilizzi*

R: no ecco magari cerco di utilizzare più cose integrali, pasta integrale, pane integrale perché so che insomma sono più digeribili... e... però per il resto mangio tutto ecco... anzi, pure troppo! Sono abbastanza golosa, specialmente la pizza... mamma mia!

*I: va bene, ti volevo dire, ultima cosa, invece internet? L'hai utilizzato per informarti, prima mi dicevi i gruppi...*

R: sì molto, molto, poi io stessa appena poco dopo che ho scoperto la cosa, siccome col fatto che ho una colonia felina, sono molto seguita, la prima cosa che ho pensato di fare è stato di pubblicare un post di avvertimento per tutte le donne di andarsi a fare subito un'ecografia perché è importante scoprire per tempo visto che mi era successa questa cosa e quindi... esortavo tutte, più volte lo scrivo sempre e da lì mi hanno cominciato a seguire, quindi ogni tanto 'come stai?' come va? Tutte le operazioni, è stata una cosa... mi sento, è una cosa piacevole vedere che tante persone sono solidali... donne che comunque ti sono vicino, ti incoraggiano, anche se non le conosci...

*I: invece hai fatto amicizia qui? In realtà non qui perché non hai fatto quasi nulla qui, però nei vari ospedali, per i controlli, hai conosciuto altre donne?*

R: sì al San Camillo una simpaticissima, carina proprio, siamo in contatto e poi anche alla Columbus un'altra, con lei ho un po' perso i contatti perché lei ha un po' di problemi di salute abbastanza seri quindi spesso sta all'ospedale...

*I: ho capito... è interessante questa cosa che sproni anche altre donne a controllarsi, ad essere attente*

R: per forza perché è l'unico modo per non arrivare all'ultimo stadio, abbiamo avuto un'amica, io ho diciamo un gruppetto, siamo 4 amiche e un'altra amica poverina se ne è accorta che era ormai troppo tardi quindi le metastasi sono arrivate fino al cervello e non ce l'ha fatta... e quindi quello mi ha fatto capire che bisogna essere proprio veloci... una deve sapere che c'è il male...

*I: adesso davvero ti faccio l'ultima domanda... come la malattia ha cambiato la tua vita, la cosa più importante...?*

R: allora... la cosa più importante che ho imparato è sicuramente avere rispetto per le malattie, per le persone malate, per la loro sofferenza, anche a livello interiore... perché comunque ogni tipo di malattia porta degli svantaggi, delle angosce... e... che procurano a volte delle depressioni gravi e quindi non bisogna mai, come posso dire... sminuire... queste cose... perché una persona malata soffre molto... e... quindi sì, diciamo che mi ha cambiata... abbastanza la vita, prima ero molto più attiva a livello di volontariato, mi davvo proprio da fare tantissimo, invece adesso ho dei limiti fisici, sono sempre stanca, vuoi forse la chemioterapia... e... mi affatico facilmente facendo le salite, le scale, quindi ho qualche impedimento ecco... spero che con il tempo le cose migliorino e di poter tornare quella che ero di nuovo...

*I: si avevo capito che eri un'attivista su vari fronti immagino*

R: più che altri nell'ambito dei gatti perché i gatti sono... io li amo da morire però se ci sono anche campagne per gli elefanti, io le appoggio tutte sugli animali! Sono sacri proprio.

*I: in seguito alla malattia hai pensato al volontariato o seguire associazioni nell'ambito del tumore al seno?*

R: no nell'ambito del tumore al seno no... sinceramente sarà forse perché ho vissuto questo trambusto di questi anni, interventi... non ho avuto neanche il tempo di elaborare una cosa del genere... quindi... forse magari dopo...

*I: avrai tutto il tempo per pensarci, ti ringrazio tanto!*

### **Intervista N.35**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 10 ottobre 2017

R: da dove cominciamo?

*I: da dove pensi che cominci la tua storia?*

R: guarda per me possiamo stare qua pure fino alle due! (*ridiamo*) La mia storia di questa esperienza?

*I: da dove pensi che sia cominciata e da dove ti va di raccontarmi, ecco.*

R: hm... guarda da dove è cominciata io... io credo che mi sono sentita questa cosa perché ognuno di noi le sensazioni del proprio corpo ce le sentiamo prima che... non lo so, io ho avuto una percezione... io non ho sentito noduli né niente... ma non perché sono una che non se controlla! Io mi scruto, lo faccio, non sono una di quelle fissate... però insomma... non lo so, io andavo dove mi trovavo, sempre per lavoro per la routine che ognuno di noi vive... si lavora, casa, famiglia.

*I: che lavoro fai?*

R: io ho un negozio, una gioielleria, impegnativo soprattutto negli ultimi anni... mi spostavo vicino casa nella pausa pranzo lo facevo... fino al 2012, io andavo da un professore XXX e lì facevo le ecografie l seno, io ho avuto sempre questo seno e in particolar modo questa mammella, con una mastopatia fibrocistica, da sempre, da quando ero ragazza... 18 anni e io già ho iniziato questa... che tenevo sempre sotto controllo... con antinfiammatori e bla bla... e niente in verità era una mammella piena di cisti liquide da controllare... questo professore mi parlava sempre di un senologo che sta a via Venti Settembre che fa solo privato, era stato un suo allievo questo era un grande professore, come si chiamano quelli che fanno le autopsie? Un anatomopatologo, un professore universitario, una persona, un certificato... quando mi faceva le ecografie, non andava mai solo su quell'organo, scrutava un po' tutto... mi diceva sempre, io mi avvicinavo alla menopausa, diceva Gilda prima o poi le tue cisti da qui si vedono e abbiamo sempre fatto una buona diagnosi, perché le cisti liquide anche se sono spente e molto giovanili, un medico molto solare lui... all'interno si vede che stai invecchiando ed è una cosa buona perché le cisti si stanno dissolvendo... per questo però devi adesso tenerle più sotto controllo, ti consiglio di fare un quadro, cioè vai da un senologo e fai il percorso e così quell'anno, un po' per un'esperienza di mia sorella che stupida esperienza perché le avevamo diagnosticato un papilloma e invece era... né qui e né dal mio senologo e poi un prof. XXX che era il primario... e quindi lei le consigliarono questo, erano già anni che andava da questo perché le usciva il siero dal capezzolo. Mentre io ho avuto tre aborti e un parto però in gestosi quindi non ho figli, ho perso la bambina a sette mesi che era una negligenza di un mio ginecologo... che era un luminare...

*I: questo è successo prima?*

R: sì, mia sorella invece ha due figlie ma non ha allattato e lei papilloma, papilloma e alla fine gli ha detto signora è da toglierla, meglio toglierla, io la portai da questo

professore che le disse che qui non vede nessun papilloma, poi è vero che i papilloma ci sono qui ma poi si vanno a nascondere... a me viene l'ansia quando racconto, mi devo sdraiare... (*la signora dice di non sentirsi bene e si sdraia sul letto*) sto un po' così... e... niente quindi lei non era niente e invece a me... (*si commuove*)... non era la giornata te lo avevo detto... ti ricordi che ti avevo detto che non era il momento?

*I: se non te la senti interrompiamo subito, non c'è nessun problema*

R: se ero già stata operata forse...

*I: non c'è problema, tranquilla... lo spengo...*

R: niente aspetta un attimo, sono andata... mia sorella l'hanno operata ma non era niente, dice che era una pallina di grasso, ma per via sua, lei doveva fare dei controlli e dissi senti basta non tornare da questo dopo questa volta vieni con me, andiamo da questo XXX e lì è iniziato, sono andata da XXX praticamente io avevo delle microcalcificazioni, lui subito trovò una che non gli piaceva e mi fece fare la biopsia sempre qua... c'era XXX straordinario... e niente risultò un carcinoma in situ... una cellula, 0,5... quindi mi ha fatto un tagliettino, operata, né radio, né chemio, io ero già 4 anni che ero in menopausa... e da lì si è chiuso il capitolo, facendo sempre i controlli...

*I: quanto tempo fa?*

R: febbraio 2016 sono stata operata, quindi il primo anno sempre controlli ogni 3 mesi, mi controllavano l'ecografia, il secondo ogni sei mesi, una mammografia particolare... e... niente poi mi disse Gilda ci rivediamo tra un anno perché è tutto apposto è inutile che vieni... e invece è uscito fuori di nuovo il problema è che se io l'avevo percepito come lo percepiva il mio corpo... io sono andata alla scadenza esatta del controllo, non ho tardato, non mi sono trascurata... quando sono tornata... che mi sono ri-sottoposta ai controlli lui ha trovato di nuovo, questa volta il discorso è un po' più serio, era un centimetro, infiltrante, quindi subito grazie a XXX e XXX che si sono contattati e io ero lì alla 11 a via venti settembre e alle 12 ero qui... mi ha ricevuto, dopo due giorni ho fatto la biopsia grazie a lui che è di un'umanità unica... e niente è uscito il problema, un chirurgo oncologo generale, adesso negli ultimi anni si è spostato di più sulla senologia... XX XXX... e... niente praticamente...

*I: quindi la prima volta molto poco invasivo*

R: niente proprio, invece la seconda, infiltrante, un centimetro, la mia fortuna è che linfonodo ascellare negativo e la mia fortuna è stata che ho trovato questo che subito ha detto all'inizio quadrante ma se ti vuoi togliere la spada dalla testa c'è la possibilità di una mastectomia e niente... così non ci ho messo niente a decidere, ci siamo guardati io e mio marito e abbiamo deciso per la mastectomia e così è andata... la mia fortuna è che gli ormoni hanno risposto quindi avevo gli ormoni alti, progesterone e gli estrogeni... e non hanno ritenuto opportuno fare chemioterapia perché sono in menopausa da otto anni

*I: quanti anni hai?*

R: 59...

*I: però con questo aspetto 59 anni! (mi sorride)*

R: sono pure senza trucco adesso! Cerco sempre di darmi... la vita è bella... *(si commuove)*

*I: cos'è che ti commuove di più di questa vicenda?*

R: guarda... niente... di questa vicenda mia niente, mi commuovono di più le storie che si sono incrociate *(piange)* con me si è incrociata una signora che non c'è più... abitavamo nel mio stesso residence...

*I: quindi hai vissuto...*

R: anche il suo male... sì

*I: hai trovato una spiegazione alla tua malattia, che tipo di domande ti sei fatta?*

R: ce l'ho una spiegazione *(piange ancora)* io non riuscivo a pensare più a me... scusa *(piange ancora ed ha difficoltà a fermarsi, intervengono anche le compagne di stanza)* è morto mio padre... e questo adesso non ci voleva...

*I: quindi è stata dura anche affrontare adesso questa decisione...*

R: sì... questo era già deciso perché lo sapevo sempre grazie al mio chirurgo, io ho anche un problema cardiaco, sono cardiopatica... scusami mi devo calmare...

*I: tranquilla, se vuoi me lo dici, ci interrompiamo, parliamo d'altro e spengo tutto, non c'è problema...*

R: non posso andare indietro non ce la faccio....

*I: tranquilla allora lasciamo stare... con i medici hai avuto una esperienza positiva però?*

R: molto...

*I: hai sempre parlato dialogato, condiviso con loro tutte le domande che avevi da fare?*

R: sì, sì...

*I: anche qui in reparto?*

R: sì, anche la caposala ieri... tutti molto carini... diciamo che ho un mio passato molto duro, ho perso la mamma che avevo tre anni... ho conosciuto mio marito... che è straordinario ma purtroppo nella sua famiglia straordinaria avevano già un fratellino



ammalato di tumore al cervello di 4 anni e mezzo (piange non si ferma)... il fratello di quattro anni, quando ho conosciuto mio marito e la famiglia... io già vivevo a casa di mio padre con... mio padre morta mia mamma si è subito risposato con una seconda donna ed è nata mia sorella e noi ci adoriamo... diciamo che papà non è stato un padre di quelli presenti... un padre... che ci ha insegnato molta educazione... che ti devo dire, ci ha imparato la vita come ci si poneva... di un'educazione stretta però... non ha saputo gestirsi lui, in quanto, sai come tutti un po' gli uomini io dico che l'uomo deve avere un punto fermo e i punti fermi degli uomini quando si sposano, siamo noi donne e questo te lo dico che tu sei giovane... l'uomo purtroppo... gli serve essere più coccolato di noi donne... E dici perché sempre le donne, noi donne siamo le guerriere della vita... siamo noi che dobbiamo portare avanti, farci vedere sempre... ora lo sto facendo con voi, ma mio marito non mi ha mai visto in questo stato... non ci pensano capito, sono più faciloni... però... lui purtroppo è stato un pauroso, dopo che è successo questo al fratellino lui è stato, aveva... 23 anni, scossi tutti... somatizza ogni dolore... siamo insieme dall'80 felicemente sposati, felicemente insieme... sì, sì... e niente poi abbiamo comunque superato anche che il Signore non ci ha dato i figli, abbiamo rinunciato perché nella gestosi stavo perdendo la vita, se ne sono accorti tardi, ho perso la bambina che ho partorito sveglia... ho un po' di passato doloroso... ho sempre cercato di tirarmi su ho un sacco di amici, sono una persona che accumula tutto ciò che...

*I: sei anche molto empatica forse... anche con il dolore degli altri...?*

R: sì, sì...

*I: immagino che avrai incontrato anche altre donne che condividono queste situazioni...*

R: questa signora che ecco che abbiamo fatto... è nata tre giorni dopo di me, in me vedeva un po'.... Mi dava anche la forza, negli ultimi controlli lei è vissuta un anno neanche... esattamente un anno... però purtroppo era già stata... già andata... partite le metastasi... oggi sento che la mia vita sta prendendo una via nuova, mio padre... non è stato semplice mi ha fatto tanto soffrire... però sai è come se lui in questo momento ha detto basta, le voglio... aveva ottantasei anni quindi volevamo sempre proteggerlo però sai adesso ti vengono in mente sai... nella sua vecchiaia non lo abbiamo mai lasciato solo, sempre con la badante, sai però... (si commuove)... a volte capitava che non lo vedevo per 15 giorni... non me lo sto rimproverando perché a lui non mancava niente...

*(Gilda mi racconta del padre e della sua infanzia difficile)*

R: le sue ultime parole sono state 'ora pensa a te'... quindi è come se lui se ne fosse voluto andare per lasciarmi tranquilla (piange)... per non fare sì che mi venissero tumori ad altre parti, papà era sempre ingestibile...

*(mi parla del padre, molto nel dettaglio dall'infanzia, ha bisogno di liberarsi da questo peso. Il padre lo ha perso 2 giorni precedenti)*

R: io adesso piango per lui

*I: è capitato anche in un momento così delicato per te... quando ti operi?*

R: oggi...

*I: no, e devi essere forte anche perché questa operazione mette...*

R: mette un punto... infatti...

*I: ti aiuta anche a voltare pagina...*

R: devo rilassarmi perché quando sono in tensione è come se mi si blocca... mi si blocca la vescica...

*I: perché sei tesa... ti devi rilassare*

*(si sdraia di nuovo e respira forse per provare a rilassarsi)*

*I: devi rilassarti anche perché non hai mangiato, non hai bevuto... non voglio tirare fuori pagine dolorose perché in questo momento penso che hai bisogno di pensare a te, e non c'è niente di male tra l'altro, di prendersi cura anche di sé e questa operazione è un'opportunità per farlo...*

R: sono venuta perché tutti mi hanno spinto...

*I: avevi pensato di non farla?*

R: sì ci avevo pensato a rimandare l'intervento... dico magari anche perché non è così, sì è urgente perché mi tolgo questo espansore...

*I: com'è stato stare con l'espansore?*

R: molto fastidioso, molto fastidioso... anche se poi impari a convivere però è fastidioso, molto...

*I: hai avuto dolori?*

R: fastidio... poi più hai dolore mentale e più lo senti... più hai dolore mentale più riposi meno, la mente, il fisico...

*I: Ha influito l'aspetto emotivo sulla malattia?*

R: sulla malattia tantissimo... l'aspetto emotivo su una malattia... conta tantissimo... tanto, tanto...

*I: lo hai mai detto ai medici, hai mai esposto questo punto?*

R: di cosa?

*I: che magari l'aspetto emotivo, il tuo vissuto può aver influenzato.*

R: non l'ho mai detto... no... non l'ho mai detto... sai sono un carattere che cerca sempre di trovare la positività, nel senso che a me fa male adesso di più perché lui è andato via e io purtroppo ecco stamattina... vado avanti con dei tranquillanti... tranquillanti blandi ma da sola non ce la faccio... stamattina non l'ho preso perché ho pensato che se poi mi sedano... ti danno le gocchine...

*I: invece tuo marito?*

R: mio marito è... guarda... una persona straordinaria però... è più pessimista di me, anche se negli ultimi tempi sono riuscita a farlo diventare meno pessimista e più ottimista... no, ma è una persona... diciamo accomodante...

*I: è stato capace di starti vicino in tutte le...*

R: diciamo sì, per come ha potuto... perché lui mi trasmette molta ansia... a volte mi mette tanta ansia... invece ho mio fratello che è molto positivo, insomma, mia sorella però è anche ansiosa, ho una cugina invece che siamo come sorelle e lei è quella proprio.... Si lei è... deliziosa...

*I: hai condiviso anche non so con amici o amiche?*

R: sì, sì... sempre, io praticamente terapie me le faccio sempre da sola quindi... perché i miei dolori devono anche essere condivisi con amici... nella mia vita ho sempre parlato non mi sono mai tenuta niente o vergognata di niente...

*I: anche perché può essere utile anche sensibilizzare... anche prendersi cura...*

R: sì, facendo questo trovo sempre la forza, più forza per andare avanti, ma in questo momento per esempio le persone negative mi fanno stare male non le voglio più... a me non piace la persona che mi dice "ah, mi dispiace se ti potevo stare più vicina, ma perché quest'anno ci è capitato tutto questo" allora mi fa arrabbiare... vedi tu stai ascoltando... ma se avessi una amica che sta lì e mi dice mentre io mi racconto "perché, a te non ci voleva proprio"... io rispondo male... oppure quando io sono che non mi va di parlare... e mi dicono, ecco domenica mattina, era la sagra dell'uva, avevano organizzato la camminata in rosa contro il tumore al seno del gruppo della Susan Komen e io sono uscita per andare a camminare e lì abbiamo ricevuto la notizia che il mio papà... e siamo scappate... e lì qualcuno che aveva saputo del mio papà "ma come è successo?!?" e mi ha fatto innervosire, a volte mi prende questo, mi dovrei controllare però a volte mi prende la rabbia... è come se mi sentissi compatita... non mi piace... la compassione non... la solidarietà voglio, non la compassione, sono due cose diverse, completamente

*I: se potessi dirti cosa ha cambiato di più la malattia nel tuo modo di vedere, di ragionare, se ha cambiato qualcosa, cosa ti viene in mente?*

R: guarda io sono una persona molto tollerante, di malattie non ho avute... con serenità ho lasciato andare l'idea dei figli, con mia serenità e di mio marito, avevamo pensato all'adozione, poi ci siamo detti noi non siamo benestanti, non abbiamo una famiglia che

ci ha lasciato niente... quindi ci siamo creati da soli, alla casa, a tutto, quindi questo bambino che andiamo ad adottare chi ce lo dà? All'epoca avevamo appena comprato casa, un mutuo sulle spalle... e allora niente abbiamo detto senti ci buttiamo nel lavoro, sei d'accordo? Sì e non ci abbiamo pensato più, ti dico la verità, noi da soli stiamo bene abbiamo adottato una cagnolina che adoriamo da ormai tre anni... (si commuove e ride) è il nostro amore... si chiama Nicole, una bassottina a pelo lungo.

*I: quindi dici hai già affrontato degli aspetti dolorosi che ti hanno cambiato...*

R: sì... io penso questo... adesso mi calmo... perché provo troppe emozioni... anche quelle belle... ho bisogno di goccine! (*ridiamo*)

*I: dai ti sfoghi arriverai alle 4 che starai una bomba, ti trovano già svenuta e non c'è bisogno di anestesia!*

R: (*ride e piange*) dove eravamo rimaste scusami?! (*ride molto*) Sono una persona molto tollerante... e diciamo... generosa ma non a livello... emotivamente, non a livello materiale, anche a dare amicizia, ad ascoltare... sono sempre così molto aperta agli altri... una cosa mi ha fatto... forse arrivare un pochino all'egoismo... nel pensare un attimino più a me... cioè riuscire a dire... non voglio ascoltarti... prima non lo facevo... vorrei anche riuscire di più! (*ride*)

*(mi parla nuovamente della sua famiglia e della sua infanzia dolorosa, del rapporto con il fratello e con la sorella, di come questo ha modificato il suo carattere e la storia di vita del padre, un uomo amante delle donne e della bella vita. Questo le ha provocato molto dolore ed oggi sente di aver bisogno di raccontarlo. Racconta i conflitti e le difficoltà dell'aver una seconda madre ed io ascolto un po' passivamente, lasciandola parlare. Intanto giunge la compagna di stanza e si domandano chi è 'sotto i ferri' si commuove diverse volte e ci tiene a raccontare anche a loro la storia del padre. La compagna di stanza prova tirarla su e a consolarla e la riporta sulla questione dell'intervento ironizzando sulla situazione. Intanto Gilda mi mostra le fotografie del padre e mi ringrazia per la chiacchierata, dice di sentirsi meglio e più pronta per l'operazione, a quel punto spengo il registratore e resto un po' in stanza con queste donne che si preparano all'intervento)*

### **Intervista N.36**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 16 ottobre 2017

*I: allora mi dica lei, da dove vuole cominciare?*

R: non lo so...

*I: non so magari mi dica prima di lei, quanti anni ha, che fa...*

R: ho fatto 61 anni... sì... c'ho una figlia, il marito non ce l'ho...

*I: figlia quanti anni ha?*

R: mia figlia quanti anni ha? C'ha 30 anni, io sono impiegata al ministero dei beni culturali... e...

*I: e viene da Caserta?*

R: Sessa Aurunca...

I: vive lì o qui?

R: no, no, sono venuta apposta venendo a visita dal prof. Privato... dopo essere stata operata a Caserta...

*I: com'è andata?*

R: il primo intervento quello del tumore è andato bene, è andato male quello dopo... mi faceva male. Sono andata dal professore e ha detto che non è andata bene.

*I: le avevano messo subito la protesi?*

R: sì e mi da fastidio ancora... poi l'altra volta mi ha operato quello a Caserta e mi ha messo apposto, peggio di prima e poi mi sono decisa e ho chiamato il professore dell'Ifo. In visita specialistica e poi sono stata male... questa è la mia...

*I: invece la malattia come l'ha scoperta? Un controllo?*

R: sì ma controllo forzato devo dire la verità, sono contraria alla prevenzione perché dico tant' se deve succedere... io lo dissi alla radiologa dove andai a fare la mammografia dopo che era uscito, erano tre tumori, mi hanno tolto i linfonodi, erano tre all'inizio e mi hanno tolto tutto il seno, non ho fatto neanche chemio... mi dicevano la prevenzione, ma io ho detto scusate se me la facevo due anni fa la mammografia che mi trovavano? Niente. Però poteva uscire... allora he prevenzione è, uno dovrebbe stare ogni sei mesi, quindi io già... è stato un caso perché mio fratello siccome lavora all'ospedale a Caserta allora tramite lui... me la prenotò lui, io non volevo andare... ma poi sono andata ed era... devo dire la verità non pensai neanche di andare in un altro ospedale, stava lui là,

anche perché lui tanto che fece, uno era più grande, due più piccoli, fece ferro e fuoco, raccomandazioni, neanche 10 giorni mi hanno operato, se chiamavo non potevo andare in prenotazione perché era giugno, si andava a settembre e poi aumenta... e... questo qua, poi lui là fece ferro e fuoco e 10 giorni mi operarono, poi mi misero l'espansore, tolsero tutto pure l'espansore... stavo bene, non è normale ma è adattabile... pure mio fratello sta... sta mortificato perché dopo gli ho detto Giampaolo, pure lui se lui non teneva sta protesi adatta... perché ha detto qua che il collega, lui è ginecologo, ha detto lo poteva dire va a un'altra parte... e io, io , sono stata operata tre volte, questa è la quarta...

*I: che le ha detto il professore?*

R: ha detto puliamo bene e mettiamo un altro tipo a goccia, a me hanno messo quella rotonda pii quella gira che è tutto vuoto, a me fa male...

*I: quindi dovrebbe risolvere il problema... quanto tempo è stata con questa protesi sbagliata?*

R: 2015, mi sono operata a giugno, a novembre ha sostituito l'espansore e messo sta protesi

*I: che problemi le ha dato per la sua vita quotidiana? Le dava problemi?*

R: a me da problemi pure quando sto ferma, mi fa male, si muove, va qua, va qua, mi da fastidio... ha detto il professore che ci sono ancora delle ghiandole che non sono state tolte per bene allora quelle che comprimono... e invece ora togliendo tutto pure quelle domani... mettendo questo allora si riempie...

*Veniamo interrotte dai carabinieri, quella mattina in reparto c'è stato un furto.*

### **Intervista N.37**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 16 ottobre 2017

*I: ho acceso, ci diamo del tu, se ti vuoi presentare, quanti anni hai, cosa fai?*

R: io sono Antonella ho 47 anni, sono sposata, ho due figli, uno di 13 e uno di 18 anni... e al momento sono purtroppo disoccupata...

*I: ok, da quando è cominciata questa storia travagliata?*

R: diciamo più o meno da maggio, quando ho saputo di avere un tumore

*I: maggio di?*

R: di quest'anno...

*I: ah quindi adesso*

R: si ho fatto tutti gli accertamenti che si fanno in questi casi, il 29 di agosto sono stata operata... sono stata operata qui ma non in questo reparto ma quello di chirurgia.... Perché c'era il discorso del tumore... però nell'ambito dello stesso interventi hanno fatto la ricostruzione... lo stesso intervento, solo che ora sono di nuovo qua... perché si è formata una necrosi sulla ferita e quindi debbo rimettere apposto questa cosa qua...

*I: però non toccheranno il lavoro precedente...?*

R: che io sappia no!

*I: perfetto, come ha scoperto?*

R: casualmente facendo i controlli che facevo ogni anno, facevo mammografie, ecografie e pap test, tutte queste cose relative e noi donne... così facendo questo controllo è uscito fuori questo.

*I: ecco come ha vissuto questo momento della scoperta?*

R: inizialmente male... non è stata una bella... una bella sorpresa anche perché essendo una che ero attenta a queste cose nel senso che mi controllavo spesso, è stata un po' dura accettare questa cosa però vabene è andata così la affrontiamo e facciamo quello che dobbiamo fare...

*I: ne ha parlato con parenti, amici, familiari?*

R: all'inizio solo con i famigliari all'inizio solo con loro adesso anche con gli amici...

*I: quando lo ha scoperto si è informata attraverso internet?*

R: si, autonomamente, su internet o anche condividendo con delle espansone a cui è già capitato...

*I: è stato utile o si è rivelato...*

R: si abbastanza utile

*I: ti ricordi che siti hai utilizzato?*

R: no, no... ho avuto un rapporto con la mia ginecologa che mi sta seguendo...

*I: il rapporto con i medici com'è stato?*

R: mi sono trovata benissimo, la mia ginecologa mi ha mandato qua, qui come riferimento avevo il dottor XXX che mi ha operato insieme al dottor Pozzi, bene...

*I: invece per quanto riguarda questa complicazione, da quanto tempo?*

R: diciamo che più o meno... tutto molto velocemente, già dal momento in cui sono stata dimessa dal precedente intervento, mi era stato detto che c'era stata una sofferenza, però vabbè vediamo con le medicazioni facciamo le medicazioni più lunghe e così si riprende e all'inizio sembrava si va meglio, sembrava che stesse andando meglio e invece una settimana fa mi ha rivisto di nuovo Pozzi ed era passato troppo tempo, oltre il mese, mi ha detto che era il caso di re-intervenire. Quindi eccomi qua.

*I: quando ti operi?*

R: oggi pomeriggio

*I: sei tesa? Sei stata informata?*

R: si, io ormai... (*ride*) ci ho preso... in sala operatoria sto a casa mia

*I: avevi già fatto interventi prima?*

R: ho avuto due parti cesarei, che effettivamente anche quello è una sorta di intervento... diverso...

*I: con aspettative più allegre (*ridiamo*), figli, figlie, maschi?*

R: si maschi

*I: loro come l'hanno presa?*

R: loro non sanno la verità gli ho detto che abbiamo delle cisti che abbiamo dovuto togliere... perché poi mi hanno fatto subito la ricostruzione... che poi per via preventiva ho fatto anche l'altra mammella... e loro sanno che ho tolto delle cisti... ho detto che sono cose normali che capitano alle donne...



*I: posso chiederti perché non l'hai condivisa con loro?*

R: perché li vedo ancora piccoli, hanno uno 13 anni e uno 18. Per ora ho detto è meglio aspettare un po'.

*I: invece mi dicevi l'altra è stata di prevenzione*

R: si è stata di prevenzione perché facendo la mammografia risultavano delle microcalcificazioni benigne quindi niente di che, però siccome anche qui c'erano state delle calcificazioni sparse esattamente come l'altra parte, solo che dall'altra parte erano diventate tumorali e di qua no... per cui io onde evitare problemi ho preferito poter togliere... se possibile facciamolo tutto...

*I: te l'ha suggerito la ginecologa? Il chirurgo?*

R: si sono stati loro a suggerirmi di farlo, me lo avevano proposto... magari tra un po' di tempo hanno detto di prendere in considerazione l'idea... quindi ho preferito fare tutto adesso.

*I: quindi non hai fatto radio, chemio...*

R: me la faranno fare a breve

*I: immagino per prevenzione...*

R: si ho già avuto contatti con l'oncologa, dovrei cominciare tra 15 giorni ma devo vedere il decorso dell'intervento... farò un ciclo di chemio e poi di radio...

*I: questo invece ti spaventa oppure...*

R: si, un po' si... forse più dell'intervento...

*I: come mai?*

R: perché che ne so ne sento dire di tutti i colori, poi... per esempio il fatto che la stragrande maggioranza delle persone perde i capelli... questa cosa... mi lascia un po'... però diciamo... che devo fare? Si deve fare...

*I: ok... va bene... e nulla volevo sapere questo sono contenta, ti ringrazio molto... in bocca al lupo!*

### **Intervista N.38**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 16 ottobre 2017

*I: Parlami un po' di te...*

R: io sono Pina, ho 50 anni... e sono infermiera, lavoro al San Camillo... e niente io faccio una mastectomia preventiva, mastectomia e una isterectomia perché sono BRCA positiva, ho una famiglia che è stata toccata... mia mamma è morta di tumore ovarico... ora tante cose sono migliorate, ho mia sorella di 47 anni, con la stessa cosa e infatti l'oncologo ci disse di fare il prelievo genetico e pure mio fratello lo ha fatto, fortunatamente lui è negativo... e niente...

*I: e quindi quando hai fatto il test genetico? Avevi già qualche sintomo oppure lo hai fatto così?*

R: no l'ho fatto perché mi è stato consigliato in seguito a mia mamma e mia sorella, avendo avuto una familiarità, avendolo avuto lei, se fosse stata positiva non avrebbe dovuto fare la radioterapia perché non deve fare la radioterapia solo una geneticamente positiva e quindi glielo hanno consigliato e di conseguenza essendo lei positiva ci hanno chiamato pure a noi e ce l'hanno fatto fare... abbiamo fatto qua...

*I: quanto tempo fa...?*

R: lo abbiamo fatto prima dell'estate... di quest'anno e praticamente quando ho visto i risultati... ne ho parlato mi ha spiegato e ...ho detto... mi ha chiesto cosa io volessi fare... e... gli ho detto mi opero... quindi...

*I: ti ha prospettato*

R: sì i controlli operò quello ovarico insomma dal momento in cui te ne accorgi è tardi, quello alla mammella lo senti, quello ovarico è più invasivo... siccome io sono in menopausa, una bimba ce l'ho... e... che me le tengo a fare? (ride)

*I: quindi hai pensato di eliminare ogni rischio...*

R: sì per forza... se una donna è giovane e deve... deve ancora svolgere la sua vita... realizzare i propri progetti va bene, ma io ormai il mio circuito vitale mio di fertilità è finito, quindi era inutile e quindi niente... a malincuore... lo fai...

*I: invece la seconda strada era quella di non fare adesso l'operazione a controlli ogni quanto?*

R: semestrali, ma la mia paura è che siccome Lorella si controllava, avendo avuto una madre così ogni anno puntualmente non sapevamo genetico che cosa è... il primo caso in famiglia è stata mia madre... almeno che noi sappiamo perché alla fine si moriva ma non si sapeva neanche perché... noi ci controllavamo puntualmente e mia sorella pure a distanza di tre mesi fatta la mammografia, si è toccata il nodulo, quindi... voglio dire... alla fine... alla fine dico... va bene i controlli o te lo fai semestralmente o comunque sia

dal momento in cui te ne accorgi comunque devi fare quello e quello... arrivato a sto punto, dato che c'è un'alta percentuale, e... la prospettiva è l'85%... arrivato a sto punto che faccio? Aspetto che mi potrebbe andare bene o mi potrebbe andare male... ma arrivati a sto punto visto che lo so, lo affronto adesso... e... tanto come fai, fai, fai male... non sei mai sicura di quello che fai, però quando lo sai che hai una spada di Damocle sul collo e la puoi togliere... penso che uno la toglie... comunque sia ho 50 anni... come tante... ormai...

*I: invece questa operazione come te l'hanno prospettata?*

R: tramite la genetista, mi ha presentato il dottor XXX, siccome era prima dell'estate abbiamo optato e deciso di farlo... dopo l'estate... e quindi abbiamo programmato ad oggi l'intervento...

*I: quindi saranno due interventi o uno?*

R: uno, uno...

*I: anche ricostruzione contestuale immagino*

R: sì, infatti ho un seno piccolo quindi si può fare... quando c'è la malattia devi essere più accurato nella rimozione, invece a me... preferisco soffrire una volta e basta... quindi spero di non avere problemi, poi come Dio te la manda te lo prendi...

*I: tu hai una figlia femmina, hai pensato...*

R: sì, se ne parla dai 18 anni

*I: quindi dai 18 anni in poi farà i controlli...*

R: ha 13 anni...

*I: ne hai parlato?*

R: ne ho parlato che devo fare l'intervento onde evitare, come nonna, come zia... e lei ha detto fai bene mamma... è una bimba intelligente e ha capito, quindi quando sarà più in là a 18 anni le dirò di fare i controlli e vediamo...

*I: quindi ti fa sentire sicura questa scelta che hai fatto?*

R: mah... abbastanza sicura non lo sei mai perché non puoi rimuoverti tutto il corpo, comunque sia c'è questa cosa, c'è l'opportunità, studi fatti hanno evidenziato che comunque la percentuale alta c'è... quindi rimuovendolo, noi rimuoviamo quello che sappiamo poi... però almeno un minimo lo fai insomma... e... quindi cerchi di salvaguardare quello che uno può fare...

*I: quello che è in vostro potere... e invece per quanto riguarda i medici ti sei trovata bene?*

R: ho conosciuto solo il dottor XXX

*I: con la genetista?*

R: una persona magnifica, una dottoressa speciale, veramente... brava, umana, brava, veramente brava, solo lodi, lodi, lodi... veramente una professionista seria, e umana... si, si...

*I: quindi ti sei trovata sempre bene... invece ti faccio la stessa domanda, ti sei informata tramite intervento quando...*

R: guarda io sono infermiera quindi comunque più logicamente non è che sei specializzato in tutto però no, non ho voluto, quello che sapevo so... pensa che ero negli ambulatori quindi sono andata a fare anche una sostituzione in un ambulatorio di senologia... non ho chiesto niente, ho fatto il mio lavoro... mi sono fidata di quello che mi hanno detto altrimenti ti gonfi solo la testa e basta, quindi poi ogni caso è a sé, ogni malattia è a sé, ogni corpo reagisce diversamente... sono rimasta in quello che io so e in quello che loro mi hanno detto che riguarda la mia persona, quindi non in generale...

*I: ultima cosa, per quanto riguarda l'alimentazione, in tema di prevenzione*

R: quella l'ho cambiata per tanti motivi, andando in menopausa tante cose prima non mi davano fastidio e adesso mi danno fastidio e quindi... cercavo di mangiare più sano, secondo me più sano, sto cercando di mangiare, anche se già prima mangiavo... non sono mai stata una mangiona, se vado a una parte sono una buona forchetta ma poi nel quotidiano normale... però sto cercando di alimentarmi, tolto il latte, uso quello vegetale perché non lo digerisco... quindi... ho aumentato verdura, ho aumentato la frutta... infatti mi sono comprata anche l'estrattore... perché mi piace più berla che mangiarla quindi... e quindi si...

*I: una dieta più vegetariana quindi...*

R: si però non è che ho tolto... carnivora non lo sono mai stata una volta ogni tanto... ho tolto il latte... ho aumentato tanta verdura e... frutta e ho aggiunto la pasta integrale e pane integrale... si...

*I: quindi ti fa sentire un po' meglio, hai notato cambiamenti?*

R: si mi sento meglio io, digerisco meglio, ho problemi di digestione quindi riesco a digerire tutto molto meglio, anche con la pasta integrale, ti sazia di più... come se mi creasse più sazietà... ho notato che 50, 60 grammi di pasta integrale fa più cumulo di quella... poi mi piace proprio di più, la mischio con le verdure, le verdure le mangio anche così... oppure l'insalata... così mi riempio di più... mi sento meglio...

*I: va bene... grazie mille adesso vado via*

*(interrompono degli infermieri quindi mi congedo)*

### **Intervista N.39**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 17 ottobre 2017

*I: ecco quindi lei è di Pagani, come mai è arrivata fin qui?*

R: per i medici che ci stanno da noi, per quello che ho passato... di tutto e di più, se mi fai delle domande è meglio, altrimenti mi allargo...

*I: mi interessa sapere perché ha lasciato giù.*

R: le chemio le ho fatte a Nocera, il polo oncologico adesso lo hanno spostato a Pagani... hanno fatto una cosa abbastanza buona... però i medici proprio, avevano fatto un trio, il chirurgo, l'oncologa e l'ecografa, si passavano la palla tra loro, io come ho scoperto la malattia tutti mi hanno fatto sto nome che vantava anche amicizie qua... non mi hanno detto che era un cancro, ho fatto una malattia senza informazione e in solitudine...

*I: non glielo hanno detto?*

R: no...

*I: quanti anni ha?*

R: 52, ma l'ho scoperto a 45 anni... mi hanno tenuta due mesi così, senza dirmelo... sono entrata la prima volta in sala operatoria senza sapere se era una biopsia o un intervento... ho fatta da sveglia perché l'anestesia non ha preso... la prima chemio che ho fatto, l'oncologa mi ha portato in reparto per fare la cartella clinica e mi ha detto "stamattina la iniziamo pure"... senza un foglio di informazione, quando sono andata a prendere il la biopsia, le persone sbattevano le mani perché avevano scommesso che tipo di cancro tenevo, facevano le scommesse... sono entrata la dentro con altre tre persone.... Gli esami li facevo e li vedevo io perché non la trovavo mai... in sala operatoria hanno perso l'esame istologico ho deciso io di togliermi tutto... hanno dimenticato di farmi le radioterapie... che devo dire più... ho fatto la sintesi di due anni di calvario...

*I: quindi non le hanno mai dato informazioni?*

R: io ho saputo che tenevo dai gruppi di Facebook in cui mi sono iscritta... ho saputo che significano certe cose, ho capito perché facevo la tac... la scintigrafia per le ossa... la prima diagnosi che ho saputo ero insieme ad altre tre persone, entravamo in tre... lei si pulisca il lettino, lei prenda le analisi e lei venga qui che le faccio la ricetta... mai una cosa privata... devo anche dire che l'oncologa è stata brava però era scumbinat', nel senso che se tenevano un standard di portare avanti 50 persone perché ne prendono 500? Io sono uscita dalla sala operatoria senza poter più parlare con il chirurgo. Il primo appuntamento me lo hanno dato alle sei di mattina, se questa è la prassi di un malato oncologico non lo so...

*I: lei ha fatto tutto lì anche l'operazione chirurgica*

R: sì, li hanno perso l'esame istologico, ho deciso io, quando il medico è venuto alle undici di sera "we nennè e pigliat na saggia decision" hai preso una saggia decisione... ma che si scem?... ho dovuto decidere io...

*I: cosa le avevano detto di questo intervento?*

R: lui mi aveva chiamato no dobbiamo fare una radioterapia a seno, chiamava un'altra volta no sto aspettando un chirurgo estetico che viene da Roma, mi chiamava un'altra volta era una domenica pomeriggio, mi telefonò, correte qua, arrivo a Cava, dico con mio marito perché devo correre? Mi dice che è morto quel motociclista della Moto GP, dice mo' chiamo la signora così parliamo un poco...

*I: quindi dopo che ha fatto tutto ha deciso di venire qua.*

R: io ho fatto 4 anni di psicologo per venire qua... sono arrivata al punto che se faccio la fila da qualche parte io divento isterica, mi vergogno... la compressa mi ha portato un po' di depressione, la pasticca ormonale, il mio psicologo mi ha detto un anno fa Maria siete pronta... avevo sentito parlare di questo posto ma sinceramente è meglio di quello che mi aspettavo, sono abituata al peggio...

*I: quindi qua deve fare la ricostruzione? Già ha visto il chirurgo?*

R: sì ho visto la dottoressa e mi hanno detto che facciamo questo percorso, mi mettono l'espansore e cominciamo... sono andata a visita dove ho incontrato il chirurgo prima dell'estate e mi hanno detto che non c'era posto e che mi avrebbero richiamato a settembre e così è stato.

*I: quindi si sente più tranquilla?*

R: sì perché vedo che i tempi... vengono rispettati

*I: quindi mi diceva che attraverso gli altri gruppi Facebook si è resa conto del percorso che avrebbe dovuto affrontare... che cosa ha cercato nello specifico?*

R: niente di specifico perché i primi due anni li ho cancellati, due anni di depressione, un buco nero, poi man mano ho cominciato a capire, devo fare la scintigrafia e ho capito che servivano a vedere se c'erano metastasi... quindi piano piano ho cominciato ad avere un po' di conoscenza del tipo di percorso da fare... ero totalmente all'oscuro, non mi hanno dato informazione sui farmaci, sul tipo di intervento... ho fatto la chemio senza sapere che mi sarebbero caduti i capelli, o se ci sarebbe stata nausea... cosa dovevo prendere... io mi arrampicavo agli specchi tutti i giorni, il mio ultimo pensiero era la ricostruzione... avevo da gestire altro...

*I: lei ha famiglia?*

R: sì tre figli, due femmine e un maschio, una di trenta, una di ventotto, il maschio di ventiquattro...

*I: le sono stati accanto?*

R: io ho sbagliato... perché con quel poco di conoscenza che avevo mi sono chiusa, lì ho sbagliato... però... non è una giustificazione, l'ho fatto per proteggerli, ho fatto la forte, dopo le chemio andavo a casa, cucinavo, con la parrucca... ho fatto la forte...

*I: quindi l'ha vissuto da sola...?*

R: sì...

*I: ha ancora fiducia nei medici dopo quello che le è successo?*

R: fiducia ne devi tenere per forza, almeno un poco altrimenti non ti cureresti neanche un mal di testa, con l'esperienza che ho avuto adesso però ci penso un pochino. Infatti, ho litigato con il gastroenterologo perché dopo che gli ho raccontato l'esperienza che ho avuto lui mi ha messo alla porta... dice lei non sa come lavoriamo nel pubblico... dottore qua non si tratta di sapere perché io sono un operatore sanitario quindi lo so come si lavora nel pubblico, qua si tratta di umanità... e l'ho trovata invece dal mio psicologa... quindi cerco di guardarmi intorno per capire dove andare... si poi sinceramente vado a pelle

*I: qual è stato l'aspetto che invece qui l'ha convinta?*

R: io e il dottore non abbiamo avuto un grande parlare, mi ha fatto lui l'impegnativa e tutto, però proprio forse per quel fatto che vado a pelle, mi sono tranquillizzata subito, diciamo che molte volte la bravura non deve essere accompagnata da tante parole, non c'è bisogno che ti racconta il suo curriculum...

*I: invece rispetto a quando lo ha scoperto, come è successo, attraverso la palpazione?*

R: a me si toccava perché era cancro da capezzolo però comunque già ce l'avevo da parecchio... infatti era infiltrante non abbiamo potuto salvare niente... quel periodo è morto il marito di mia sorella, ci ha lasciato a 43 anni, con tre bambini piccoli, quindi la mente era lì, altrove...

*I: quindi facendo una sintesi, di questa esperienza in che cosa l'ha cambiata diciamo...*

R: sono più forte e mi faccio rispettare... io ho subito tanto in vita mia, ora ho pensato o subisco la malattia, o la gente che mi sta intorno, la malattia non la posso eliminare, la posso gestire, mi posso curare...

*I: invece per la ricostruzione ha fatto particolari richieste, avete parlato dell'aspetto estetico?*

R: allora ho parlato con la dottoressa che mi ha visitato e mi ha visto come sto dopo la radioterapia dobbiamo andare con l'espansore perché poi man mano...

*I: ah ecco, giù non ha proprio messo mano alla ricostruzione?*

R: ma a me non è stato neanche chiesto... infatti la dottoressa mi diceva, quando è stata operata il chirurgo le ha detto di un espansore di una ricostruzione? Non fanno come qua, lì eravamo carne da bestiame, uno entrava e l'altro usciva, il chirurgo in sala operatoria si sentiva un Dio, non aveva bisogno di studiarsi la cartella clinica... se l'avesse studiata avrebbe visto che mancava l'esame istologico. Io ieri alla dottoressa ho chiesto, non pretendo la perfezione, ma almeno una forma, mi ha detto sì, le miglioreremo la qualità della vita... l'ultima volta che sono stata qua la caposala ha detto una frase che ho riportato al mio psicologo, finalmente una persona intelligente, mi ha detto "signora dobbiamo chiudere questo cerchio"... da lì è partita la mia tranquillità... infatti è un percorso che si deve affrontare ma è una chiusura... quando l'ho detto al mio terapeuta ha detto finalmente una persona intelligente! Ora sta a Nocera.

*I: bene quindi le è stato utile nel suo percorso... un percorso in realtà già difficile visto che ha dovuto anche affrontare medici un po' particolari... per essere clementi... non ha mai pensato di rivalersi? Di denunciare quanto è successo?*

R: no, io anche dai gruppi mi astengo sempre dal commentare... molte persone, da noi ho lavorato un po' nella sanità io andavo in ortopedia, mi dicevano signora può parlare con il medico e mi dice che cosa ho... io dicevo che non potevo dirlo... quando passa il medico chiedetelo a lui... no però poi quello mi prende sugli occhi... da noi vige questo, che i medici sono dei Santoni, io invece adesso li sputano... gli dico tu per me dovresti avere l'umiltà di calmarmi, di tranquillizzarmi, dovresti avere... quindi io se vado a denunciare non so dove mi vado a ficcare... non perché mi manca il coraggio... anche dai gruppi dicono che uh XXX mi ha salvato la vita... che è bravo non si sono dubbi, ma il contesto di come lavorano non va bene, trascurano i pazienti... anche sui gruppi quando parlano di XXX non commento mai perché entro in delle polemiche che poi magari posso mettere un'altra persona che ha paura, magari ha già iniziato il percorso con lui... quindi non ne vale la pena... quindi...

*I: bene la ringrazio allora*

*(ci interrompiamo, ma poi la signora interviene nell'intervista N.40 che sto svolgendo con l'altra paziente)*



## **Intervista N.40**

Chirurgia Plastica e ricostruttiva - 17 ottobre 2017

R: però a me fammele tu le domande perché io non sono brava con le parole

*I: Napoli centro?*

R: periferia!

*I: come mai si trova qui?*

R: sono stata operata al policlinico di Napoli dove ho trovato una professionalità... si è accorto della mia diagnosi ancora prima che arrivassero i risultati, anche se era un po' burbero però come professionalità è stato il numero uno e ci tornerei di nuovo... mi trovo qua perché non ci ho mai pensato di farla a Napoli la ricostruzione, non ho neanche girato... io ammiravo molto il professore, XXX, però non avevo nessun modo per contattare con lui... però poi all'epoca avevo una amica mia che ha avuto lo stesso problema, mi trovò a parlare e mi diede il numero del professore non ricordo, ai Parioli... e trovò una professionalità che... già non avevo dubbi però una professionalità che non mi aspettavo, quindi vado tranquilla, fiduciosa...

*I: invece per quanto riguarda tutto il percorso, come ha scoperto la malattia? Quanto tempo fa?*

R: era nel 2013, per puro caso.

*I: facendo un esame?*

R: io vedevo che il mio seno si rimpiccioliva... poi però non so perché non sono corsa dai medici, sono un po' fissata però quella cosa l'ho fatta stare là, dopo un po' ho controllato la tiroide e dissi, la buttai lì, dissi dottore mi può controllare questo seno che lo vedo un po' anomalo e lui subito mi disse fatti una mammografia e una radiografia... poi però sono andata dal senologo direttamente... che mi disse, 'anche se conosco già la diagnosi però dobbiamo fare queste cose'... dalla mammografia e dalla radiografia non uscì niente e fece subito un citologico e da lì uscì che era quello che aveva pensato lui... ho fatto prima la chemioterapia per farlo rimpicciolire

*I: com'è andata?*

R: me la sono cavata alla grande, sono una delle poche fortunate. I primi giorni... dormivo... quattro giorni a dormire, a dormire, vomito abbastanza... però ti dico la verità me la sono cavata meglio con la rossa che con la bianca. Anche a livello psicologico me la sono cavata alla grande, forse è stato per l'amore delle mie sorelle che ti devo dire (*ride*)

*(La sorella è accanto al letto e sorride, si commuove)*

*I: sono state molto presenti?*

R: sì, forse è stato questo (*si commuovono entrambe*) io l'ho chiusa questa storia però quando ne parlo mi viene in mente tutta la vita, tutto il percorso davanti... poi è stato un percorso un po' brutto perché il mese di dicembre era morta mia mamma e a gennaio la mia malattia, abbiamo dovuto subito staccare e attaccare, sono stata una delle fortunate che non ha avuto bisogno dello psicologo, anche perché devo dire la verità, il dottore era un po' burbero però posso garantire che la professionalità... è stato numero uno, l'equipe erano brave ragazze, mi hanno spiegato la caduta dei capelli, le cose, il medico no, però le ragazze sì con dolcezza... Ci andrei di nuovo se avessi lo stesso problema, non è che lo rifarei di nuovo, mai! (*ridiamo*)

*I: quindi cosa ha fatto giù?*

R: Chemio, radioterapia, chemioterapia. Ho fatto il percorso di malattia giù. Sono venuta per fare il lipo-filing, ora devo mettere l'espansore e poi protesi. Giù ho fatto l'intervento brutto, brutto e ora qui faccio l'intervento bello, bello (*sorride*) poi ho trovato una buona compagnia (*si riferisce alla compagna di stanza*). Devo dire a partire dalla caposala, dal reparto amministrativa... pure per il pre-ricovero non ti davano il tempo, tutto programmato, tutto organizzato.

*I: quale è l'aspetto che la commuove di più? Mi diceva delle sue sorelle quante sorelle?*

R: sette!

*I: ah bello quindi le ha avute tutte intorno*

R: sì, per una cosa o per un'altra tutte intorno, non sono mai stata sola, mai. Chi mi accompagnava alla chemio, chi restava a casa a fare la notte, chi restava a casa per il giorno.

*R2 (sorella): Lei non è sposata, è single e non abbiamo i genitori, quindi immagina per la nostra famiglia lei cos'è!*

R: sì tutti, dalle mie sorelle, i mariti che non tratto come cognati, ma come fratelli, i miei nipoti che adoro.

*I: quando ha saputo della diagnosi come si è informata?*

R: sono stata più tranquilla quando sono andata dal dottore che ha guardato la diagnosi e ha detto "ah, non è proprio tanto tanto cattiva" allora lì mi sono tranquillizzata al 100%.

*I: quindi non ha cercato altre informazioni?*

R: sì non ho voluto, perché all'inizio prendevo la diagnosi e mettevo su internet e veniva fuori... leggevo poi mi fermavo e non volevo più leggere, ci ho provato ma poi no... io sono del parere che oggi è oggi e domani è un altro giorno... dei medici mi fido, però l'unico medico della mia vita è Gesù... della mia vita...

*I: lei ha fede?*

R: tanto...

*I: la ha aiutata?*

R: sì, moltissimo, molto... ringraziando Dio mi è andata abbastanza bene.

*R2 (sorella): mia mamma è morta un mese prima ma se era viva moriva per questo... (si commuovono)*

*I: per fortuna è andato tutto bene*

R: sì, alla grande, io non mi reputo una ragazza forte, un eroe, ma sento che qualcuno mi ha aiutato perché non era forza mia, io la prendevo con il sorriso, con forza, mi sono sorpresa, andavo a fare la chemio, gli infermieri lì che avevo preso amicizia, andavo con la mia sorella che aveva preso l'impegno di accompagnarmi a fare le chemio, mi dicevano non te la portare più questa sembra che se le deve fare lei le chemio, e mia sorella piangeva!

*R2: in tutte le cose, anche quando le sono caduti i capelli, è lei che ha dato la forza a noi. Perché non è facile... come devo dire, entrare dal parrucchiere, tagliare tutti i capelli a zero, sono immagini che non vorresti mai vedere...*

R: all'epoca io capivo questo, pensavo alla caduta dei capelli, il trauma era questo, oggi dico che stupida che sono stata, che me ne importa dei capelli, sono cresciuti più belli di prima, che me ne frega... però a quel momento pensavo quello... è stato un trauma... guardavo gli occhi delle persone che pensavano 'ma questa porta la parrucca' allora tu ti sentivi male dentro... qualcuno ti guardava con indifferenza per non farti prendere collera però io dentro lo sentivo che si stava chiedendo 'ma questa ha la parrucca', qualcuno ha provato a muovermi la parrucca 'ma porti la parrucca?' e là è tosta... adesso... io quando uscivo portavo la parrucca, a volte un foulard me lo mettevo così bene, non mi importava più quando cominciai a dire 'ma chi se ne frega?'...

*I: oltre questo ci sono stati anche altri momenti difficili da affrontare? Oppure è stato questo*

R: è stato questo e poi quando ho saputo... perché sono entrata in una sala per fare la preparazione per essere operata, sono entrata dentro che avevo un elettrocardiogramma... certo uno si rende conto che ti fanno tutti questi accertamenti... uno poteva capire cosa stava facendo intorno a me... la dottoressa, dolcissima, quando entrò dentro per farmi l'elettrocardiogramma mi fa 'ma lei lo sa che avrà la caduta dei capelli?' io la guardò... perché se ne cadono i capelli... e disse 'ma non le hanno detto cos'ha?' se ne cadranno forse la prima... infatti nemmeno il tempo di fare la seconda, la mattina invece del pettine avevo il rasoio... il trauma del trauma, è stato il trauma più brutto dei capelli...

*R2: è il primo segnale della malattia...*

*R3: (intervista 40, compagna di stanza): se posso interrompere è che è una malattia prettamente femminile, quindi tu in un solo colpo ti vedi portare via tutta la tua femminilità, il seno, i capelli e il ciclo. È tutto un insieme, per me il lato sinistro non esiste, i capelli, il ciclo.*

R: in un attimo si ferma la vita della donna...

*R3: in un attimo perdi tutta la tua femminilità, problemi con i rapporti sessuali, non sono belli brillanti come prima perché poi la menopausa indotta ti porta problemi di secchezza, di dolore, la tua vita cambia... cambia... io non riesco a entrare nella nuova vita poi man mano ci entri... o così... o così....*

*R2: lei ha subito molte cose personali in questa situazioni che non vuole raccontare*

R: comunque ora affrontiamo la cosa più bella e ritroviamo la femminilità...

*I: lei quando ha incontrato il chirurgo ha fatto qualche richiesta particolare?*

R: la richiesta che ho fatto... è perché quando andai nello studio disse che il seno di là aveva la predisposizione ai noduli, quindi mi disse 'vuoi che ti togliamo anche l'altro seno?' io subito sì, perché non voglio incorrere anche in questo stato, infatti quando poi toglieranno l'espansore e metteranno la protesi, svuoteranno anche l'altro seno e metteranno l'altra protesi.

*I: quindi non ha avuto nessun dubbio quando le hanno detto che aveva questo rischio*

R: sì io sapevo che c'era questo rischio quindi poi quando ha visto l'ecografia e mi ha detto 'io vi consiglio di toglierlo' ho detto lo facciamo...

*I: non ha avuto dubbi*

R: lo fanno le persone che non hanno avuto nulla, quelle che magari in famiglia ce l'hanno avuto, io ho noduli, so che significa, quindi non ho nessun dubbio.

*I: Io vi ringrazio e vi faccio un grande in bocca al lupo*

R: grazie anche a te, perché anche in te abbiamo trovato una dolcezza infinita.

## **Intervista N.41**

Reperto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 17 ottobre 2017

*I: allora, quanti anni ha? Mi racconta la sua storia?*

R: Ho 49 anni, la storia più attuale perché ho avuto un tumore anche nel 2001, alla tiroide, il più recente al seno è quello del 2015, nel 2015 si è presentato questo tumore al seno con ho triplo positivo, con un indice di proliferazione alto... chiaramente sempre scollegato da quello alla tiroide, anche se hanno preso del sangue perché c'è relazione tra... o almeno dovrebbe, tra tiroide, seno, e utero...

*I: hanno fatto test genetici? Ha una familiarità?*

R: allora la familiarità si è presentata dopo perché io ho finito la chemio adiuvante e si è presentato a mia cugina. Quindi anche lei con un tumore al seno qui all'Ifo.

*I: quindi poi le hanno fatto il test?*

R: io ho dato una provetta per la ricerca, per le persone... genetica sulla famiglia no... BRCA 1 e 2 non l'ho fatto... perché c'era solo la cugina che è arrivata dopo.

*I: questo è il più recente, come l'ha scoperto?*

R: avevo dolore al seno e sentivo un bozzo sul seno molto grande... ho fatto varie indagini strumentali, esame istologico, ho cominciato la chemioterapia neo-adiuvante sperimentale...

*I: perché ha fatto la neo-adiuvante sperimentale?*

R: perché il tumore era molto grande, stadio avanzato, aggressivo quindi per la tipologia.

*I: effetti collaterali?*

R: ah tutti... diciamo che gli ultimi cicli se non avessi saputo che erano gli ultimi non li avrei fatti. Molto pesanti.

*I: che tipo di effetti collaterali?*

R: gli ultimi cicli non era vivere... (*si commuove*) ... non riuscivo neanche a lavarmi i piedi... gli ultimi cicli nel letto che non ce la facevo neanche a tirare su il lenzuolo, perché poi ho fatto il neo-blasta per i globuli bianchi, mi ha portato parecchi problemi.

*I: qual è la cosa che la commuove?*

R: il malessere vissuto... la trasformazione... non vedi più te, non se più te, non sembri più un essere umano. Passi avanti allo specchio e non sei tu... non sei tu... è completamente un'altra persona o almeno nel mio caso mi sono vista così, il cortisone

mi ha fatto gonfiare, la chemioterapia mi ha fatto perdere i capelli, le sopracciglia, i peli... e quindi...

*I: l'avevano preparata a questa trasformazione?*

R: sì, nel piano terapeutico la dottoressa me ne aveva parlato che potevano cadere i capelli, che sarebbero caduti, ma una cosa è dirlo e una cosa è viverlo. Perché non riesci a fare niente, sei dipendente dagli altri e per una persona giovane soprattutto non è piacevole...

*I: ha fatto la chemio, poi?*

R: chemio neo-adiuvante sperimentale, intervento

*I: che tipo di intervento?*

R: mastectomia totale, modificata Patei, quindi tutto il muscolo e il nervo che arriva fino a dietro. Svuotamento ascellare, seno sinistro. Poi terapia adiuvante, sempre con l'Erceptin, terapia radioterapica... poi niente adesso sto continuando con il Temoxifene e ora faccio la ricostruzione con il lembo addominale.

*I: lei lavora?*

R: eh, lavoravo, questo è un aspetto che... della... lavoravo però siccome mi assegnavo diverse volte, mi assentavo troppo dal lavoro, abbiamo avuto delle discussioni, il mercoledì facevo la chemio, mi assentavo mercoledì, giovedì e venerdì e il lunedì spesso mi facevo accompagnare perché non ce la facevo neanche a guidare. Mi accompagnavano sul lavoro però alla fine mi hanno licenziato con la scusa che non c'era tanto lavoro, ma con la promessa di rimettermi con gli sgravi fiscali ma non l'hanno mai più fatto...

*I: posso chiederle che lavoro faceva?*

R: lavoravo in un Compro Oro

*I: lo sapevano quindi della sua malattia?*

R: certo, l'intervento è stato demolitivo, sono stata assente per qualche mese... sono stata anche su dall'avvocato per vedere se potevano licenziarmi, ma ovviamente ero l'ultima arrivata e quindi... avrei dovuto stare in tribunali per mesi e non ero nelle condizioni psicologiche e fisiche... ho rinunciato a tante cose nella vita in questo periodo... anche con mio marito, mi ha portato in tribunale in quel periodo e io per paura di morire... perché il rischio c'era, ho firmato tante cose che non avrei dovuto firmare... ho firmato il divorzio...

*I: è un momento di rinascita quindi*

R: sì però sia nella vita lavorativa che privata ho perso tante cose a causa del tumore...

*I: le chiedo, una domanda personale... ha influito il tumore nella sua storia coniugale...?*

R: con mio marito ero già separata, se vuole sapere nella vita di coppia, adesso... non avendo un compagno mi mantengo a distanza, come si può iniziare una relazione senza avere un seno? Una donna senza un seno è una donna mutilata... che non si accetta... e subisce perché vuole tornare normale... anche se non sarà l'ultimo intervento perché poi si deve fare l'aureola e il capezzolo...

*I: certo, però almeno inizia a costruire invece che demolire*

R: sì poi mi sono cresciuti i capelli, sono un po' dimagrita... sono molto femminile rispetto a prima!

*I: lei è così giovane poi, ha figli?*

R: sì, una femmina e un maschio, il maschio viene domani.

*I: loro come hanno vissuto questa esperienza?*

R: hanno fatto i grandi tra virgolette, mia figlia 'mamma vuoi le coccole?' e si metteva nel letto con me, mia figlia si metteva vicino a me, diceva vediamoci un film... poi sono giovani la femmina andava a scuola fino all'anno scorso, anche il maschio ha lavorato con contratto fino a poco fa ma sta a casa.

*I: il contatto con i medici invece?*

R: contatto con i medici... inizialmente no, avevo cominciato al Biocampus, per molti aspetti mi sono trovata bene, però manca un po' il rapporto medico paziente, è un po' allo sbando, telefoniamo e non risponde nessuno, se ci sono problemi seri non si può parlare con nessuno, ci vogliono giorni... mentre so che in altre strutture, hanno le mail telefoni, etc... e un medico di riferimento, hanno un rapporto più personale. Anche se poi tanti dottori sono veramente presenti come nel settore della chirurgia. Sia nella chirurgia per togliere il tumore che anche qui ho visto... avevo parlato con il chirurgo.

*I: con il chirurgo ha parlato di tutto? Avete parlato dell'aspetto estetico?*

R: abbiamo parlato tanto con la dottoressa, anche con lui, anche se non in maniera esaustiva.

## **Intervista N.42**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 19 ottobre 2017

*I: allora mi dice un po' di lei, cosa fa nella vita?*

R: allora io ho 56 anni, sono una segretaria, lavoro da trent'anni in un grande albergo di Roma, ho avuto questa... diciamo questo carcinoma nel 1995... avevo 33 anni, ero giovanissima, era un fibroadenoma sembrava benigno però durante gli esami hanno visto che si era tramutato... che era qualcosa di più forte e quindi ho avuto un altro tipo di intervento...

*I: è partita subito con l'intervento?*

R: sì, sono andata a togliere il fibroadenoma, ma poi si era capito che era un carcinoma e ho fatto una mastectomia, ho avuto un ottimo chirurgo che al risveglio mi ha informata... e da lì ho seguito il percorso della chemioterapia con l'oncologa dell'Umberto primo, non ho saltato una chemio, ho fatto tutto. Ho affrontato la cosa con incoscienza, per fortuna... perché ho potuto farla seguendo tutte le fasi in questi sei mesi che erano nel protocollo sanitario, quindi non ho saltato avevo un buon emocromo, poi mi ero confrontata anche con altri ospedali. Il protocollo era quello. Quindi mi sono proprio affidata alla medicina. Da lì poi ho aspettato, finita la chemio ho fatto i controlli, mi ricordo che trovai un ottimo oncologo che questa era la prassi, mi assicurò, quindi feci tutto in sei mesi. La chemio, poi il richiamo e cobalto terapia... e terminai tutta la cura... la chemioterapia... questo protocollo e ogni sei mesi facevo i controlli e poi ogni anno per 5 anni... e poi mi sono buttata nella ricostruzione. La ricostruzione...

*I: perché è passato tutto questo tempo?*

R: perché ero equilibrata avevano fatto un buon intervento, non si vedeva la mia vita esterna era abbastanza tranquilla non sentivo l'esigenza... non si vedeva... poi però ho detto forse è il momento ed ho preso in mano la situazione nel 2000, dopo 5 anni... e quindi tra i sì e i no, non tutti sono... chiesi informazioni al mio ginecologo che mi indirizzarono all'Umberto primo. Anche lì c'era un iter da seguire, mi fecero una terza misura, misi l'espansore, poi la protesi e non riuscì a mettere i capezzolo perché mia madre stava male e non ho avuto modo, ero troppo stressata... forse se mi avessero dato dei calmanti sarei riuscita... non riuscivo proprio a stare, è la prima volta nella mia vita... e poi niente ho continuato, nel 2009 ho tolto le ovaie perché avevo i fibromi... erano troppo grandi, da là nel 2009 ho preso peso e poi io ho avuto una nuova storia d'amore e mi sono trasferita in questa parte di Roma e ho detto è ora di mettere le protesi. Ho chiamato una mia amica che era stata operata qua, così ho provato c'era questo intervento da fare e mi sembra un'ottima struttura e mi sono affidata completamente. La dovevo fare perché poi dopo 15 anni si deve fare per salute, avevo una dottoressa brava che mi prendeva con calma e mi addormentavano... l'attimo dell'anestesia sono un po' nervosa... poi prende l'ansia il sopravvento e non riesco a dominarla... e così continuiamo a vivere, a 56 anni, felice di vivere, ho fatto tutto, palestra, sport, tanto yoga... dopo la chemioterapia cobalto tantissimo

*I: in quale aspetto la ha aiutata?*



R: tutte le funzioni dell'apparato digerente, stomaco, intestino, di ossigenazione del corpo e quindi tolsi tutto, il mio corpo aveva ripreso... ho cercato le cure migliore per perdere lo stress...

*I: è anche intervenuta sull'alimentazione?*

R: diciamo che all'inizio si, poi non più mi sono lasciata andare intorno al 2009 dopo l'ultimo intervento, mi ero lasciata andare e ho preso 20, 30 kg e sono scesa già 15 kg. Perché lavoro tanto sto sempre seduta.

*I: questa esperienza ha condizionato il suo lavoro?*

R: no, anzi io lavoravo anche in chemioterapia, facevo 15 giorni di letto, l'azienda mi ha aiutato molto e io facevo lavoro da segretarie e mi passarono a impiegata e ho avuto grandi soddisfazioni

*I: invece ha condiviso l'esperienza che ha avuto con colleghi, amici?*

R: si certo, amici, partner... vivono la mia esperienza...

*I: riguardo la chirurgia teme qualche aspetto?*

R: si l'anestesia, il momento che devo scendere, preferisco una botta in testa, il resto devo essere sincera, ho avuto dei riscontri le anestesie sono state buone.

*I: le faccio l'ultima domanda, in tutti questi anni, in quali aspetti della sua vita la malattia le ha dato più problemi? Ci sono degli aspetti?*

R: no, più che un problema è stato un impegno, avrei dedicato più tempo a lavoro alle mie cose e invece in parecchi momenti mi sono dovuta fermare lasciando spazio... quello mi è dispiaciuto, però si recupera, diciamo che la disgrazia anche se c'è stata è stata gestibile. La parte più negativa, anzi siamo fortunati, ho visto scomparire le mie amiche... a ste cose ci penso... ci vuole forza... i medici come ti prendono, come si muovono intorno a te perché è un aspetto importante... io guardo molto l'equipe, l'armonia, mi avvolge di tranquillità...

*I: spero che qui l'abbia trovata*

R: si anche ieri quando facevano il giro, sono rimasta molto affascinata

*I: c'era anche il chirurgo?*

R: si tutti

*I: invece come ha vissuto i controlli periodici?*

R: nell'ultimo periodo sono stati stressanti alle volte ho fatto giusto lo stesso necessario... sono passati più di vent'anni non è che facevo grandi controlli, mi sono mossa quando vedevo che c'era qualcosa che non andava nella protesi... e siamo qua.

*I: la ringrazio e le faccio un grande in bocca al lupo, per me è un grande privilegio.*

### **Intervista N.43**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 19 ottobre 2017

*I: anche nel suo caso possiamo cominciare da quanti anni ha e cosa fa nella vita.*

R: ho 54 anni e nella vita sono un tecnico della polizia di stato. Nel 2002 mi sono accorta di avere un nodulo, sono stata seguita a Grosseto e praticamente per loro era un nodulo benigno.

*I: Come l'ha scoperto?*

R: Mi avevano insegnato a fare la palpazione, ma poi cominciava ad uscire del siero da capezzolo e mi sono spostata da Grosseto perché continuavano a dire che era benigno quindi sono andata al Policlinico dove mi hanno detto che si poteva esserci uno strato di benigno ma sotto non si vedeva bene cosa c'era e che se fossi stata sua figlia mi avrebbe consigliato l'intervento. Ho fatto la quadrantectomia, non qui, che però non è andata molto bene perché c'erano delle recidive molto piccole e sulla losanga che è stata tolta c'erano quindi la speranza era la radio oppure togliere tutto e ricostruire, poi ho avuto delle complicazioni legate a delle infezioni e quindi sono venuta qui.

*I: quindi cercando di ricostruire, in quanto tempo è successo?*

R: pochissimo, è cominciata in 6 mesi, dal controllo all'intervento un altro mese, nel 2002 e nel 2003 già stata operata.

*I: come mai è passato così tanto tempo per la ricostruzione, ha avuto complicazioni?*

R: io ho ricostruito il primo seno e sono stata bene fino al 2015 e poi si è ripresentato all'altro seno, quindi mi sono operata all'altro seno, espansore e ora sono qui per cambiare, togliere l'espansore e mettere la protesi nuova.

*I: le avevano suggerito di toglierlo?*

R: sì, sì

*I: però ha pensato di non toglierlo*

R: sì perché ero molto giovane, con il senno del poi fatelo! Me lo avevano chiesto però secondo me dovrebbero valutare prima dell'intervento cosa fare dell'altro seno, a me è stato detto a ridosso dell'intervento e io a 33 anni c'ho capito poco. Con il senno del poi reputo che sia meglio toglierlo, poi ho fatto tutte cure ormonali.

*I: com'è andata?*

R: ho avuto la fortuna di avere già due figli...

*I: per la menopausa precoce intende*

R: si, io avevo già i figli, un bimbo di 5 anni quindi...

*I: i figli immagino troppo piccoli per capire*

R: no e invece i bambini anche se sono piccoli sono partecipi, mio figlio di 5 anni mi ha chiesto se mi avevano aumentato il seno, mi disse che te lo hanno modellato con l'argilla? Io gli ho spiegato che mamma ha avuto un intervento, le avevano messo la protesi e quindi quella dava consistenza, mi ha chiesto se si poteva toccare e gliel'ho fatta toccare per fargli capire che è una cosa normale.

*I: e del secondo intervento?*

R: non lo sanno, sanno che mi si è rotta una protesi... hanno perso il papà 3 anni fa... per non sparare sulla croce rossa... è andato via in sei mesi

*I: anche lui per lo stesso problema?*

R: si, tumore, anche se ce ne siamo accorti troppo tardi quando era metastatico perché non aveva avuto sintomatologia, quindi quando ce ne siamo accorti...

*I: quindi si è dovuta fare forza per tre persone... per gli interventi invece com'è andata? Ha avuto tutta l'informazione? Il rapporto con i medici?*

R: questo istituto devo dire che è bellissimo, ti spiegano molte cose, sono disponibili, c'è una cortesia, ti fanno sentire non un numero ma una persona, è fondamentale.

*I: anche a Grosseto ha trovato questi aspetti?*

R: no, lì è nato il day hospital perché non avevano il reparto, ci sono delle persone brave, due o tre oncologi molto disponibili e bravi, anche perché secondo me ormai si sa che è una patologia che può comportare delle problematiche e appunto anche trovare una persona che ti rassicura, io ecco ho notato che ci sono due oncologi diversi, quello che ti parla di percentuali e quello che ti dice che c'è la possibilità di vivere e di morire ma che dobbiamo guarire. Dipende con chi ti rapporti... posso dire una cosa di questo ospedale, non posso che parlarne bene, l'unica cosa che funziona di meno è lo screening, perché ogni volta che vai c'è un medico diverso. Se ti comincia a seguire sempre lo stesso medico, sarebbe bene che ci fosse sempre lo stesso. Soprattutto una persona con cui ti trovi bene. L'ultima volta trovai un'altra dottoressa che non conosco che giustamente non c'è fiducia, non sa cosa ho fatto e giustamente mi chiedeva... l'unica cosa che cambierei... poi ci sono i momenti che puoi andare in intramoenia, ma ci sono altri momenti in cui il budget è quello, e niente... dovrebbero dare queste sicurezze perché sono importanti, ecco di avere un referente. Soprattutto in terapia oncologica. Io mi sono trovata travolta quando ho trovato l'oncologa che mi parlava in percentuali. Sono una persona che con tutto quello che ha avuto, sono molto forte, è stata la prima volta che ho pianto, dal 2003.

*I: mi diceva questa cosa delle percentuali, in che senso...*

R: ho fatto parte della terapia che mi dava fastidio, allora ho chiesto se forse poteva essere perché stavo andando in menopausa mia, allora la dottoressa mi disse che se volevo sospendere c'erano delle percentuali, se la sospende sono 80% che ritorna, se la continua c'è il 20%... così una persona la stronchi...

*I: quindi quel numero è stata una condanna insomma...*

R: si è come quando a Grosseto mi dissero 'signora se suo marito ha sei mesi di vita è grasso che cola' e dico potrà anche avere 4 mesi ma almeno facciamoglieli vivere bene. Ecco io queste cose non le ammetto da parte di un'oncologa. Io mi sono trovata benissimo con una che mi diceva solo tu devi guarire, devi stare tranquilla e continuare a vivere. Però questo si crea con il rapporto di fiducia... perché mi può anche dire, 'facciamo un tentativo e poi vediamo'

*I: faccio una domanda, perché pensa che alcuni medici parlano in percentuali e altri no, secondo lei?*

R: perché c'è sempre chi fa il medico perché è quella la sua professione, nasce per fare il medico e chi invece per fare la professione...

*I: nel suo lavoro invece le ha dato dei problemi?*

R: dei problemi si perché chiaramente... mi sono trovata bene, ho avuto degli ottimi colleghi, dei miei pari grado, anche adesso, appena sai facci sapere...

*I: invece rispetto alla sua capacità di svolgere il suo lavoro?*

R: ci sono momenti in cui sei stanca, in cui dovresti rallentare, e tu mi insegni che in questo periodo la pubblica amministrazione non c'è il turn over, ma quando poi ci sarà... te sei giovane io tra un po' vado via! Io ho continuato a lavorare... nella vita bisogna accontentarsi io poi sono anche positiva...

*I: dopo tutto quello che ha passato menomale... in quale aspetto ha cambiato la tua vita la malattia?*

R: forse sono diventata un po' più dura, poi avevo un marito che se ne incontrano pochi nella vita... forse ecco l'esperienza di mio marito mi ha segnato molto... venivo da un'esperienza in cui c'era stata una sorta di guarigione perché anche se si assopisce però insomma io ce l'avevo fatta... e quindi speravo che anche lui, considerata la persona, perché era un po' speciale...

*I: c'è anche molta amarezza immagino...*

R: sì... esatto... poi insomma c'è l'amarezza di dire perché io sì e lui no...

*I: deve prendersi cura dei ragazzi adesso*

R: sì mi ha lasciato due gioielli

*I: deve fare la ricostruzione allora.*

R: si mettere le protesi

*I: ecco così mettiamo un punto...*

*Ci salutiamo e ringraziamo, intanto mi fermo qualche minuto in più a parlare con la nipotina che è lì in stanza con lei.*

#### **Intervista N.44**

Reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva – 3 ottobre 2017

Donna, 49 anni, Laurea, Roma

Ho incontrato nei corridoi una donna di 49 anni. Le ho parlato dell'intervista, ma ha detto che non le va di ripercorrere le tappe della sua storia personale. Mi ha chiesto se fossi o meno un medico o uno psicologo, ma le ho detto che sono una sociologa e lo ha ritenuto interessante. Ha detto che i medici non vogliono dire niente, che non dicono niente e non vogliono ascoltare. Mi ha detto che la sua è stata una storia lunga, di tre anni, in cui è stato tutto molto faticoso, la chemio, ma soprattutto l'espansore "che pesa" portarlo così in giro. Abbiamo parlato dell'esperienza di malattia personale, che per ogni donna è differente e lei ha sostenuto che "siamo tutte delle piccole dottoresse, sappiamo parlare con precisione di tanti aspetti della malattia, dei valori, delle cose specifiche, ma i medici non ti dicono niente e ti devi informare su internet, poi spesso non ti dicono la verità". La paziente sembrava molto in tensione per l'operazione in particolare perché i medici le hanno detto che le pazienti che hanno fatto radioterapia hanno il 70% di riuscita e un 30% di non riuscita della ricostruzione. Teme dunque che l'intervento possa non andare a buon fine. Alla fine della conversazione ha detto che in fin dei conti abbiamo comunque chiacchierato.

## **Intervista N.45**

Reparto di Chirurgia Plastica e ricostruttiva - 30 ottobre 2017

*I: eccoci, da dove vuole partire, quanti anni ha?*

R: io ho quasi 50 anni... sono casalinga, non lavoro, perché ci siamo spostati per motivi di lavoro di mio marito un po' all'estero e in Italia e mi sono un po' persa ed è stato un po' un cruccio perché sono laureata in architettura però ecco insomma la mia professione non mi avrebbe permesso di... spostandomi... non mi hanno permesso di proseguire, a parte questo ho due figlie che ho seguito e sono contenta di quello, di cui una ha 19 anni e sta facendo l'Università in Scozia e l'altra fa l'ultimo anno delle superiori... io per quanto riguarda qui la mia storia, io ho scoperto di avere un tumore al seno nel dicembre 2014, quindi sono stata operata sia a gennaio perché ho fatto la quadrantectomia, la prima volta a gennaio 2015 poi però i tessuti erano ancora e i margini non ben puliti quindi si è deciso di togliere tutto successivamente a marzo e quindi ecco, da due anni e mezzo che ho l'espansore, i tempi sono stati un po' lunghi...

*I: com'è andata con l'espansore?*

R: dipende, l'intervento è stato abbastanza doloroso, poi ho avuto una trombosi al braccio destro... al primo intervento la quadrantectomia a livello del seno non tanto ma di braccia... Perché avevo fatto lo svuotamento ascellare...

*I: ha fatto fisioterapia dopo?*

R: sì assolutamente ho un'amica che veniva due volte alla settimana, ma nonostante tutto non sopportavo il dolore... e quindi a parte quello poi dopo invece comunque sia, un po' più pesantina la mastectomia, insomma ecco è stato più faticoso poi invece a livello di sopportazione... qui diciamo che mi sono trovata bene a livello di medicazioni etc... l'unica cosa che lamento è il tempo d'attesa che ho dovuto aspettare tanto... adesso son venuta settimana scorsa perché ho fatto una eco mammaria e il medico radiologo ha detto guardi vada in reparto perché non può più aspettare, c'è anche un versamento di sangue e sono venuta su, non so se c'è stato un disguido comunque nel giro di una settimana sono entrata. L'espansore, non so... non ho mai avuto la protesi quindi non so, a detta di tutti è diverso, l'espansore è duro, ha la piastra metallica che da fastidio insomma...

*I: in termini di dolore?*

R: sì più che altro il dolore, a livello estetico più all'inizio poi mi sono abituata... (ride) ormai neanche più mi ricordo com'ero prima! Quindi ormai proprio... un po' camuffo con un doppio strato al seno non operato, esteticamente magari d'estate, al mare è problematico però alla fine... sono una persona che si adatta... quello sì tanto, però certo, riconosco che diciamo non è una cosa piacevole perché io poi l'ho già detto altre volte, come quando uno ha una casa disordinata che vuoi metterla apposto, la sensazione è quella... dal punto di vista, sì... psicologico dicevo non è che mi sono tanto abbattuta, sono andata in depressione, assolutamente no, anzi, devo dire che il fatto che comunque



di aver scoperto... non mi ha mai abbattuto o demoralizzata anzi, l'ho vissuta sempre con spirito sì, di ecco fare, togliere e risolvere...

*I: quindi l'ha sempre avvertita come una cosa risolvibile?*

R: sì perché poi in realtà è così...

*I: in questo senso ha avuto una buona informazione da parte dei medici o si è informata da sola, come ha gestito questo voler informarsi?*

R: un po' mi sono informata io attraverso internet più che altro, però diciamo lo so che... anzi internet non lo amo da questo punto di vista e prendo tutto con le pinze, non è che dico oddio... cerco di capire, di orientarmi, poi sono andata nel sito dell'Airc, non è che vado nei forum dove ci sono le varie opinioni che sono forvianti assolutamente... poi i medici mi hanno tranquillizzato ecco... poi anche l'oncologa con la quale ho iniziato il percorso... ho iniziato con l'oncologa di qui però le dico tramite... contattata da un'amica quindi non sapevo, è stata gentilissima, poi adesso prendo appuntamento con CUP e chi ti capita... e puoi essere fortunato oppure no, e l'ultima volta non sono stata fortunata... perché ho incontrato un medico donna che non è stata gentile, forse per carità anche io non mi sono posta benissimo... non lo so... forse... non mi è...

*I: non è stata gentile?*

R: sì, non è stata particolarmente gentile, magari era una giornata un po' caotica perché abbiamo aspettato due ore di ritardo secondo la tabella... del programma quindi sicuramente magari una giornata un po'... ciò non toglie che, due ore sono stata anche io lì ad aspettare, dovevo fare altro prendere le mie figlie a scuola, quindi dall'altra parte ci dovrebbe essere più comprensione con i medici... non solo qui eh... dipende da chi capita, poi ad esempio sono capitata con un'altra dottoressa gentilissima, ho parlato a telefono l'altro giorno con una gentilissima, come tutti gli ambienti ci sono... siamo umani per carità, riconosco che anche il medico... però...

*I: quindi questo sa che poi prenota come va, non è seguita sempre dallo stesso...*

R: sì la dottoressa che mi ha seguito mi ha detto adesso è solo ambulatorio, la terapia l'abbiamo fatta ora può anche andare da sola, poi se dovesse avere un problema più serio... allora la ricontatterei, la dottoressa di cui mi fido ciecamente, adesso giusto per i controlli se sono tutti negativi è inutile che vado a disturbare... per ora tutti i controlli sono negativi quindi va bene così...

*I: una cosa non le ho chiesto, come ha scoperto il tumore?*

R: io l'ho scoperta perché l'ho sentita, poi ho detto vabe figurati... però vado a controllarmi... poi sa quelle cose che è estate, devo partire, poi vado... ho rimandato, poi un giorno, una notte anzi, mi sono svegliata con un calore, un forte calore... tutti dicono che sia asintomatico, ma invece mi ha svegliato, io pensavo fosse un attacco di cuore... poi ho detto no ho il braccio che mi fa male, questo calore al seno e tra l'altro mi è durato tanto, tipo un paio d'ore, dalle due alle quattro di notte... questo mi ha un

po' spaventato, poi siccome era lì dove c'era il nodulo, lo sentivo... un po' lo dimenticavo, poi lo risentivo e non stavo tranquillissima... a quel punto ho chiamato subito la dottoressa, la ginecologa che mi ha fatto l'ecografia e ha visto questa cosa che non le piaceva assolutamente... quindi mi ha lei suggerito il primario qui... quindi mi ha dato il nominativo che lo conosce che è uno dei migliori così sta tranquilla... pensi che quando mi ha dato il nome del professore, dissi va bene poi vedo, vediamo un attimo... non è niente (*ridiamo*) invece poi ho fatto la mammografia e quindi sono andata!

*I: e non poteva più tirarsi indietro! Ha fatto pure altro?*

R: no perché la radio non l'ho fatta perché quando ho fatto la mastectomia appena arrivato l'istologico il professore mi ha chiamato dicendomi che purtroppo signora dobbiamo re-intervenire perché dall'esame istologico si sono accorti che c'erano ancora dei margini... e quindi sono riandata dal professore che ha detto radioterapia no perché se togliamo tutto non serve più e quindi avrei dovuto fare la chemio, però quando sono andata dalla dottoressa, dall'oncologa a visita mi ha detto che era passato troppo tempo per la chemio perché ero andata ad aprile, era passato troppo tempo quindi non aveva senso, comunque essendo un tumore prettamente ormonale, in questi casi il protocollo dice chemio più o meno, quindi fortunatamente non l'ho fatta perché onestamente sono dell'idea che in certi casi si deve fare... ma io non vorrei farlo... se si può evitare, non sono molto d'accordo onestamente

*I: per quale aspetto?*

R: è vero che in certi casi va fatta, però non serve sempre secondo me e quindi va fatta a volte proprio con, per carità, scrupolo forse eccessivo, suona più per gli effetti negativi che per gli effetti positivi, sono contentissima di non averla fatta... perché poi secondo me... per il mio fisico avrebbe fatto peggio una chemio che non fare nulla... sono di questa idea, poi per fortuna perché avevo una trombosi... è stata una fortuna questa, una concomitanza di cause, pure che ho dovuto rifare l'intervento ed ho dovuto aspettare, meglio così altrimenti sarebbe stata peggio.

*I: questo glielo ha fatto vivere meglio?*

R: assolutamente sì, era una cosa che un po' temevo non perché io stia male fisicamente, ma proprio perché fa male al fisico, non perché possa io soffrire... ho visto i miei genitori che sono venuti a mancare per cancro, so cosa significa fare le chemio però ecco, non è che mi interessa il malessere fisico ma i danni che può fare al mio organismo.

*I: invece mi diceva che i suoi genitori li hanno avuti entrambi, per caso le hanno fatto fare un test genetico?*

R: no e neanche me ne hanno mai parlato effettivamente.

*I: si probabilmente non hanno ritenuto che...*

R: infatti non ho fatto mai neanche la Pet, non so per quale motivo... la scintigrafia ossea, tutte le analisi, però non ho fatto tac, però... però insomma...

*I: evidentemente... lo ha mai detto ai medici che anche i suoi genitori*

R: certo quando abbiamo fatto l'anamnesi sempre...

*I: per caso ha cambiato alimentazione ha fatto qualcosa*

R: sì, ho tolto il latte di soia che prendevo la mattina, il latte non lo bevo anche se mangio i formaggi... e quindi ho tolto quello da tantissimi anni però e bevevo il latte di soia però so che non va bene quindi l'ho tolto, cerco di limitare le cose con la soia, anche se a volte mangio la salsa di soia. (ridiamo) ogni tanto dico non fa male! Magari quotidianamente si evita però... poi alimentazione non ho cambiato molto devo dire, cerco di mangiare un po' di tutto, la carne la mangio ma non tantissima, in compenso mangio i salumi che mi piacciono comunque ecco bevo anche il vino che mi piace il vino, non mi faccio mancare nulla...

*I: ok, invece diciamo ha condiviso la sua esperienza con amici, amiche, con le persone che la circondano?*

R: sì assolutamente sì. Poi ho delle amiche veramente... sono stata fortunata... sono 12 anni, 14 anni che sto qui, però in questi anni sono stata fortunata, ho incontrato delle belle persone... piacevoli, delle belle persone, mi hanno anche aiutata... ho un amico medico a Tor Vergata che mi ha aiutato tanto con la trombosi, se non era per lui... ho avuto una tromboflebite per una gravidanza, quindi sono andata da lui perché avevo dolore al braccio, però sa uno ha sempre paura... quindi sono andata lì e mi hanno detto che non era niente... poi... anche questo mio amico guardava diceva è come se avessi una stasi venosa, però per lui non sapeva che ero andata da questo dottore, poi ho detto Fabio vedi tu, dopo 24 ore mi ha preso appuntamento lì a Tor Vergata dove mi hanno fatto tac d'urgenza e si sono accorti subito. Lì poi sono stata seguita a Tor Vergata.

*I: invece per chiudere, ha parlato con il chirurgo, lo ha incontrato?*

R: no, ieri è venuto il primario a visitarci, c'era XXX che stava lì, sì però non è che lui...

*I: non ha interagito?*

R: no, non molto, però la settimana scorsa quando sono venuta qui a chiedere com'era la situazione e ho portato i referti della mammografia, mi ha visitato, è stato molto gentile, le parole sono state che non avrei dovuto aspettare così tanto tempo.

*I: ha discusso degli aspetti della ricostruzione oppure le hanno detto loro cosa fare?*

R: mi ha detto che mi fanno, la sostituzione di qua, mi fanno una Pesi e poi una protesi per riallineare tutto, per renderlo sì abbastanza...

*I: non ha fatto particolari richieste?*

R: no, mi fido, non so se faccio bene (ridiamo)

*I: si sono bravi*

R: si infatti io volevo proprio venire qui, mi hanno chiamato al san Camillo però non mi sono fidata, non mi piaceva, quindi... ho aspettato, poi il dott. XXX so che è molto bravo, mi affido a voi gli ho detto ieri.

*Ringrazio e ci salutiamo.*

## **Intervista N.46**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 31 ottobre 2017

*I: raccontami la tua storia*

R: ho 54 anni, marito, non ho figli, ho una mamma molto anziana quindi faccio la spola tra le due case, sono funzionario pubblico, sono all'agenzia delle entrate e questo...

*I: invece com'è cominciata questa storia...*

R: io sono, mi sono ammalata, ho avuto un tumore al seno, un carcinoma duttale infiltrante nel 1992...

*I: che ci fa ancora qui?*

R: mi hanno fatto la quadrantectomia, la chemioterapia, la radioterapia...

*I: quanti anni aveva?*

R: 28 e mezzo...

*I: giovanissima, come l'ha scoperto?*

R: io volevo fare prevenzione, la mia dottoressa di famiglia me la rifiutò perché ero troppo giovane e pochi mesi più tardi per fortuna praticamente il mio tumore era conficcato nelle costole e si infiammò, uscì fuori e si vedeva, era grande... per cui corsi prima a un pronto soccorso del Santo Eugenio, la dottoressa del pronto soccorso mi mandò via e disse che dovevo fare un'ecografia, la mattina dopo andai dalla mia ginecologa a Policlinico e mi mandò in senologia, dopo 15 giorni ero operata... per fortuna era di 11 millimetri, sembrava più grande perché era infiammato... mi hanno fatto la quadrantectomia ma all'epoca non si guardava in discorso estetico quindi praticamente hanno proprio fatto un intervento molto distruttivo... poi si è rovinato ulteriormente con la radioterapia, qualche anno dopo ho deciso di fare la prima ricostruzione, il chirurgo dell'epoca sbagliò tutto... quindi la ricostruzione era una mammella orribile, era meglio prima... dopo ancora molti anni ho convinto il mio vero chirurgo che è qui dell'equipe, sempre al Regina Elena, perché dalla prima operazione al Policlinico sono passata al Regina Elena per le terapie e tutto quanto... 12 anni fa ho fatto la ricostruzione e ora sono qua per cambiare le protesi perché si sono...

*I: ok, quindi questo è stato tutto l'iter, molto, molto lungo tra l'altro... invece vado a toccare subito una zona un po' particolare, l'aspetto estetico che poi per una ragazza così giovane...*

R: diciamo che nessuno me l'ha fatto pesare, chi ho incontrato sulla mia strada non me lo ha fatto pensare... sono 20 anni che faccio piscina e anche quando avevo... i momenti peggiori sono stati i 7 anni da una ricostruzione all'altra, dopo la prima ricostruzione era

una schifezza, si era spostato tutto, qui era un buco dove c'era la ferita aperta completamente...

*I: quindi le hanno proprio fatto un intervento sbagliato?*

R: si

*I: lei non ha fatto nulla, ricorso?*

R: vai a toccare degli interessi, vent'anni fa non c'era la consapevolezza di adesso...

*I: questo ha fatto vacillare la sua fiducia nei medici?*

R: in quel medico sicuramente, anche perché poi sono venuta a sapere dopo che lui con noi pazienti del seno faceva pratica perché lui era un maxillo facciale... l'ho saputo dopo... io ho fatto ricostruzione bilaterale

*I: invece adesso come va, deve cambiare la protesi, si sente tranquilla...*

R: si ho parlato con il mio chirurgo storico, siamo non dico amici ma si...

*I: invece ha fatto poi negli anni un po' di prevenzione, ha cambiato alimentazione? Stile di vita?*

R: faccio il *follow up*... ma non era una schifezza prima, il mio stile di vita... era quello buono, non ho mai fumato, prendo due o tre caffè al giorno, altre cose non... c'è... vado regolarmente in piscina, non voglio dire che mangio benissimo, però... insomma... si ogni tanto poi dopo le cure della chemio feci una dieta perché ero ingrassata e da allora sto abbastanza attenta, ogni tanto c'è un momento che ingrasso, poi la menopausa nel frattempo, faccio una dieta equilibrata, non ho tante cose da rimproverarmi...

*I: invece dal punto di vista lavorativo, questa esperienza le ha dato problemi?*

R: no sono un dipendente pubblico, siamo protetti... siamo molto tutelate quindi no...

*I: ha particolari critiche rispetto a questa struttura...?*

R: no, niente di importante, questo è il mio secondo ricovero in due settimane perché si è rotta una cosa in sala operatoria quindi sono stata ospite 4 giorni... però l'altra volta non sei passata, dal 18 settembre al 21...

*I: no, infatti non ci siamo incontrate. Sto ricordando che infatti anche due donne sono dovute ritornare... forse era per questa ragione qui.*

R: si, alla fine per 4 giorni mi hanno fatto continuare il digiuno finché non ci fosse stata conferma ufficiale... quindi sono stata 4 giorni e devo dire che lì mi sono sentita sequestrata. Ma niente di grave insomma.

*I: nel frattempo ha fatto anche altre operazioni, per altre ragioni?*

R: sì, sempre qui, ah no uno no, una miomectomia sempre qui a Natale... e perché era urgente quindi ho fatto Natale al Regina Elena, ma non per dire, sono stata operata il 23 dicembre... e poi ho fatto dopo la prima ricostruzione ho avuto un benigno a destra ed è stata urgente anche quella di operazione sempre qui, perché pensavano fosse una recidiva, quindi per un mese sono stata con una recidiva mentale che non è bello... mi ricordo più quella come esperienza che la prima... e poi ho fatto una ragade anale al Policlinico.

*I: invece questa recidiva che mi diceva che...*

R: benigno... non era vero... sì sono sbagliati

*I: però hanno operato lo stesso?*

R: sì l'hanno tolto di corsa, non potevano rischiare come pure nel 2005 ho fatto l'intervento di seconda ricostruzione approfittando del fatto che avevo un fibroadenoma che era cresciuto all'improvviso e visto che era urgente toglierlo allora abbiamo fatto anche la ricostruzione...

*I: quindi diciamo che c'era il rischio...*

R: sì, loro qua tolgono tutto, da chi è stata già 'toccata' qualsiasi cosa uno abbia tendono a togliere se cambia, quel fibroadenoma lo avevo da anni, quell'anno era cresciuto... e poi tutto il resto è *follow up*, faccio accertamenti, anche il colon, ho anche familiarità da parte di padre...

*I: ha fatto un test genetico?*

R: al seno no, perché sono stata operata 25 anni fa, ho fatto lo svuotamento ascellare, non c'era ancora la sentinella... non avevo linfonodi toccati quindi ero tranquilla... da allora in poi finite tutte le cose è cominciata la ricostruzione per motivi estetici.

*I: ok, bene, hai parlato con il chirurgo che ti opererà, avete già parlato, deciso insieme?*

R: no ha deciso lui ma se avesse detto qualcosa che non mi piaceva avrei parlato perché c'è un rapporto... l'unica cosa che mi spaventa è che so che le protesi si spostano, la prima volta mi è finita qua, la seconda volta mi ha detto che è fisiologico e quindi si è un po' spostata verso il centro, un pochino. Lì ci metto la firma, l'unica paura, vabbè è sempre un intervento chirurgico però l'unica paura razionale che ho questa volta è che le protesi non funzionino bene come l'altra volta e che tendano ad andarsene... quello...

*I: perché mi dici che è la paura più razionale?*

R: perché quella delle anestesie e delle complicazioni non dovrebbero essere razionali, questa è pratica, se Dio vuole mi risveglio dall'anestesia, dolore o non dolore, drenaggi e tutti i fastidi del caso ma ci dovrebbe essere un decorso tranquillo... sapere se

l'operazione si è conclusa felicemente o no per questo genere di interventi, si sa dopo mesi... perché quella del 98 dopo tre p quattro mesi è stata la cosa... quindi io razionalmente devo monitorare...

*I: quindi sarai tranquilla con il passare del tempo... ti do il mio in bocca al lupo e speriamo che chiudi per un lungo periodo*

R: si teoricamente sono anche più durature, vista l'età che c'ho speriamo per sempre!



## **Intervista N.47**

Reparto di Chirurgia Plastica e ricostruttiva - 31 ottobre 2017

R: allora io mi chiamo XXX... non lo dovevo dire!

*I: no va bene, come vuole può essere un nome di fantasia.*

R: Ho 61 anni, sono sposata e ho una figlia di 29 anni... praticamente sono tutti e due medici, sia mio marito che mia figlia. Come intervento ho avuto un cesareo e l'anno scorso una colecistectomia e poi facendo i controlli di routine mi hanno trovato questo carcinoma di 6 millimetri nel seno e adesso devo fare l'intervento... devono proprio eliminare anche l'altro seno.

*I: quando tempo fa?*

R: gennaio, di quest'anno... poi sono stata operata, diciamo che ho fatto una risonanza e poi sono stata operata.

*I: lo ha condiviso con la sua famiglia?*

R: è mia figlia che l'ha condiviso con me! È venuta lei a ritirare... l'ho condiviso nel senso che posso capire che il familiare è delicato. Io sono una molto diretta, io lavoro da 37 anni in una casa farmaceutica che si occupa di antitumorali e ho passato la vita tra tumori, cose... sono partita da lì dai primi grandi antitumorali... e adesso abbiamo i biologici, conosco bene l'argomento. Soltanto che mia figlia non ha avuto molto il coraggio di dirmela questa cosa, prima è andata a ritirare, vado io, senti ma mi dici qual è il referto... va bene adesso ti raggiungo dove stai mangiando? Viene lì con il fidanzato, mi fa mamma va tutto bene però va tolto un pezzettino... e ho detto scusate, poi c'erano le amiche vicine a me e mi dicevano Patrizia tutto bene! Io capisco anche che è medico che vede delle cose terribili, mi fa vedere delle volte delle cose allucinanti, capisco che il coinvolgimento medico con il familiare è pessimo, quindi dico vabbè, però poi si saprà diceva, si deve fare l'istologico perché c'è il citologico e dico no, il citologico dà delle informazioni... io questo l'ho fatto con mia madre, l'ho fatta morire che non sapeva niente, ma oggi... poi capirai, la sera poi sono arrivata a casa a cena mi dicono stai tranquilla poi mentre andavo in cucina bisbigliavano ho detto scusate non mi dite... e loro no non ti preoccupare è un sei millimetri... però dico voglio vedere cosa c'è scritto sul mio esame visto che è mio. Dice stanno di là, ma l'ago aspirato l'aveva in borsa... c'era scritto carcinoma maligno... non l'ho rimproverata perché ho capito che la posizione di chiunque, una posizione verso un figlio, una tragedia, ma un figlio verso il genitore l'atteggiamento è di protezione, poi penso che in un medico scatti un qualcosa di ancora peggiore... e quindi cominciano a inventare cose, a girarci intorno... la mia amica diceva però vedi che non è niente, ma io dicevo questa per venire qua perché non me lo ha detto al telefono? Mi poteva dire al telefono mamma tutto apposto, devi fare i controlli ogni sei mesi, invece mi ha chiesto dove stai?... questo è stato trattato in una maniera così... però come ho detto anche al prof. XXX ne ho viste e ne ho sentite, sempre a lavorare su queste cose, sempre, vedere i pazienti, addirittura noi in azienda ci portano i pazienti, i pazienti guariti... per farti vedere per chi stai lavorando, qual è l'obiettivo quindi migliorare le condizioni, salvare in certi taluni casi... quindi sono anni,

facciamo anche le schede ai pazienti per capire dove lavorano perché c'è la parte di studi clinici, quindi di storie e di cose ne conosciamo e dico sempre 'che può capitare solo agli altri?' e uno non si può sentire esente, esentato da certe cose... l'età ce l'ho... quindi mi ritengo fortunata tra virgolette... poi lei a 28 anni, di che stiamo parlando (*si riferisce alla compagna di stanza*)... mi ha chiamato una mia amica che la figlia di 16 anni con un osteosarcoma... è stata operata è una delle poche vive a 29 anni.. è stata operata 3 volte, ma io sto zitta e me vergogno...

Sono tutti morti... io pure una mia collega, una delle poche vite salvate al Sant'Orsola di Bologna e lei è una che ha trent'anni e lei è uscita fuori dalla malattia dopo 10 anni... le ho detto che ce l'hai detto al fa, ha il tumore al seno... però sta creatura quello che le possiamo... all'età di 16 anni, ha vissuto anni con questo incubo, ha dovuto fare un secondo intervento al ginocchio che la protesi non va più bene... quindi zitta e buona... quindi cerchiamo di affrontare quello che c'è da affrontare.

*I: hai fatto le terapie o direttamente?*

R: direttamente intervento perché è piccolino, la chemio dipende dal fatto che... se è un tumore innocuo ma se è in situ tanto è piccolo... oppure se è un ormone-dipendente... sicuramente la radio la devo fare, poi mi faranno il linfonodo sentinella domani... ho paura dell'anestesia l'ho detto a tutti! (*ride*) ho avuto la mia prima esperienza dell'anestesia, la racconto ai miei figli e dicono che sono un caso particolare. Cesareo, fatto d'urgenza, io mi sono risvegliata prima della fine dell'intervento e credetemi... tempo fa hanno fatto una trasmissione sui vari problemi dell'anestesia, credo di essere uno dei pochi casi, mi hanno fatto poca anestesia perché avevo mangiato ed era pericoloso per il bambino, cesareo d'urgenza, credetemi una sensazione allucinante... io dico sempre avete visto i film quando fanno vedere le persone drogate, queste scene così, si sente la voce uouo, mi sentivo un macigno, come se mi tenesse una pietra e io capivo, ho avuto, mi sentivo scavare nella pancia, una cosa allucinante, e ho sentito ho detto me lo devo ricordare perché così dopo gli potrò dire, pensa tu la razionalità, ma non aprivo occhi, niente! Così gli farò capire che ero sveglia, tant'è che quando mi sono svegliata quando mi hanno mosso per mettermi sulla barella, non riuscivo a dire parola, poi quando ho detto a mio marito che mi sono svegliata non mi credeva, non ricordavo benissimo le parole, ho detto, avete parlato tu e il dottor XX avete parlato del cordone ombelicale, c'era un problema perché la bambina non si è più nutrita negli ultimi tempi e allora li ha capito... dice me ne sono accorto perché ho visto che hai cominciato a muovere la mano. Ha fatto cenno all'anestesista che invece ha detto 'no, sbrigatevi'... perché non voleva, quindi per me è stato uno shock l'anestesia... (*ridono insieme alla compagna di stanza*) la seconda invece ho fatto un piccolo intervento tre anni fa, è stata un'esperienza bellissima perché è stata in *day surgery* e non era un'anestesia vera e proprio fanno una specie di narcosi quindi mi sono svegliata bella e allegra. Invece per la colecisti ho avuto un po' paura perché in fase di risveglio ho avuto una tachicardia. Infatti l'ho detto all'anestesista, ma mia figlia mi ha spiegato che avevo una colecisti occlusa allora mi si gonfiava lo stomaco, e siccome avevano fatto in laparoscopia, dice mi hanno buttato aria dentro, quello deve aver compresso il diaframma e quindi... infatti l'anestesista si è spaventata però dice prepariamo la camera di terapia intensiva per lei, però il cardiologo mi ha detto è sicuramente quello perché è una tachicardia indotta, non è una cosa, sarebbe rientrata da sola, però ecco quando mi sono svegliata l'ho sentita molto e mi ha dato fastidio... questa è la mia paura ma mi hanno detto che era quello...

*(si confronta con la compagna di stanza sull'anestesia e si scambiano aneddoti sulle differenti operazioni passate).*

*I: questo fatto che sei circondata e che lavori in un settore di questo tipo ha condizionato la tua esperienza?*

R: sì, perché ti dà la possibilità di conoscere sia tante cose positive che negative, ti rendi conto che chi è al di fuori non si può rendere conto di tante cose... nell'ambiente sai che i tuoi ti possono indirizzare ormai conosciamo... ecco che il prof. XXX lo conosco che era un giovane oncologo in azienda e gli preparavo i poster... l'ho visto appena sposato... quindi conosci l'ambiente, conosci tutti, e questo ti aiuta... non c'è niente da dire, come diceva lei se magari ci fosse stato un parente medico avrebbe detto aspetta un attimo e faccio qualche telefonata per capire meglio... e me ne rendo sempre più conto...

*(si confronta con la compagna di stanza che fa l'esempio del suo lavoro all'agenzia delle entrate)*

R: purtroppo ognuno nel proprio settore...

*I: ultima domanda, sull'alimentazione hai cambiato un po' alimentazione o già facevi...?*

R: io ho sempre mangiato in maniera... poi non sono una che stramangia, ero ingrassata con la colecisti infatti dopo l'intervento un'alimentazione molto sana, mangio molte verdure, mi piacciono molto le verdure, il farro, l'orzo, poco la pasta e la carne, non mangio il pesce... ho sempre fumato, continuerò a fumare... purtroppo un vizio! Non si può essere perfetti! Non è che fumo tantissimo però ormai. Questo... non do... questo purtroppo il lato negativo, ho molto rispetto degli altri, mi sposto, ancora prima di tutte le varie campagne fobiche, io mi sposto sempre perché capisco che chi non fuma... lo capisco e lo rispetto, mi prendo tutto il piacere e me ne vado con i fumatori a fare le orge di fumo!

*I: va bene vi ringrazio entrambe e farò tesoro di queste indicazioni, grazie mille!*

## **Intervista N.48**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 31 ottobre 2017

*I: quanti anni hai?*

R: ora 27, quando me ne sono accorta quasi 27, all'inizio dell'anno scorso era un piccolo nodo che andava, veniva, si ingrandiva e poi diminuiva... sono andata a fare una visita senologica all'ospedale di Latina tramite la Lilt che è l'associazione contro i tumori...e... sono andata lì, mi sono fatta visitare dal senologo che ha detto stai tranquilla, fatti una eco... niente di che era un nodulo superficiale, sembrava una nocetta proprio... sono andata a fare questa eco dove lavoro io all'Idi... e anche lì il medico che me l'ha refertato mi ha detto stai tranquilla sembra una cosa benigna... non è niente di che non ci sono i vasi... è una forma benigna o un linfonodo infiammato... prenditi qualcosa che te lo può sciogliere, l'Ananase, di tutto... dopo l'estate fatti un'altra eco e così ho fatto... dopo l'estate mi sono fatta un'altra eco sempre lì e anche l'altra dottoressa che me l'ha insomma, che mi ha fatto la eco ha detto state tranquilli è benigno non ti preoccupare però poi se ti vuoi togliere qualunque dubbio vai in un cento di senologia e fattelo consigliare dalla direzione qui... all'Idi mi hanno indicato il centro Sant'Andrea dove c'era la prof. XXX una bravissima professoressa e lei subito me l'ha visto, già dalla eco... subito mi ha detto guarda che questo non è benigno per niente, facciamo l'ago aspirato, hanno una tecnica particolare che te lo dicono subito e dopo un po' di tempo hanno detto 'carcinoma duttale infiltrante' tutto però... sicuramente parliamo di carcinoma... te lo devi togliere e da lì praticamente questo era circa un anno fa... e... da lì insomma... sono successe diverse cose, mi sono fatta un giro, sono venuta qui ho parlato con il dottor XXX ho fatto una visita con lui e poi mi sono fatta vedere da qualcun altro all'ospedale di Terracina... poi insomma ho girato un po'...

*I: come mai hai girato, volevi fidarti di più?*

R: finché non ci passi non sai che quella è la migliore oppure che questo è per forza il processo che devi fare... uno cerca pure di capirci qualcosa e trovare delle soluzioni meno drastiche perché lei me lo aveva detto dall'inizio devi fare sicuro la chemioterapia, sicuramente devi fare un intervento per preservare gli ovuli, sicuramente devi fare una mastectomia se sei mutata... devi fare... lei mi aveva già detto tutto però ste cose, non è che... oddio, magari vedo se qualcun altro mi dice che posso fare altro, sentiamo altri pareri, all'inizio lo fanno tutti... e ho girato un po'... alla fine praticamente aveva ragione lei però ecco c'ho avuto un piccolo problema con lei perché se l'è presa che ho sentito altri pareri perché gliel'ho detto... e così... alla fine però sono venuta qui

*I: quindi il rapporto...*

R: sì sì è interrotto, mi ha negato altre visite...

*I: ti ha negato le visite perché ti eri rivolta ad altri?*

R: perché avevo sentito altri pareri, avevo girato un pochino però il più convincente era stato il suo e quello del dottor XXX... mi aveva anche indicato questa struttura, lei stessa

mi disse vai lì... però voleva che io venissi qui tramite lei non di mia spontanea volontà...

*I: e quindi quando avete riparlato?*

R: quando abbiamo riparlato le ho mandato una mail perché al telefono non mi rispondeva. Le ho chiesto un altro appuntamento e mi ha detto che era piena fino a gennaio... quindi un modo elegante per dirmi 'non ti voglio più seguire'... discutibile o meno è andata così, fatto sta che sono venuta qui dal dottor XXX, mi hanno tolto il nodulo, che era piccolo, mi hanno fatto una quadrantectomia, l'hanno analizzato e appunto... è uscito fuori quello che sapevo già, che mi aveva detto lei... e... quindi si è deciso di iniziare prima una chemio e poi di fare una mastectomia perché ho fatto nel frattempo il prelievo, il test genetico all'Umberto primo e insomma... è uscita fuori questa mutazione del gene BRCA1...

*I: che spiega infatti perché sei così giovane...*

R: infatti sì, così giovane, un tumore al seno, io neanche fumo, perché ti è uscito un tumore? E così ho fatto il test...

*I: avevi familiarità?*

R: sì mia zia alle ovaie, pare sia lo stesso...

*(Interviene la compagna di stanza che sostiene la tesi secondo il quale non esiste familiarità, non crede alla questione della predisposizione genetica, perché anche lei ha avuto una zia ammalata ma non ha la mutazione, l'audio è un po' rovinato)*

R: sì però se la mutazione c'è non è che dici hai il dubbio... se te l'hanno trovato, ti è venuto

*I: da quello che ti hanno detto che devi fare?*

R: proprio per questa mutazione genetica mi hanno consigliato di fare questa mastectomia e così insomma... tolto il tumore, nel frattempo ho fatto la conservazione del tessuto ovarico a Bologna...

*I: perché a Bologna?*

R: perché c'è il centro proprio migliore proprio a garanzia di preservazione del tessuto, si fa da più tempo... quindi... e poi devo dire che c'ho avuto un altro problema e... non so se devo dire come mi sono trovata con i medici...

*I: tutto quello che ci può essere utile si... ti ripeto qui è tutto anonimo non è che vado...*

R: tanto figurati, tutti gli oncologi si ricordavano di me a quanto pare, è successo che poco dopo essermi operata, aver fatto l'intervento qui, noto un altro puntino accanto a dove ero stata operata a dicembre dell'anno scorso. Ho fatto in sequenza,

quadrantectomia, conservazione del tessuto, successivo intervento perché subito dopo esce un altro nodulo e io ero lì nel panico perché sempre ho rifatto l'ecografia e l'ecografia mi diceva che era benigno e io invece lo sapevo che non era così, mi sono messa a strillare, ho fatto di tutto per dire che era come l'altro che non era niente e infatti sono andata privatamente a fare una risonanza e... oddio anche dalla risonanza usciva fuori il contrasto non ha preso quindi è benigno... e io ho detto però facciamo l'istologico perché anche l'altra volta così è andata e infatti me l'hanno tolto, mi sono presa gli insulti dal primario... lasciamo perdere... perché diceva devi aspettare che hai l'ansia... dottore lo so bene, lo so... e infatti carcinoma duttale infiltrante... e quindi... per questo motivo ho iniziato subito dopo la chemioterapia... quindi ho fatto otto cicli

*I: com'è andata la chemio?*

R: male... sto male solo al pensiero... è la parte più brutta, più tosta e devo dire che in oncologia b ci sono alcuni medici bravissimi e altri un po' meno purtroppo... forse per il lavoro che fanno...

*I: quale aspetto?*

R: l'aspetto umano perché prima di iniziare la chemio andai dalla XXX... disperata non sapevo che fare, ero lì dicevo guardate mi è uscito un altro nodulo e lei 'senta non mi deve chiamare, non mi deve disturbare' una roba che uno dice ma siamo qui proprio perché siete i medici di riferimento se non parlo con te con chi devo parlare... non è che posso... lì dicevo che non ci avrei messo più piede qua dentro... sono stata... io ero convinta... solo che Daniele è il mio fidanzato e mi ha convinta a restare qua, mi ha detto che mi dovevo far seguire, ti devi curare e dobbiamo finire sta storia... però lì sono stata guarda tentata... mi sono sentita proprio non so, non avevo più parole... non sapevo che dovevo fare... una persona che sta male dove va? Va dall'oncologo... ho questa cosa che devo fare... con tutti il carico... tutto che comunque avevo 26 anni e mi sono trovata nel giro di un mese... così stravolta proprio... poi è successo che sono andata vabbè...

*I: la chemioterapia l'hai cominciata a?*

R: a febbraio

*I: effetti collaterali?*

R: tutti i più brutti, i globuli bianchi erano vicini allo zero veramente... e... sono dimagrita sette kg in una settimana perché non riuscivo a bere neanche l'acqua, vomitavo, ho fatto 4 cicli e infine laxotene... mi hanno dato problemi, proprio tanti... dato che lavoro all'idi dentro un ospedale, un medico mi ha consigliato un cerotto e da lì è andata meglio, se con il primo ciclo sono stata male 12 giorni, gli altri male a limite 4 poi stavo già meglio... e... mi hanno ricoverato ho perso tutti i liquidi quindi mi hanno dovuto ricoverare e fare le flebo, però finiti sti 4 mi è andata meglio, ho fatto gli altri 4 di laxotene che mi ha dato problemi alle ossa e alla gola, non riuscivo tanto a... proprio a dormire perché avevo sto bruciore alla gola... ossa e gola però una tachipirina o due passava... andava meglio... finiti questi 4... sono iniziati a crescere i capelli, ciglia,

sopracciglia, ne ho ancora un po'... ed ho un pochino di dolori alle gambe e alle mani la mattina...

*I: com'è andata per i capelli?*

R: mi sono messa la parrucca e via... chi... devo dire che ho avuto anche la fortuna di avere un buon parrucchiere che mi ha consigliato la parrucca giusta, ha fatto colore, taglio e tutto, quindi chi lo sapeva, sapeva, chi invece non sapeva non se ne è accorto

*I: con chi hai condiviso?*

R: con tutte le persone che conoscevo sì, non se conoscevo uno di vista... persone che frequento, colleghi più stretti, amici... poi ovviamente chi mi vedeva mi chiedeva come mai sei dimagrita tutti sti chili... eh purtroppo, lo dicevo... tanto non è che mi frega, non è una vergogna se uno sta male, stanno male tutti, ce l'abbiamo tutti, non è che mi sono fatta problemi...

*I: quindi mi raccontavi dopo questa chemio, finito con i suoi effetti, cominciavi a stare un pochino meglio*

R: l'unica cosa che non andavo a male perché con la terapia ormonale avevo troppo caldo, era imbarazzante, parlavo con le persone, lavoro parlando con le persone, con i pazienti dell'Idi e proprio sudavo ed era imbarazzante, non riuscivo proprio a stare... non ci posso fare niente, adesso un po' meglio perché si è rinfrescato, avevo il ventaglio questa estate... però tutto sommato... ho superato... nel frattempo sono partita sono andata in Spagna con le amiche... e alla fine non... era soltanto quei giorni dopo la terapia, poi stavo bene insomma... abbastanza bene, così pare...

*I: i famigliari ti sono stati intorno?*

R: sì... prima non parlavo con mio padre, appena l'ha saputo... abbiamo ripreso... sì...

*I: adesso?*

R: farò questa mastectomia che in realtà non mi cambia molto perché avevo già le protesi per una questione estetica... l'unica cosa che ora tolgono la ghiandola e non sarà un seno morbido ma più rigido.

*I: ricostruzione contestuale o...?*

R: non mi mettono espansore e niente, voglio tutto e subito perché voglio chiudere questo capitolo più presto possibile... ho tolto ieri la parrucca dopo...

*I: va bene dai sono ricresciuti... invece rispetto alla questione genetica, come... ti ha preso questa notizia?*

R: la notizia del test genetico non mi ha sconvolto più di tanto, il fatto che ti sconvolge è che hai il male... a me il male era già venuto... ho dato solo una risposta al punto

interrogativo perché come è possibile che a 26 anni mi sia successa questa cosa, anche se poi succede lo stesso... però... proprio quello che mi disse la genetista... 'tu nella sfortuna, sei fortunata perché hai una risposta, altre persone magari anche più piccole che ancora non sanno il perché e per come...' invece ora lo so, sai che ti devi controllare lì, sai che le ovaie le devi tenere sotto controllo, seno sotto controllo

*I: anche ovaie hai riscontrato?*

R: no però chi ha mutazione controlla sia seno che ovaie... quindi controllare quelle cose... quindi nella sfortuna, uno guarda il lato positivo.

*I: quindi da un lato ti...*

R: si infatti, non è che c'hai il male, ma alle volte se volevi stare bene non ci riuscivi perché quando ti si abbassano i globuli bianchi non ce la fai a stare in piedi o quando magari dici va bene fatta la chemio poi stai bene... magari vedi che non stai bene invece... fisicamente il male è... sono conseguenze fisiche che ti distruggono psicologicamente perché anche se hai la forza, la volontà, ma fisicamente non ce la fai... quindi è quello...

*I: ok... hai detto che hai uno stile di vita, salutare... fai sport?*

R: facevo sport, finché non ho iniziato a lavorare, io sono di Latina e lavoro a Roma, esco la mattina alle sette e rientro alle sette di sera...

*I: che lavoro fai?*

R: sono cosmetologa

*I: quindi mi dicevi... rispetto anche un po' alla tua vita quotidiana, gli aspetti più importanti sono stati la stanchezza...*

R: si delle volte proprio ero stanca... poi devo dire che secondo me questa stanchezza non è stata tanto la terapia... inizialmente si, la chemio perché i valori si abbassano, però anche la terapia ormonale un po' mi fa sentire più stanca... e... uno dice è finita, non ti vuoi sentire sempre stanca, questo un po' mi ha dato e mi da fastidio...

*I: quindi dopo oggi dovrai fare altro oppure in teoria hai finito?*

R: si in teoria ho finito e restano i controlli, io spero veramente di non soffrire a livello di dolore fisico perché i drenaggi, ricordo il primo intervento a 18 anni è stato dolorosissimo, un dolore assurdo... e... poi il muscolo... spero questa volta no...

*I: avrai i drenaggi che ti daranno un po' fastidio ma hai sopportato di peggio...*

R: spero sia la conclusione, la fine di un incubo...

*I: se potessi descrivere con una metafora quello che ti è successo?*



R: eh... Fisicamente non mi viene un termine di paragone però psicologicamente un incubo... veramente un incubo perché... ogni giorno devi fare qualcosa, dici sì l'ho fatto però ora devo fare tutto il resto, superi qualcosa ma pare che è una strada infinita... che non ne esci più, anche adesso dico sarà l'ultimo intervento, è passato un anno otto cicli di chemio, due interventi, sono qua ancora...

*I: come se non riuscissi a vedere la fine diciamo...*

R: la fine sì...

*I: ti spaventano i controlli?*

R: no, ho fatto scintigrafie ossee, biopsie, ago aspirato, risonanze... non è mai stato l'esame, il controllo.... Mi spaventa che alcune persone non possano sempre capire quello che uno ha... se non fossi stata in un ambiente sanitario magari a quest'ora sarei ancora con il linfonodo infiammato... ho ritirato la pec, tutto apposto... però al polmone c'è un micro-nodulo però è irrilevante... però anche il nodulo mio era irrilevanti, per cui associo ogni cosa... al pericolo, dico oddio sta cosa al polmone che cos'è... micro-nodulo, micro-cisti, dalla tac precedente non ce l'avevo ero tutta pulita, quindi ora perché c'è sta cosa... sono sempre con il dubbio quindi a maggior ragione mi faccio i controlli, analizzo frasi per frase... me le devo far spiegare... può essere magari un po' di aderenza. Magari che hai preso un raffreddore e non l'hai curato bene. Dicono queste cose e mi voglio fidare... però...

*I: quanto ti fidi realmente?*

R: poco, mi fido poco, ho ritirato la pec... vengo qui per fare la pre-ospedalizzazione, ritiro la pec vado in oncologia e chiedo a qualcuno di leggermela... ma se io non vado nel posto dove sono stata operata chi me la deve leggere sta pet... voi che mi conoscete e sapere tutto e pure là... no, non c'è la dott.ssa XXX lei non l'ho mai vista, ma scusa non parlate delle storie, dei casi clinici, però tu sei medico dell'oncologia, questa è la pet... la pet dice che è tutto ok, però mi spieghi cosa sono queste cose? Quindi sono andata giù in Breast Unit a parlare con XXX che doveva dire al XXX che la pet... è complicato, un paziente già vive nell'angoscia e già sta male... dovete cercare di... perché sono solo preoccupazioni in più, pensieri in più, capisco che pure loro hanno una miriade di persone, non è che sono proprio sereni, però ecco... la pet l'ho fatta vedere a loro, l'ho fatta vedere all'Iti, a un medico di Terracina che è un chirurgo... per farmi, per essere un po' più tranquilla ho dovuto sentire più pareri, perché non mi fido più del singolo parere...

*I: vieni da quell'esperienza che all'inizio...*

R: sì e mi sono sentita attaccata tante volte... una prof.ssa mi ha negato di essere sua paziente perché sono andata a sentire altre voci... ma stiamo dando i numeri, stiamo giocando con la vita delle persone, se fossi stata quella che dava ascolto alla prima voce, dovevo stare tranquilla, bene, benissimo...

*I: eh... va bene tu però tranquillizzati*

R: no ormai perché ne parlo e quindi esce fuori però il fatto è che sto finendo poi loro facessero i presuntuosi, quello che vogliono...

*I: senti invece hai parlato con il chirurgo che ti opererà?*

R: si il prof XXX che mi opera ma già l'avevo visto e con il dottor XXX già avevano deciso che il percorso doveva essere questo

*I: invece dal punto di vista estetico avete parlato della protesi, hai fatto particolari richieste?*

R: si (*ride imbarazzata*) le avevo fatte però mi hanno risposto proprio 'no!'

*I: cioè?*

R: perché mi ha detto... io le volevo un po' più grandi, già che ci sto! non esagerate però... nel senso se si poteva fare questa cosa perché mi sarebbe piaciuto perché non sono esile, ho comunque il fianco, il sedere... un seno più rotondo magari mi stava anche bene e lui ha detto no è impossibile, proprio impossibile e me l'ha detto tre volte! Impossibile! Lui proprio fermo sulla sua... 'impossibile!', me l'ha pure spiegato eh! Ha detto è impossibile non si può fare niente, categorico.

*I: per non creare false aspettative.*

*(interviene la compagna di stanza annuendo)*

R: è impossibile, me l'ha spiegato perché, per evitare complicazioni a livello di circolazione siccome la protesi grande pesa sul tessuto, meglio non... ha detto leggermente, da una 365 mettiamo una 375, toglie il mio quindi deve recuperare il vuoto del mio. Va bene però basta che mi sistemano un po' le cicatrici... quello non sto... sono curiosa per l'effetto... perché comunque io adesso una protesi tonda e lui ha detto che mi mette un tipo a goccia, quindi sono pure curiosa di vedere come viene... mo tanto domani è arrivato!

*I: va bene allora ti ringrazio e in bocca al lupo ad entrambe per domani!*

## **Intervista N.49**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 1° novembre 2017

*I: da dove vuole cominciare, come ha scoperto la malattia, se con l'autopalpazione oppure...*

R: allora io facevo regolarmente i controlli ogni anno perché mia madre diciamo ha contratto un tumore al seno prestissimo a 43 anni, 46 poi dopo è morta, quindi regolarmente facevo i controlli, ecografia, mammografia, *pap test*, tutto quanto. E l'ultimo controllo risale insomma a settembre 2015 e andava tutto bene, come tutti gli anni mammografia ecografia andava bene quindi da rifare tra un anno... a fine marzo 2016 sistemando il reggiseno ho sentito un piccolo nodulo e....

*I: quindi aveva già un sospetto quando l'ha sentito?*

R: sì, ho sentito un nodulo e non lo avevo mai sentito prima... e sono andata in visita dal dottor XXX

*I: quindi direttamente qui?*

R: sì perché tramite una collega che è parente della dott.ssa XXX mi ha consigliato di rivolgermi al dott. XX perché non conoscevo nessuno... allora ho fatto di nuovo mammografia e ecografia e in sede di ecografia ha deciso di fare la biopsia anziché l'ago aspirato e fortunatamente è stato meraviglioso perché abbiamo risparmiato tempo perché poi dalla biopsia è uscito fuori un carcinoma... e da lì pre-ospedalizzazione

*I: ha fatto subito quindi...*

R: sì perché l'ho sentito a fine marzo e il 26 maggio mi sono operata

*I: ha fatto anche altre terapie?*

R: sì dopo l'operazione il 13 luglio ho iniziato la chemioterapia....

*I: com'è andata?*

R: discretamente, non sono stata male in maniera esagerata, io facevo la chemioterapia mercoledì e giovedì e andavo a lavoro, il vomito non ce l'ho avuto, quando è iniziato il tassolo mi ha dato più fastidio per la stanchezza e il dolore alle gambe però... abbastanza sopportabile... poi finita la chemio ho iniziato la radioterapia a fine gennaio e l'ho finita i primi di marzo, è andato tutto bene, nessun tipo di problema, nulla e adesso siccome nel frattempo, siccome per mia madre eh... ho fatto il test genetico e da lì è venuto fuori che è modificato il BRCA1 e quindi ho deciso di fare anche l'altro seno... e sono qui per togliere questo e ricostruire...

*I: quindi contestuale? Anche le ovaie?*

R: sì tutto in un'unica operazione...

*I: quindi l'aspetto genetico l'hanno valutato adesso...*

R: si

*I: invece rispetto alla storia familiare, lei in qualche modo si aspettava...?*

R: speravo di no... speravo di no... però... anzi, la dott.ssa XXX ha detto che è arrivato anche in ritardo perché considerando che mamma l'ha avuto intorno ai 40 di solito alle figlie arriva prima

*I: lei quanti anni ha?*

R: adesso 51

*I: lavora?*

R: sono un'insegnante

*I: invece rispetto al vissuto delle terapie, mi ha detto che sono state sopportabili, aveva un'idea diversa?*

R: si perché ho visto mia madre che è stata malissimo, già appena cominciava tornava a casa vomito, distrutta, distrutta, tre o quattro giorni stava proprio male quindi avevo il terrore... poi dopo che ho visto che la prima è andata, dicevo va bene poi volta per volta sono stata abbastanza ripeto... sopportabili...

*I: quali sono stati aspetti più critici?*

R: la perdita dei capelli per una donna... quando mi hanno tagliato i capelli, quel giorno una lacrima, ecco ora mi metto a piangere... (*si commuove*)

*I: cosa la commuove?*

R: non lo so...

*I: è stata dura...*

R: è stata dura ...però forse mi commuove aver avuto intorno persone meravigliose a partire da mio marito è stato... un guerriero insieme a me (*si commuove molto*) lui è stato veramente... se non ci fosse stato lui non so se ce l'avrei fatta... però avere lui che comunque è sempre molto ottimista di carattere perché io penso che anche per lui stare vicino a una persona... a vedere la moglie in queste condizioni penso non sia facile poi con tutto il vissuto di mia madre... poverino... però nonostante tutto è stato sempre lì mi accompagnava sempre, sempre pronto per tutto, per qualsiasi cosa, anche la più stupida quindi ho potuto contare su di lui, le mie sorelle pure... pure loro adesso si sottoporranno a questo intervento perché hanno fatto il test e subito anche loro sono risultate positive tutte e due....

*I: lo hanno fatto in seguito?*

R: sì dopo il mio, dopo la mia positività, la dottoressa ha detto assolutamente devono sottoporsi al test quindi... l'ho affrontato tutto abbastanza serenamente grazie anche alle persone che mi sono state vicine perché è importante avere intorno persone...

*I: invece rispetto all'operazione ha detto deve fare contestualmente ricostruzione, le hanno spiegato bene cosa faranno?*

R: sì sì, il dott XXX, poi il dott. XXX, anche la dottoressa XXX che mi ha fatto la cartella che dovrebbe stare anche in sala... e mi ha spiegato anche bene che metteranno la protesi definitiva, hanno detto che oltre alle ovaie anche le tube perché mi hanno spiegato che il tumore alle ovaie tende a svilupparsi dalle tube... quindi dico va bene togliete tutto, qualcosa rimarrà! Quindi evitiamo quello che si può evitare

*I: lei ha negoziato un po', ha fatto richieste particolari o si è affidata?*

R: io fin dall'inizio mi sono affidata a loro, quando il dott. XXX mi chiedeva, non so se posso togliere solo il nodulo a lei cosa interessa salvare? E io ho detto dottore voglio guarire quindi faccia lei, veda lei, decida lei perché sono delle persone meravigliose, anche dal punto di vista umano

*I: quindi diciamo ha instaurato un buon rapporto anche con loro*

R: sì perché XXX ha diecimila cose da fare quindi anche parlarci è un problema ma mi fido sia di lui che XXX

*I: vi faccio le ultime domande così vi lascio stare insieme prima dell'operazione, per caso quando le hanno dato la diagnosi rispetto alla parte genetica, quindi BRCA, ha cercato un po' su internet oppure...*

R: no perché mi è bastato quello che mi ha detto la dott.ssa XXX perché su internet ho sempre paura di quello che trovo... perché comunque non è... a meno che non si va su siti validi che però non li conoscevo però su internet ognuno dice la sua ed è meglio evitare quindi ho chiesto tutto alla dottoressa e al dott.XXX e quindi...

*I: quindi le è stato sufficiente?*

R: sì, sì... è un centro competente, meglio di loro è inutile che vado a cercare notizie da persone che non so fino a che punto possano essere affidabili... dico oddio e perché questo la dottoressa non me lo ha detto? E magari non è un aspetto rilevante nel mio caso... tanto sono loro i professionisti, è inutile, bisogna affidarsi a loro e basta

*I: per il resto criticità che ha rilevato?*

R: no io guardi ripeto ho sempre corrette carine anche dal punto di vista umano... che è fondamentale perché comunque già si sta là con l'ansia di stare male, avere intorno

persone magari scontrose che non ti ascoltano... perché capisco che il malato può diventare noioso nelle richieste però ho trovato sempre persone disposte ad ascoltare a consigliare e tranquillizzare che è la cosa più importante... sempre con il sorriso

*(ci salutiamo)*

## **Intervista N. 50**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 1° novembre 2017

*I: mi interessa sapere dall'inizio come ha scoperto la malattia?*

R: io nel lontano 92 mi sono sentita questo nodulo però mi fu detto che non era niente... che siccome ero giovane, tipo 23 anni, non sarebbe stato niente... nel tempo è sempre stato presente, casualmente mettendomi il costume, alzando il braccio, ho visto che c'era una piegatura, che il seno non era normale ed ho iniziato a fare i controlli... un intervento di biopsia intraoperatoria perché non riuscivano a identificare che cosa fosse... ma è venuto fuori che... nel 97... ho fatto terapia neo-adiuvante e quadrantectomia... l'ho fatto ad Arezzo perché sono di Arezzo... ancora non c'era il protocollo dei linfonodi sentinella... poi ho fatto la radio e i controlli... nel 2015 durante una mammografia hanno visto un qualcosa che non andava bene sulla vecchia cicatrice e quindi è iniziata la trafila...

*I: quindi aveva concluso...*

R: da 17 anni... da 17 anni... e... si non ho avuto problemi vita normale, regolare, senza problemi... i primi tempi un po' di depressione data da... perché ero giovane quindi...

*I: posso chiederle quanti anni ha?*

R: 49... ne avevo 29... quindi... la malattia non era conosciuta come oggi e pubblicizzata come oggi... era una cosa che se ti capitava non c'era tanta speranza e invece io ho proseguito la mia vita normale... da questa mammografia del 2015 è venuto fuori che mi hanno fatto l'asportazione di questo nodulo che è risultato un carcinoma in situ e lì c'era da decidere se continuare a fare i controlli o asportare per prevenzione il seno... e ho deciso di fare questa prima mastectomia... ho fatto l'indagine genetica non sono positiva né al BRC1 né al BRC2...

*I: gliel'hanno fatta immagino per la giovane età e recidiva*

R: sì... però la genetica non c'era... quindi niente di che... fatta la prima mastectomia, nel giro di tre mesi, questa fatta a ottobre, a gennaio ho sentito un nodulo all'altro seno ed era un carcinoma... duttale... ho dovuto fare mastectomia, asportazione di sette linfonodi, chemio, radio... poi siccome non mi trovavo, no la chemio sono venuta a farla qua perché c'era qualcosa che non tornava nel protocollo loro, praticamente io dovevo fare un'eco cuore per poter decidere che tipo di chemio fare... ad Arezzo non riuscivano a fare questo eco cuore e me ne sono andata quindi ho fatto la chemio da protocollo che ad Arezzo non mi avrebbero fatto... ho fatto la chemio qui all'ifo, la radio sono dovuta tornare ad Arezzo perché la radio si deve fare dove l'hai fatta la volta precedente... ed ora si è rotto l'espansore e devo cambiarlo...

*I: quindi una serie di problematiche che sono andate e ritornate... quindi lei oggi è qui per riparare l'espansore, ciò per sostituirlo per poter poi proseguire*

R: per poter poi proseguire con la ricostruzione sì... ho un seno radiato, delicato... e ho deciso di farlo qua

*I: quali sono stati gli aspetti, sarà banale, però gli aspetti più critici che si è trovata ad affrontare*

R: eh... che non ha fine, che non ha fine, che viene sempre fuori qualche problema... pensavo di esserne venuta fuori e invece dal 2015 siamo nel quasi 2018 e ancora non ha fine... tutti piccoli contrattempi che non fanno bene... però... devo essere forte ma non è sempre stato facile

*I: che rapporto ha con i medici?*

R: mi fido dipende, ad Arezzo non mi fidavo più... mi sentivo non abbastanza... sottovalutata come fosse una cosa normale mentre per me era una cosa grave... ed importante...

*I: quindi un po' di superficialità nell'affrontare la sua situazione... e invece nella sua vita quotidiana gli aspetti più compromessi?*

R: il primo episodio ho avuto una forte depressione che poi ho superato e sono tornata alla vita normale... e ora avendo tutta un'esperienza ho fatto i passi per fare in modo che la mia vita fosse tra virgolette normale... mi sono recata da una psicologa che mi seguisse e cerco di affrontare tutto con normalità, tutto giorno per giorno...

*I: ha trovato beneficio in questo?*

R: sì mi ha aiutato, mi aveva già aiutata la prima volta e la seconda sono andata io prima ancora durante le cure che si scardinasse... perché durante le cure siamo forti, si diventa deboli quando è finito tutto... perché sì... nella cura tu ce la fai perché riesci ad affrontare tutto, finita non sai più che fare, ho cercato di affrontare tutto...

*I: ha avuto anche parenti, marito*

R: sì marito, la seconda esperienza affrontata in modo diverso i figli erano grandi...

*I: quindi più consapevoli*

R: sì i figli piccoli non sono consapevoli... hanno sofferto anche loro... è stata mia figlia a portarmi qui

*I: quanti anni ha sua figlia?*

R: 29 anni...

*I: con tutta l'esperienza che ha vissuto ha fatto fare controlli anche a lei?*



R: si lei sta facendo ecografie e controlli annuali perché è sotto i 35 anni e anche mio figlio cerco di portarlo a conoscenza, è già formato e fa i controlli anche se la parte maschile è diversa però anche lui fa i controlli

*I: si perché anche la sua esperienza è stata segnante... adesso per questa operazione ha parlato con i medici?*

R: si tutto programmato

*I: le hanno spiegato tutto?*

R: si tutto, anzi non ero abituata a queste spiegazioni, quando sono andata in altri posti tutto molto... si vedrà, si vedrà invece qui mi hanno spiegato molto bene tutto...

*I: quindi l'hanno informata... bene allora le faccio un in bocca al lupo per l'operazione e la lascio a suo marito che sta aspettando!*

## **Intervista N. 51**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 1° novembre 2017

*I: anche a lei chiedo com'è cominciata, innanzitutto quanti anni hai, cosa fai?*

R: quest'anno 30 anni... per cui giovane diciamo, allora da quando ho cominciato a fare i primi controlli ne avevo 28 però mi hanno detto che andava sempre tutto bene...

*I: perché già i controlli a 28 anni?*

R: perché erano tre anni dalla nascita di mia figlia, ho partorito a circa 25 anni e volevo semplicemente controllare il seno, avendo un seno giovane, semplicemente con delle ecografie solo che fuori mi dicevano che andava tutto bene... con un'autopalpazione mi sono accorta che c'era una pallina sotto al capezzolo destro e mia suocera ha chiamato immediatamente qui all'ifo per prendere un appuntamento con XXX... dopo tutte le ecografie, risonanza, pet, è uscita che c'era un... diversi tumori... quattro per l'esattezza, tutti a destra, dacché non c'era nulla... e niente poi ho cominciato la procedura, la biopsia...

*I: quanto tempo fa?*

R: la prima ad aprile, è passato breve tempo con la biopsia e tutto quanto, nel 2016...

*I: quindi che cosa hai fatto fino ad oggi?*

R: ho cominciato, prima mi volevano operare, dopo la risposta della Pet ho cominciato 4 e 4 cicli di chemio, dopo 8 lunghi cicli, a gennaio dello scorso anno 2017 sono stata operata... tutt'ora continuo la chemio però l'erceptin...

*I: com'è andata la chemio?*

R: diciamo che specialmente le prime due... sono state bruttissime, bruttissime, non pensavo che fortunatamente... è stata veramente dura...

*I: quali sono stati gli aspetti duri da affrontare?*

R: il fisico che si logora... io da... pesavo già poco, ho cominciato tutto e stavo 50 kg, ma con tre sedute sono arrivata a 48, è stato più che altro quello, la caduta dei capelli, mia figlia che mi guardava in questo stato, aveva 4 anni... non è stato bello... però proprio per lei per mio marito e per tutti i miei familiari, sono sempre stata una persona bella attiva e positiva...

*I: quindi ti sei tirata su?*

R: sì assolutamente

*I: loro ti sono stati accanto, non ti hanno lasciato sola...?*

R: si, si...

*I: il rapporto con i medici?*

R: devo essere sincera mi sono trovata benissimo, con XXX, tutto lo staff diciamo della parte dove insomma facevo la chemio, tutti... mi sono trovata benissimo... mi hanno messo subito a loro agio, mi hanno spiegato quello che dovevo fare, che non dovevo fare... sono stati presenti dall'inizio alla fine e li ringrazio per questo

*I: ha condizionato anche il tuo modo di vivere la malattia?*

R: sicuramente, sa che c'è se c'è un medico che ti da tanta sicurezza e ti aiuta in qualsiasi cosa, è un grande passo avanti... in più i familiari... devo essere sincera...

*I: qual è stato l'aspetto più difficile da digerire durante le terapie?*

R: non poter prendere mia figlia in braccio... il resto piano piano... ho sempre pensato se adesso è così, dopo sarà meglio...

*I: invece quando ti hanno detto che avevi questo problema, come l'hai presa?*

R: forse l'hanno presa peggio i miei familiari che io all'inizio... ho sempre cercato di tirarmi su, specialmente con mio marito dicevamo vedremo dove arriveremo!

*I: sempre le donne a tirarli su!*

R: siii, infatti gli dicevo guarda sembra che la stai a fa tu!

*I: quindi ti sei trovata principalmente bene non ci sono aspetti più... senti un'altra domanda... siccome l'hai scoperto così giovane mi viene da chiederti se ti hanno fatto il test genetico*

R: allora è una fortuna perché l'ho fatto ma è negativo... meglio così per mia figlia, però è un caso stranissimo infatti quando l'ho chiesto alla dott.ssa XXX mi diceva che in tanti anni non le è mai capitata sotto i 30 anni senza mutazione genetica un tumore così aggressivo...

*I: infatti per questo chiedevo... quindi hanno fatto asportazione solo di un seno?*

R: no bilaterale, diciamo che è stato per scopo preventivo, perché era molto avanzato... e quindi per questo hanno preferito, ma ho preferito anche io sinceramente...

*I: quindi ti è stato chiesto, spiegato tutto...*

R: si, si... sono stata proprio io a dire ho paura che poi torna a sinistra, non voglio una recidiva... e loro mi hanno spiegato che sarebbe stato meglio farlo a scopo preventiva

*I: quindi è partita da te il timore...*

R: si anzi io avevo il terrore di una recidiva, assolutamente...

*I: invece per quanto riguarda la ricostruzione ti hanno spiegato un po' che devi ricostruire?*

R: si perché si è danneggiato un espansore per cui arrivati a questo punto, senza aver fatto radioterapia e niente, mi hanno la ricostruzione finale direttamente

*I: con l'espansore com'è andata?*

R: devo essere sincera un po' di fastidio e mi veniva sempre un dolore come fosse un dolore intercostale... sono stati fastidiosi, ma meglio quelli che niente! Tanto sapevo che prima o poi li avrebbero tolti!

*I: invece tua figlia, l'unica cosa molto evidente è la perdita dei capelli... tua figlia come...*

R: lo abbiamo fatto con mio marito, il venerdì ho fatto la chemio, sapevo che sarebbero caduti anche se li ho sempre portati corti... sono andata al bagno e... insomma mio marito mi ha rasato i capelli davanti a lei per spiegarle che faceva tanto caldo e che stavo poco bene e che era meglio così... e ora fa sempre 'mamma stai benissimo!' e speriamo che crescano perché sono rimasti diradati perché sto prendendo la pasticca e non crescono né ciglia, né sopracciglia... un dramma!

*I: stai benissimo hai un bellissimo viso!*

R: grazie

*I: quindi hai trovato questo escamotage...*

R: si, ho sempre avuto un carattere bello frizzante...

*I: bene quindi è stato utile... va bene dai allora ti lascio a tuo marito e ti ringrazio, in bocca al lupo!*

R: grazie!

## Appendice C – Interviste al personale della *Breast Unit*

### Intervista N.1

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva, 19 ottobre 2016, ore 11.00

Prima Intervista alla Caposala da Note di Campo – Tina Bonfà

La caposala mi ha introdotto al reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva. Le stanze dei medici, della *Breast Unit* sono sullo stesso piano e nello stesso corridoio delle degenze. Abbiamo avuto un lungo colloquio di circa 1 ora e mezza nel quale mi ha condotto in vari reparti tra cui la sala riunioni, senologia, centro congressi. La Bonfà è molto sensibile all'approccio al paziente, mi ha raccontato del progetto di medicina narrativa che ha condotto/partecipato nel reparto di dermatologia per cui nutre una grande passione e ne è affascinata. Ha descritto alcuni aspetti importanti del rapporto medico-paziente e sul ruolo e i compiti della UNIT. Innanzitutto, il paziente arriva come un bambino con un carico enorme di paure, dubbi, diffidenze, spesso eccessive rispetto alla propria malattia (*illness*), tali suggestioni, questa percezione deve essere presa in carico dallo staff che deve assicurare il paziente, ma soprattutto deve “sminuire” la considerazione che il paziente ha della propria condizione, deve lasciargli intendere che è un *fatto normale, temporaneo*. Lo staff, gli operatori, devono CODIFICARE la condizione del paziente al fine di garantirgli maggior sicurezza perché *il paziente è come un bambino* per tale ragione bisogna occuparsi di lui in modo totale, prendendo in carico i suoi bisogni, gestendo la sua agenda di appuntamenti per le visite di controllo anche una volta terminato il ciclo presso l'IFO. Una volta giunte in senologia ho incontrato due infermiere che si occupavano di burocrazia anche se non è loro compito e si lamentavano di questo, dicendo che ormai sono diventate *esperte* nonostante sia compito degli amministrativi del CUP. Per quanto riguarda l'iter che le donne si trovano ad affrontare, (da approfondire, vedi PDTA) queste arrivano per varie ragioni e differenti canali. Alcune per la visita, ossia dopo aver riscontrato un nodulo, altre dopo aver già ricevuto la diagnosi e dunque per i trattamenti. In media restano in degenza per una settimana. Non tutte vengono operate contestualmente alla ricostruzione, spesso tornano per visite di controllo fino all'intervento e anche successivamente. Bonfà definisce come “il futuro” in termini di ambizione, la possibilità di ricostruire il seno contestualmente alla rimozione-asportazione, ma non è ancora possibile per tutti perché spesso il trattamento non si riduce all'asportazione del tumore. Bonfà mi ha parlato anche dell'importanza di *toccare* i pazienti, soprattutto dermatologici perché all'esterno c'è una forte paura e stigmatizzazione della malattia e spesso le persone non si avvicinano, isolando il paziente. Toccare il paziente significa inoltre farlo sentire *accolto* dal personale e soprattutto *capito, compreso nella sua qualità di persona unica*. Ogni trattamento è infatti specifico per la persona. Per quanto riguarda invece l'organizzazione sanitaria, Bonfà, a mio avviso si contraddice, perché paragona l'organizzazione sanitaria alla FIAT, o a qualunque altra organizzazione od industria. Crede infatti nella forte specializzazione dei compiti, nella distinzione delle competenze, e della puntualità. Paragona e parla della salute come il prodotto che viene erogato dall'organizzazione. Alla mia domanda sull'importanza, sul ruolo del fattore umano, mi spiega che secondo lei in qualunque organizzazione il fattore umano è fondamentale, anche nel settore sanitario in cui la *difficoltà* è proprio quella di avere a che fare con le persone. Per quanto

riguarda la Breast Unit capitanata dal prof. De Vita, si riuniscono due volte alla settimana per discutere i casi più interessanti (lunedì e venerdì riunione, martedì e mercoledì si opera). Bonfà sembra una persona molto sensibile e competente (dice di avere un master alla Bocconi in organizzazione e comunicazione sanitaria) dice che è così “alla mano” perché lavorando con i pazienti si diventa per forza così perché bisogna farli sentire a casa. Lunedì incontrerò il prof. De Vita.

## **Intervista N.2**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva - 24 ottobre 2016

Intervista al primario, chirurgo plastico, prof. Roy De Vita.

Il prof De Vita, primario del reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva dell'Ifo, mi spiega brevemente che di recente è stata composta la *Breast Unit* in conformità con quanto sancito dalla normativa europea in materia di *Breast Unit* (vedi documento ricevuto PDTA).

La *Breast Unit* come assunto di fondo prevede quindi un approccio integrato e multidisciplinare che, secondo quanto sancito dalla EU riduce i costi. I medici si riuniscono settimanalmente, in particolare il lunedì alle 14.00 è possibile assistere alle riunioni della *Breast Unit* durante il quale si discutono i casi più significativi con gli altri membri dell'equipe.

In *equipe* è possibile individuare varie professionalità come il senologo, il chirurgo plastico, l'oncologo, radioterapista, cardiologo, fisioterapista, psico-oncologo (vedi PDTA).

Mi invita alla riunione che si tiene il lunedì alle ore 14.00 e mi suggerisce di parlare con la dott.ssa Fabi che si occupa di medicina narrativa.

## **Intervista N.3**

Ufficio Relazioni con il pubblico (URP) – 31 ottobre 2016

Intervista a Lucia Migliaccio, responsabile Urp.

La sig.ra Migliaccio che si occupa dell'URP mi introduce ai servizi disponibili presso l'IFO dedicati ai pazienti e ai famigliari. Mi mostra il sito dove nella sezione “La persona prima di tutto” dove è possibile trovare i servizi offerti dalla struttura. Quelli dedicati alle donne oncologiche sono *Insieme più bella* (vedi sito) dove una *make up artist*, una ex paziente si occupa di impartire lezioni di *make up* volte a coprire i segni delle cure e migliorare l'aspetto delle pazienti nelle varie fasi della terapia. Inoltre, da poco esiste un servizio di Parrucchiera su richiesta e di scambio parrucche. In particolare, mi spiega che l'URP si occupa della comunicazione insieme all'Ufficio Stampa dell'Ifo. Mi spiega che le iniziative che posso ritrovare sul sito sono completamente gestite dalle associazioni di volontariato che operano in modo permanente all'interno della struttura e dei singoli reparti. Le associazioni più presenti sono: AIMAC, AMSO, ARVAS, AMOC, AIMAI, AINET, RUKJE, ASS.IRENE, BAGGINE ROSA (è possibile trovarle consultando la GUIDA al Paziente).

Le associazioni, convocate dall'URP e dal Direttore Sanitario fanno una riunione ogni 2 mesi per decidere di nuove iniziative o di migliorare e potenziare quelle già esistenti o portare istanze dei pazienti.

#### **Intervista N.4**

Biblioteca del Paziente – 26 gennaio 2017

Volontario AIMAC – Svolge attività di volontariato all'interno della Biblioteca del Paziente

La maggior parte delle informazioni che vengono richieste sono suddivise in diverse aree. Il volontario Aimac mi ha spiegato che la maggior parte delle informazioni vengono richieste relativamente a due aree, ossia i diritti del paziente e informazioni relative alla qualità della vita del malato oncologico. È stato interessante riscontrare che secondo il volontario la maggior parte dei pazienti che richiedono informazioni relativamente alla qualità della vita, si informano degli aspetti legati alla nutrizione. È interessante che hanno deciso di approfondire questo aspetto attraverso una breve indagine in oncologia 1 dove è stato possibile riscontrare maggiormente che i pazienti sentivano la mancanza di una figura che dopo la diagnosi desse informazioni utili rispetto alla nutrizione in termini di variazione per migliorare lo stile di vita. Manca dunque la figura di un nutrizionista all'interno dei reparti. Le persone che in generale richiedono informazioni sono generalmente istruite ed abituate ad informarsi regolarmente. Il volontario sostiene che sia complicato parlare con i pazienti ma nonostante ciò sembra essere a suo agio.

#### **Intervista N.5**

Biblioteca del paziente – 26 gennaio 2017

Intervista dott.ssa Cognetti, responsabile della Biblioteca del paziente.

La dott.ssa Cognetti, epidemiologa che lavora come dirigente all'interno della Biblioteca del paziente, è esperta di risorse informative in ambito biomedico. Mi ha parlato a lungo dei problemi legati all'attuazione delle politiche volte alla creazione di banche dati nazionali e la difficoltà di affermarsi in un contesto che presta scarsa attenzione ai servizi informativi. Si definisce un'umanista e si occupa di Medicina Narrativa. Mi ha parlato dei problemi relativi alla comunicazione medico paziente che alle volte è molto scarsa in quanto i medici stessi non hanno buone competenze informative. Cognetti mi fa l'esempio di una paziente che le raccontò che il medico le disse che avrebbe dovuto dimenticare di diventare madre dopo le cure per il cancro. Questo generò un senso di forte depressione nella donna ma che non si arrese e decise di adottare un bambino diventando così madre. Secondo la Cognetti questo è un grave esempio di cattiva comunicazione in quanto ad oggi esistono diverse possibilità di conservazione degli ovuli ad esempio e soprattutto anche l'adozione è pur sempre una via per diventare madri. Sarebbe necessario quindi un maggiore investimento e coordinamento delle biblioteche dei pazienti che dovrebbero garantirsi anche come portale informativo per i medici che necessitano di aggiornamento continuo e spesso non sanno come accedere agli ultimi e più recenti protocolli sperimentali ad esempio o alle cure più innovative.

#### **Intervista N.6**

Istituto Tumori Regina Elena, Martedì 7 febbraio 2017

Dott.ssa Patrizia Pugliese, psicologa specializzata in oncologia, membro della *Breast Unit* – Trascrizione integrale

PP: le storie la travolgono perché sono storie con un forte impatto emozionale, questo glielo dico eh...

*BM: immagino...*

PP: le donne mammella sono donne, sono pazienti diverse, lo dico, sono trent'anni che sono qua, sono nella *breast unit* e mi occupo prevalentemente ...della mammella e quindi chiaramente posso dirle che le donne mammella sono diverse dagli altri pazienti sia da quelle con altre patologie sia dagli uomini...le donne poi sono sempre diverse... e poiché sono donne più informate e che cercano l'informazione come dice lei molto più diciamo disposte ad avere un ruolo anche nella malattia, questo in generale chiaramente... ci sono donne che delegano completamente al medico, c'è quella invece che vuole dire la sua... perché è informata quindi farà le sue domande dirà la sua anche sulla scelta... certo loro in generale credo che la cultura occidentale non è pronta per il *decision making* condiviso questa è la mia idea, in altri paesi sono più avanti questo è chiaro, questa è un po' la nostra cultura... e che le posso dire, lei si renderà conto facendo questo è un elemento molto importante è che non troverà mai una persona uguale ad un'altra, perché noi siamo il risultato della nostra storia quindi una donna che le parlerà non sarà uguale a quella che ha già parlato o a quella che parlerà dopo... ma questo vale anche per gli operatori...ovviamente... quindi questa è una regola che lei deve avere ben presente quindi partendo sempre dal presupposto che chi le sta parlando non è uguale a quello che è appena uscito perché è il risultato della sua storia, di come è psicologicamente insomma di tante cose che fanno la differenza...

*BM: in genere lei, non so come funziona, sono le donne che vengono diciamo indirizzate a lei oppure è volontario...*

PP: chiaramente indirizzate, no indirizzate, attenzione, noi siamo un servizio che lavora in modo interdisciplinare che credo sia una peculiarità, io nasco così anni fa ho portato questo modello che per me è vincente in oncologia, che vuol dire? Vuol dire che noi siamo all'interno dell'equipe di cura, vuol dire che i miei psicologi sono per dire distribuiti a seconda della patologia per cui c'è quello che si occupa dell'urologia, quello che si occupa della ginecologia, quello che fa il colon, sono specialisti di quella patologia e secondo quest'ottica partecipano alle riunioni di equipe *DMT-Disease management team*, in cui ci sono tutti i rappresentanti delle varie specialità compreso lo psicologo, che porta la realtà psicologica di quel paziente. Io ad esempio sono nella mammella, nella *breast unit*, porto ad esempio, in particolare, i momenti in cui parlo di più sono proprio quelli del *decision making*, cioè se tu chirurgo mi dici "io a questa donna gli faccio una quadrante" e io con questa donna ci ho già parlato, la signora ha avuto delle grosse resistenze perché ha paura, perché secondo lei la quadrantectomia non la protegge e vuole fare una mastectomia, cosa che per loro è assurdo perché ma come, io ti salvo il seno, è un'altra prospettiva... insomma io porto questa richiesta... è chiaro che per fare questo io con i miei dobbiamo vedere i pazienti a monte, appena arrivano, quindi la nostra valutazione psicologica non è a scelta, fa parte di un percorso diagnostico-terapeutico della *breast unit*, della prostata a seconda... in cui gli psicologi vedono i



pazienti al primo ingresso per avere una configurazione psicologica di chi è la persona e portarla a loro per far sì di modulare la scelta terapeutica anche sulle caratteristiche psicologiche del paziente

*BM: ok, quindi è all'ingresso sono da voi, quali sono le peculiarità, le paure che insomma le raccontano?*

PP: l'angoscia, la rabbia, siccome sono appena diagnosticate o alcune ancora no, c'è tutto il discorso della paura della vulnerabilità, non sono più onnipotente, potrei morire... il vissuto di morte c'è sempre... che loro giustamente sostengano che si guarisce ed è vero, specialmente nella mammella hanno fatto miracoli no? Siamo all'80-83% prima era il 30% insomma... ma le donne, per dire i pazienti, il primo contenuto con cui si confrontano è la morte, posso morire, quindi non sono immortale quindi c'è tutto questo discorso depressivo sicuramente... angoscia, angoscia di perdite, perché loro sanno che ogni fase dell'iter terapeutico sarà una perdita, di una parte del loro corpo, dei capelli per la chemio, del seno nella chirurgia, nel follow up la menopausa precoce, questo è un problema enorme, mi sento delle ragazze giovani... della fertilità, cosa vogliamo dire della fertilità, è terribile... livelli di angoscia altissimi hanno...

*BM: ha riscontrato anche non so il rapporto con il partner se è un elemento importante...*

PP: è un fattore molto importante, un fattore predittivo di adattamento, se la coppia è salda quindi se c'è un'elevata qualità della relazione di coppia quello è un elemento che più aiuta la persona, ma questo vale sia per le donne che per gli uomini in generale, a superare tutta questa tragedia... perché è una tragedia eh... quindi angoscia depressione e rabbia... questi sono gli elementi, il trio iniziale, è tutto normale eh... non è che sono patologici, mi raccomando, i nostri pazienti sono persone normali che hanno avuto una crisi mostruosa che è avere il cancro e poter morire, non è uno scherzo come altre crisi della vita... è una crisi come le altre, ma ad alto impatto emozionale... quindi è chiaro che il loro vissuto è questo all'inizio poi è ovvio che loro poi passano alla seconda fase quando c'è la parte terapeutica quindi il piano terapeutico, quindi chemio, radio quello che è, quindi loro prendono tutte le loro risorse da dentro e le immettono sul superare questa fase, quindi fare i cicli secondo i ritmi giusti, cercare di avere meno effetti collaterali, accettare le perdite, la caduta dei capelli per le donne è una tragedia, qualsiasi donna essa sia, quindi diciamo che reagiscono per cui l'obiettivo primario è guarire, perché possono guarire, è chiaro che dopo che hanno fatto questo e quindi dopo che hanno sperperato tutte queste risorse emotive che hanno per superare questa fase dai trattamenti arrivano al *follow up* e lì ci sono le grandi cadute psicologiche, infatti le nostre richieste spontanee d'aiuto di psicoterapia sono l'80% in fase di *follow up* è come se le donne in quel momento potessero permettersi di guardarsi, perché hanno finito, devono capire cosa fare della loro vita, allora si guardano e si vedono che cosa hanno perso e quindi là chiaramente siamo in una fase successiva...

*BM: e voi le seguite in questa fase di follow up?*

PP: Certo, ma noi li seguiamo in tutte le fasi, anche nella fase terminale...

*BM: io ho visto il PDTA, un conto è leggere un conto è capire, quello che accade sul serio sul campo*

PP: noi ad esempio in fase di *follow up* con le *donne mammella* facciamo anche i gruppi, perché abbiamo visto che i gruppi hanno un senso, facendo una accurata selezione in modo da non mettere nei gruppi pazienti a rischio, perché potrebbero anche destabilizzare le altre donne... negli anni abbiamo fatto questi gruppi molto selezionati e devo dire che anche quello è stato un buon investimento per loro...

*BM: un fenomeno che mi è venuto in mente rispetto ai gruppi, un fenomeno che sta andando tanto e io dal mio punto di vista riesco più o meno a capire, è che si raccontano molto online, ho trovato tantissime storie...*

PP: si però consideri che questo ha una doppia faccia, perché adesso vengono molto più di prima e questo vale per questa cosa online o per la cosa per esempio per i gruppi spontanei che nascono nelle sale della terapia, della chemioterapia, che si pensava fosse una cosa positiva sempre e invece non è così... ultimamente mi tornano delle pazienti che mi dicono "io insieme alle altre non ci voglio stare" perché il confronto è sempre al negativo, cioè si parla solo di quelle che stanno male, di come è fallita la guarigione, e quindi crea un carico enorme emozionale... la stessa cosa dicono di questi gruppi spontanei online... quindi molti si staccano, questo perché bisogna fare sempre attenzione a "chi è la paziente?" perché non sono uguali...

*BM: poi ci sono anche queste... narrazioni individuali, di blog dove raccontano tutta la storia*

PP: è lo stesso discorsi guardi, ci sono persone che non lo farebbero neanche a pagarle, altre invece che nel raccontarsi fanno un ulteriore passo di elaborazione del lutto... delle perdite, dell'elemento di crisi... quindi c'è sempre da chiedersi, chi sono queste persone?

*BM: certo... e invece facendo un passo indietro, il rapporto con il medico, le è mai capitato di ascoltare qualche racconto proprio basato su conflitti, su, non so...*

PP: guardi loro sono molto attaccate ai loro medici qua dentro... ora non so dirle di preciso come arrivano all'IFO, secondo me arrivano anche per l'immagine che l'Ifo ha, e vabbè... e devo dire che loro sono molto fiduciosi nei nostri medici, anche se a volte ci sono dei problemi proprio sulla comunicazione che alle volte non è sempre adeguata, non è facile comunicare con persone che stanno in questa condizione, ma devo dire che loro hanno una fiducia enorme

*BM: invece rispetto agli iter da seguire, alle terapie, sono complianti o...*

PP: si guardi... forse la chemioterapia è la peggiore cosa tu puoi proporre ad una donna mammella, non c'è niente da fare, chiunque essa sia finché gli dici la chemioterapia non la devono fare va bene, ma quando devono fare la chemioterapia per loro è un lutto enorme... anche se uno gli spiega che non è la chemioterapia di una volta, l'idea invece è rimasta quella, di una chemioterapia che ti fa morire, ti fa vomitare, che ti fa stare tutto

il giorno a letto, cosa che non è assolutamente vera, molte di loro escono da qua vanno a lavoro eh..

*BM: c'è un forte tabù...*

PP: si è la cosa peggiore che gli puoi proporre come trattamento, poi tutto il resto lo tollerano molto meglio... poi è chiaro man mano che si immettono nella chemioterapia si rendono conto che, ad esempio sulla perdita dei capelli non si può fare nulla ma noi le prepariamo molto prima, cioè insomma... lo superano, il problema è quando gli propongono di far seguire alla chemioterapia l'ormonoterapia... questa è una terapia che le donne giovani vivono malissimo, perché l'ormonale, specialmente le donne che sono in quella fascia d'età che ormai è molto ricorrente, di poter avere un figlio la vedono come una perdita definitiva di questa possibilità perché cinque anni se hai 30-35 anni, perché oggi le donne i figli li fanno molto più avanti... quindi chiaramente... e quindi la stanno male e qualcuna di loro, non tante ma diciamo il 10% più o meno, interrompono senza dire... c'è questa *défaillance*, una scarsa *compliance* all'ormonale, specialmente se chiaramente l'ormonale gli da le vampate, tutti sintomi della menopausa indotta e sono per loro più forti delle donne che vanno in fisiologica, e poi c'è questo discorso del cambiamento del corpo che loro temono, d'ingrassare, poi il fatto che non possono fare questo figlio, è la perdita peggiore... e poi c'è proprio il fatto che è difficile accettare di essere in menopausa a trent'anni, proprio il significato dell'essere in menopausa, che vuol dire essere in un'altra fascia d'età, quindi contro ogni obiettivo della fase vitale.. e quindi non si riconoscono e questo è un grosso problema nelle donne giovani... però diciamo che, ripeto, la percentuale che non è compliant è bassa, loro adesso lo esplicitano, loro oggi hanno anche una buona capacità di esplicitare le loro paure, diciamo anche la non *compliance*, quindi se l'oncologo è una persona che parla e devo dire che i nostri in particolare sono... sanno parlare... quindi le donne dicono le loro paure, il fatto che vogliono comunque avere un figlio, poi qui ci sono buoni percorsi per la fertilità,

*BM: vengono insomma seguiti anche dal punto di vista informativo...*

PP: si vengono considerati a monte i loro bisogni, perché se vuoi avere un figlio fai prima tutta la conservazione, quello che è, una preservazione... ma questo adesso si può fare perché gli studi dicono che si può fare... ma prima quando non si poteva fare c'era una perdita dolorosa, forse la più dolorosa... la perdita di essere madre, sicuro...

*BM: quindi c'è la perdita della maternità che magari poi si rivela non perdita, poi magari non so rispetto alla loro femminilità?*

PP: si questo ce l'hanno molto le donne mammella, la perdita della propria identità femminile, la perdita sessuale, perché hanno molto meno desiderio... ci sono dei cambiamenti, quello dipendo molto anche da chi ti sta vicino, da chi è il partner... consideri che noi lavoriamo molto sulla sessualità sia maschile che femminile, quindi consigliamo come fare per riprendere più presto possibile una sessualità attiva

*BM: ne parlano volentieri?*

PP: adesso sì, prima assolutamente no, però ripeto loro sono le pazienti più avanti eh, più aperte... diverse...

*BM: si perché io dal di fuori anche rispetto alle fonti informative, sto collaborando lì alla biblioteca del paziente sto guardando le schede etc, ho notato che chiedono anche molto di terapie alternative*

PP: sì questa ormai è una cosa negli ultimi anni molto diffusa, molti pazienti fanno accanto alla terapia tradizionale, la terapia omeopatica, quello che è alternativo

*BM: che rischio c'è che poi diventi un seguire soltanto percorsi alternativi, rispetto alle pazienti che mi diceva lei che magari hanno paura*

PP: non c'è qui, loro hanno un forte senso di appartenenza a questo istituto devo dire... le donne mammella per carità, quello che gli oncologi decidono per loro, loro lo fanno, è rarissimo che una persona va via dall'istituto per andare da un'altra parte, deve succedere qualcosa di importante perché rifiutano le terapie... è rarissimo anche se so che in altri posti lo è...

*BM: in generale mi capita di sentire... sto facendo una raccolta di tutte le storie di donne che hanno lasciato la terapia e purtroppo non ci sono statistiche ma da notizie, giornali etc, sono un bel po'...*

PP: ci sono perché c'è un bandito... come lo vogliamo chiamare... loro vengono qui con questa persona, leggono evidentemente, li affascina, ma ad esempio se parlano con me io li distruggo subito questa persona... perché per me è un criminale, perché qua noi abbiamo fatto Di Bella e molti ne so morti con Di Bella, abbiamo fatto la sperimentazione... quindi cioè queste persone non dovrebbero esistere, e per questo è stato bandito, Hamer no?! E molte di loro vengono "ho letto hamer, allora?"

*BM: quindi chiedono consiglio?*

PP: sì, si confrontano, spesso appena arrivano "ho letto hamer, che dice?" (ridiamo) io sono una un po' autoritaria come... beh anche perché ho un'età etc, loro si confrontano, chiedono, poi lo dicono ai loro oncologi e capirai... però fanno una terapia alternativa, insieme non da sola, che è oure utile

*BM: in genere che tipo di terapie?*

PP: di tutto, dalle cose più strane che tu dici "scusi? Cos'è sta cosa?" il veleno di non so che, oppure cose omeopatiche, ma ci sono proprio degli omeopati che sono specializzati in oncologia e sono validissimi per gli effetti collaterali, per le difese immunitarie e devo dire che alcuni hanno dei buonissimi risultati..., gli oncologi sono molto più aperti ad accettare questa interrelazione, prima no, adesso molto e poi comunque noi diciamo sempre che prima di cominciare di parlare con il loro oncologo per sapere se è possibile affiancare, se quello che hanno proposto non va a ledere l'impatto della chemioterapia, perché questo è il punto... devo dire che in questo hanno una buona comunicazione con gli oncologici, devo dire che sono tanti...

*BM: bene e allora per concludere così tolgo il disturbo (sorrido), questa forse è un po' più personale come domanda, riguarda lei come professionista, come affronta queste storie così dense in tutti i suoi anni di carriera.*

PP: beh sono vent'anni, all'inizio avevamo i nostri... io sono una analista di formazione una psicanalista, qui tutto fai tranne che psicoanalisi, però insomma, è stata una formazione che mi ha aiutato molto in questo impatto emozionale quindi noi abbiamo avuto nel mio gruppo i nostri supervisori all'inizio, poi adesso essendo un gruppo che stiamo insieme da tanti anni. Le mie erano ragazze e poi son diventate grandi anche loro, sono vent'anni, e quindi diciamo che noi siamo un gruppo di auto aiuto tra di noi quindi si parla spesso dei casi o se muore un paziente, è pesantissimo seguire fino all'ultimo, dopo tanto tempo poi magari perché le nostre terapie sono molte lunghe perché poi il paziente magari finisce i trattamenti, sta bene si è ripreso dalla depressione e dall'angoscia quello che è, poi magari va un po' più avanti e trova un altro impatto con la malattia, quindi ritornano, sono terapie che durano per cui poi si crea un legame, quindi se poi muoiono sono problemi, pero diciamo che abbiamo le riunioni di di equipe obbligatorie, poi abbiamo questa abilità tra di noi di ... confrontarci quando il paziente sta per morire e se ne parla, quindi... siamo Noi diciamo, l'aiuto per noi.

*BM: e quindi i medici invece, gli oncologi, le varie professionalità, capita che si rivolgano a voi, no so esternare, oppure....*

PP: consideri che noi siamo nella loro equipe quindi se hanno un problema se ne parla tutti insieme o si creano anche dei rapporti a due, il collega ti dice aspetta un attimo dopo la riunione perché ho un problema con questo paziente... e quindi per loro è già una grande opportunità perché siamo dentro, e se va negli altri ospedali di Roma ma non solo di Roma, non è sempre così... questo è un fatto l'altra cosa è che è previsto proprio un aiuto specifico per gli operatori, c'è una psicologa che fa supporto agli operatori che lo chiedono perché sono in *burn out*, perché sono in un reparto ad elevato impatto emotivo... ci sono i bambini da noi, prima non c'erano, quindi pesantissimo e poi sono previsti anche dei corsi di formazione proprio sugli aspetti psicologici che vanno proprio a lavorare in modo esperienziale e quindi non solo teorici perché non servono e che vanno a lavorare proprio sulle dinamiche emozionali degli operatori per cui si fanno i gruppi in cui si discute su quello che tu senti, e quindi gli operatori hanno questa opportunità che non è poco, chi sta male alza il telefono, come il paziente chiaramente e poi questa dimensione esperienziale... certo, chi vuole, poi c'è anche quello che non lo convinci neanche a calci ma quella è una sua scelta...

## **Intervista N. 7**

Reparto di Chirurgia plastica e ricostruttiva – 3 ottobre 2017

Intervista di gruppo con 3 infermieri in corsia.

Sono stata invitata dagli infermieri a prendere un caffè, ormai mi conoscono e sembra essersi consolidato un clima di fiducia e pertanto aumentano i tentativi di coinvolgermi nei momenti ludici della giornata. Una volta nella saletta per il caffè, un piccolo spazio autogestito, con una moka e un fornellino da campeggio, chiedo di poter fare delle domande perché avrei bisogno della loro esperienza. Complice inoltre la stessa

provenienza geografica, si sono prontamente aperti al dialogo e hanno dato la loro disponibilità.

Mi hanno chiesto innanzitutto di cosa mi occupassi nello specifico e se avessi mai lavorato in ospedale. Ho raccontato loro che le pazienti di trovano molto bene presso il reparto, ma che si lamentano per il rapporto con il personale del reparto di Oncologia. Tutti e tre sono stati d'accordo nell'affermare che si tratta dei colleghi più stressati perché il carico di lavoro è maggiore e i pazienti hanno maggiori richieste. Loro invece ammettono di avere un rapporto migliore con le pazienti in quanto non sono in una fase "critica" della malattia ed hanno poche richieste. Definiscono il reparto come un "luogo tranquillo" nel quale è possibile instaurare un rapporto con i pazienti mentre in altri reparti il personale talvolta è scarso e le condizioni di lavoro molto stressanti. In questo senso appoggiano i colleghi di Oncologia più che dimostrare empatia verso l'ammalato.

## Appendice D – Note di Campo

**07 marzo 2017**

Ho parlato con 4 donne al reparto di chirurgia plastica e ricostruttiva.

Sono 4 donne estremamente diverse, forse questo è l'aspetto che mi ha più colpito. Ci sono degli aspetti comuni nelle loro esperienze, le più giovani ti impressionano. L'empatia è al massimo.

Le prime due donne che ho intervistato nella stessa stanza, una volta spento il registratore hanno aggiunto considerazioni relative al personale medico che non dialoga molto, che non informa correttamente le pazienti rispetto a ciò che dovranno fare dopo. Gli aspetti che mi hanno colpito sono diversi, la difficoltà nel parlare con il medico legata soprattutto alla percezione che questi vada sempre di fretta.

Lo capisco anche da "non paziente" in quanto rispetto alle mie richieste spesso vengo trattata in modo frettoloso ed approssimativo. Sebbene abbia ricevuto ampia disponibilità, affermare la propria presenza all'interno del campo è cosa ben diversa.

Un altro aspetto da approfondire durante le interviste sarà la nutrizione che si connette direttamente con quanto emerso nell'analisi preliminare delle cartelle informatiche presenti nella Biblioteca del paziente relative all'anno 2016.

Da uno dei quattro colloqui è emerso il tema del "senso di colpa", una sorta di consapevolezza che si ha rispetto alla possibilità di sviluppare la malattia.

Facendo un passo indietro sono stata introdotta nelle stanze dalla caposala che è il mio *gatekeeper*.

Quest'ultima mi ha introdotto ufficialmente come "medico" o come "dottore", senza di fatto specificare la natura del mio intervento, ma chiarendo che fossi lì per motivi di ricerca legati agli obiettivi della Breast Unit.

Soltanto la prima donna è stata reticente, ma credo sia imputabile ad una scarsa capacità narrativa.

Quando ho concluso con le prime 4 interviste che mi hanno vista impegnata per circa 3 ore, sono tornata nell'ufficio della caposala ed ho parlato con Paola, un'infermiera, la quale chiedendomi come fosse andata ha poi confessato con veemenza il forte coinvolgimento emotivo e soprattutto l'identificazione che subiva con le pazienti, a maggioranza donne che transitano nel reparto.

Le ho proposto una intervista, ma ha rifiutato in quanto ammette di avere un carico emotivo molto forte.

Lo chiederò di nuovo.

Per quanto mi riguarda sono molto affascinata da questo mondo, dall'esperienza che queste donne si trovano a dover affrontare e dalla resilienza che sono costrette a sviluppare.

Mi interessa molto anche la complessità per cui ogni approccio è personale, ogni persona ha la sua storia, siamo più che mai nell'epoca in cui il "particolare" non può essere spiegato ricorrendo a schemi interpretativi preconfezionati.

Ho bisogno di capire se l'approccio Grounded Theory sia in grado di far risaltare le istanze soggettive del singolo, oppure se l'ambizione di costruire una teoria base-dati possa in qualche modo appiattire le differenze attraverso una lente generalista. Forse è necessario giungere alla saturazione per capire meglio quanto e come far risaltare le differenze.

Il cancro non viene quasi mai nominato

### **17 marzo 2017**

Il lunedì mattina è da evitare.

Vengono compilate le cartelle cliniche e c'è poco spazio per parlare con le pazienti.

Gli specializzandi mi guardano malissimo

I medici che raccolgono le informazioni per la cartella clinica sembrano, infatti, minacciati dalla mia presenza. Mi guardano con un misto tra timore e superbia interrompendo, talvolta, i miei colloqui con le pazienti.

I medici sembrano sempre impegnati, questo mi fa sentire a disagio quando cammino per il reparto in attesa che si liberino le stanze. Alle volte prendo l'ascensore e scendo giù per dare l'idea di essere impegnata anche io. Non so quanto si possano reggere certi ritmi.

### **21 marzo 2017**

Voglio arginare questa deriva psicologizzante della malattia. Darsi la colpa, definirsi sfortunate, identificare l'esordio della malattia con una brutta notizia o con un trauma, sembra in realtà omettere ancora una volta le motivazioni e le istanze sociali delle quali ogni malattia è portatrice (cancro compreso visto che la sua incidenza aumenta nelle regioni del nostro paese con un capitale economico e culturale scarso come in alcune aree del meridione). Enfatizzare l'aspetto psicologico della malattia equivale a medicalizzare la psiche del soggetto malato. Se chiedessi ai pazienti e ai medici "se potesse descrivere il cancro con una metafora, come lo descriverebbe?".

### **28 marzo 2017**

Vorrei approfondire in merito alle competenze narrative dei pazienti e sui rischi dell'approccio narrativo in quanto, in alcuni casi, sembra privilegiare soltanto i pazienti più competenti e più istruiti. È bene porsi questa domanda: come valorizzare tutte le narrazioni entro un contesto di ricerca qualitativa in cui la storia del paziente risulta essere la fonte privilegiata d'informazione? Al tempo stesso, l'eccessiva enfasi sulle diverse competenze tra pazienti e sulla comparazione delle loro narrazioni, può incidere negativamente sulla responsabilità del paziente che, di suo, si trova già sovraccaricato di responsabilità, perché costretto a vivere la salute come un lavoro a tempo pieno e, nel caso del tumore al seno, è obbligato ad incorporare le pratiche di *screening* e prevenzione entro la propria *routine*. Questo aspetto deve essere approfondito nelle interviste. Siamo dunque ad un vicolo cieco? No, non è un vicolo cieco. Soltanto se si comincia a lavorare sulla riduzione delle disuguaglianze sociali, è possibile implementare positivamente progetti o proposte di integrazione del soggetto competente all'interno dei sistemi sanitari e cura. Bisogna dunque partire dalle condizioni sociali che sono anche in questo caso imprescindibili per una migliore comprensione e consapevolezza dei nuovi



approcci (es. medicina narrativa). Il ruolo del sociologo della salute dovrebbe essere utile a riportare al centro di teorie e pratiche di ricerca la riflessione sul sociale e non soltanto sul discorso medico e, per dirla alla Luhmann, sui sistemi “salute e malattia”.

### **5 ottobre 2017**

Più vado avanti con le interviste e più mi interrogo su quanto le tecnologie mediche, la loro evoluzione, abbiano modificato l'esperienza dei pazienti. La mediazione tecnologica entra nel rapporto medico-paziente. Gli aspetti critici appaiono evidenti, per quanto riguarda internet ci sono le problematiche relative alla tutela e la gestione della privacy, mentre per quanto riguarda le tecnologie e i mezzi tecnici tout court, questi talvolta oltre a spersonalizzare il rapporto medico-paziente, esse intervengono nell'organizzazione della vita dei soggetti, nella elaborazione della diagnosi, nella riconfigurazione del proprio futuro biografico in quanto le tecnologie mediche sanciscono i limiti e le nuove possibilità dell'umano. Le domande che ad oggi mi pongo sono: che valore ha il risultato di un test genetico? Come le nuove possibilità e scoperte nell'ambito della genomica, cambiano ed intervengono nei concetti di cura e malattia? Come la medicina preventiva sta di fatto cambiando non solo il concetto di salute, ma la vita quotidiana dei soggetti?

Quando le possibilità di cura dipendono dal grado di informazione, ci sono sempre problemi di disegualianza.

### **16 ottobre 2017**

Riunione Direzione sanitaria sui temi dell'Umanizzazione delle cure.

In questo spazio si confrontano varie figure dirigenziali dell'Istituto Tumori Regina Elena e Istituto Dermatologico San Gallicano. I buoni propositi della riunione riguardano in particolare la rimodulazione di alcuni servizi sui criteri di umanizzazione e di orientamento al paziente. L'idea è quella di perseguire la realizzazione di una struttura capace di definire nuovi spazi del benessere, sale adeguate alle terapie alternative oltreché tradizionali e luoghi di comunità. Questo per garantire il passaggio dal caregiver familiare ad un caregiver pubblico. Un altro aspetto che viene evidenziato è quello di favorire il benessere organizzativo attraverso diversi interventi volti a sgravare il personale amministrativo di incombenze ulteriori prevedendo una diversa suddivisione degli uffici e nuove modalità di prenotazione e consultazione referti attraverso piattaforme nuove online. Un altro aspetto che viene affrontato invece riguarda la pratica di cura quotidiana, che favorisca il benessere organizzativo e del paziente attraverso l'ideazione di spazi multiculturali, nonché il collegamento con il territorio e con diversi enti capaci di offrire servizi ulteriori così da offrire una rete di supporto ai pazienti che sia in continuità tra azienda sanitaria e territorio metropolitano.

## Memo N.1

### Cancro come malattia del secolo -> Cancro come stigma

La codifica iniziale è stata ‘cancro come malattia del secolo’ oppure ‘cancro è ovunque’ questo aspetto è interessante in quanto i nodi contenuti al suo interno fanno riferimento al cancro come una ‘malattia spaventosa’ il cui nome risulta essere spaventoso. I soggetti che vivono questa malattia hanno spesso la sensazione che stiano vivendo una tragedia, che stiano sperando sulla propria pelle uno dei flagelli del nostro tempo. Vivere il cancro come la malattia del nostro tempo rende l’avvento della malattia un momento traumatico, un impegno a tempo pieno completamente avvolgente rispetto alle altre priorità della vita. Il cancro diventa per i soggetti che lo vivono e per i familiari, per la società, un vero e proprio incontro con la morte. Pertanto, i soggetti che lo vivono tendono spesso a NASCONDERE i segni della malattia o a NASCONDERSI agli altri, non comunicando la propria malattia per paura che gli altri possano essere intimoriti dalla malattia in sé o che si possa essere giudicati, individuati attraverso i segni della malattia.

A definire il ‘cancro la malattia del secolo’ contribuiscono non soltanto i soggetti attraverso un processo di stigmatizzazione dei malati, per i quali la malattia diviene un impegno totale e una responsabilità personale, ma anche i media, da internet alla televisione, si parla degli ingenti finanziamenti e dell’avanzamento nella ricerca di nuove pratiche terapeutiche. Parlare di cancro diventa quindi fonte di ansia e agitazione, incidendo negativamente su chi vive questa patologia come fosse un brutto sogno dal quale sembra non riuscire ad uscire. Le donne si sentono colpite nella loro FEMMINILITÀ, è il loro essere donne a determinare la malattia, un rischio insito nell’essere donna e pertanto in quanto tali devono adottare provvedimenti per far fronte al rischio.

In questo senso i discorsi pubblici sul cancro, accompagnati dal processo di traduzione delle conoscenze mediche in sapere diffuso e dunque di una maggiore possibilità delle persone di poter interpretare la propria condizione, questo alimenta il sorgere di specifiche credenze intorno a questa patologia. Una di queste, molto importante e sentita fortemente dagli intervistati e da alcuni medici è che un grande dolore o una grande sofferenza possa incidere sull’insorgenza della malattia in specifici momenti della propria vita (quando c’è un lutto, un’altra malattia, la perdita di un figlio, una separazione). Questo alimenta la visione della malattia come flagello e come segno evidente del proprio trauma.

Le donne più di altri sono quindi socializzate alla presa in carico del RISCHIO di contrarre la malattia e vengono incentivate a SOTTOPORSI ai PROGRAMMI DI SCREENING o ad IMPARARE L’AUTOPALPAZIONE o a CAMBIARE IL REGIME ALIMENTARE non solo nelle fasce di età ritenute a rischio. Questo carico di responsabilità sui soggetti sani prima ancora che ammalati genera un atteggiamento per cui chi ne è colpito vive la colpa del proprio star male, riflettendo sulla propria condotta

---

<sup>495</sup> I memos sono relativi ai 12 codici focalizzati emersi. Dalle connessioni individuate sono stati poi definiti i clusters.

di vita e cambiando delle abitudini, spesso giudicando chi non modifica il proprio stile di vita. L'unica possibilità di controllo reale della malattia sembra diventare la PREVENZIONE e la GENETICA, che aiutano ad abolire i RISCHI di essere TOCCATE dalla malattia.

*Connessioni:*

Nascondersi

Femminilità

Prevenzione

Rischio Genetico

Credeze

Informazione

## **Memo N.2**

*Chiudere il cerchio – mettere un punto -> dilemma morale*

La ricostruzione è una fase strategica per le donne.

Le partecipanti si aspettano che questo momento, questa fase dia loro la possibilità di chiudere con la malattia, di buttarsela alle spalle e di dimenticarla. La ricostruzione mammaria si fa simbolo di rinascita, di nuova vita, di nuove opportunità per il futuro. La ricostruzione infatti non si lega soltanto ad un bisogno di andare avanti, ma ad una necessità di non avere più incisi nel corpo i segni della malattia, e quindi i segni di quello *stigma* (vedi *cancro come stigma*), liberandosi così dal DOLORE della PERDITA della FEMMINILITÀ, affidandosi completamente ai medici. In questa fase le donne al tempo stesso non sembrano capaci di negoziare in merito alla questione estetica che, nonostante costituisca il modo per andare avanti e per superare la malattia, viene vista anche come un aspetto marginale rispetto al vissuto se comunicata ai medici. Il timore è quello di apparire superficiali ed essere pertanto ancora una volta stigmatizzate (doppio stigma) questa volta per richieste che non hanno più a che fare con la malattia. La ricostruzione è infatti percepita come una fase importante e propedeutica alla ripresa soprattutto psicologica delle donne, ma al tempo stesso il dato estetico costituisce ancora un tabù di cui è meglio non parlare per evitare di essere giudicati frivoli. Nella maggior parte delle interviste infatti le donne ammettono che questo aspetto è importante, anelano alla ricostruzione come fosse la 'luce alla fine del tunnel' ma al tempo stesso si giustificano, sostenendo che però la sopravvivenza è la cosa più importante. Il valore della vita intesa come sopravvivenza alla malattia (malattia-flagello) è eticamente e moralmente più importante della qualità della vita in sé, che viene invece visto come un surplus piacevole. Molte donne intraprendono il percorso di ricostruzione dopo molti anni dall'intervento e vivono questa fase anche come un 'volersi bene' come un prendersi cura, come una strategia di resilienza e di fronteggiamento del trauma. L'aspetto estetico presenta quindi elementi contraddittori essendo fondamentale per le donne, ma essendo anche oggetto di doppia stigmatizzazione, diretta quando il seno manca perché è una 'prova' del passaggio della malattia-flagello, indiretta in quanto confessare l'importanza di questo aspetto sembra suscitare dilemmi etici relativi all'importanza della sopravvivenza e alla secondarietà dell'aspetto estetico.

*Connessioni:*

Cancro come stigma  
Femminilità  
Dolore  
Perdita  
Resilienza

### **Memo N.3**

#### Complicazioni -> Perdendo Tempo

Vivere delle complicazioni è molto comune nelle donne che hanno vissuto questa esperienza di malattia. Questo evento genera sempre molta frustrazione in quanto crollano le aspettative riposte nel personale medico-sanitario. Questo crollo delle aspettative genera uno stato di tensione che aggiunge SOFFERENZA all'esperienza vissuta. Le donne che subiscono una diagnosi errata temono ed hanno PAURA di aver perso tempo, di non riuscire a recuperare quel tempo perso e vivono con il timore che il cancro possa essere dappertutto. La dimensione del tempo è un aspetto centrale e le complicazioni che derivano da una diagnosi errata, dalla disorganizzazione delle strutture sanitarie, da un'infezione o da un errore medico, generano un senso di frustrazione rispetto alla propria condizione del quale si sente di non potersi appropriare adeguatamente. Le complicazioni oltre a minare ed insistere sulla percezione di non ineluttabilità della propria condizione e dunque sulla perdita di tempo, insiste anche sulla indisponibilità a fidarsi nuovamente dei medici che hanno commesso gli errori. Perdendo tempo alimenta le paure legate ad un ritorno della malattia o ad una sua mancata risoluzione, all'insorgere di nuove problematiche, alimenta dunque la creazione di un limbo nel quale si condensano le paure, le attese, le aspettative, la perdita di speranza e di resilienza.

#### *Connessioni:*

Sofferenza  
Paura  
Perdita (vedi in Sofferenza)

### **Memo N.4**

#### Credenze -> Rappresentazioni collettive

Entrando nel ruolo di malato, facendone esperienza, man mano si alimentano e nascono una lunga serie di credenze relativa a diversi aspetti legati alla malattia in sé, alle terapie e alle strategie per superarla al meglio.

Il Tema delle credenze è strettamente connesso al Cancro come Stigma, in quanto condividono idee sotterranee per cui la malattia flagello possa rappresentare una sfortuna legata a motivazioni di carattere anagrafico e genetico, pertanto ci si sente sfortunate in quanto donne, ma al tempo stesso capaci di affrontare un percorso così difficile proprio in quanto tali. I sentimenti e le strategie adattive da mettere in campo come la sopportazione del dolore, delle perdite, della resilienza, della forza interiore e del combattimento, sono caratteristiche ritenute tipicamente femminili. La sfortuna si lega anche alle COMPLICAZIONI e dunque alla PERDITA di Tempo che può derivarne, al

tempo stesso questo aspetto viene affrontato con una sorta di fatalismo. Il fatalismo è una strategia adottata molto spesso per far fronte a qualcosa che sfugge dal governo individuale, ad esempio le donne confessano che non ci si può aspettare di riuscire a gestire un incontro medico senza un atteggiamento fatalista in merito al tipo di medico che si può incontrare. Il ruolo del medico in questo senso diviene molto complesso perché diventa sempre più difficile per le donne riuscire a stabilire le aspettative nei confronti del medico e del personale sanitario. Questo aspetto sembra in contraddizione con l'elevato grado di strutturazione della professione medica, ma le complicazioni, unite allo stigma e al senso di responsabilità personale per la propria condizione, diventano un vero e proprio scudo di fallimento rispetto a come il medico possa porsi nei nostri confronti. L'incontro con il medico diventa un'arena enigmatica in cui il fatalismo diventa un modo per superare l'incontro medico nel migliore dei modi, sentendosi fortunate qualora si riesce ad incontrare un medico 'umano' ed empatico o una struttura ospedaliera davvero efficiente. Al contrario durante il percorso di malattia e attraverso il confronto con l'esperienza altrui (familiarità) spesso ci si definisce fortunati perché si supera la malattia e si sopravvive alle terapie o agli interventi, oppure perché non è necessario farli. Una credenza alimenta sia la percezione della fortuna e della sfortuna è il tipo di terapie che bisogna seguire. La chemioterapia è percepita dalle donne come *l'evidenza della malattia* perché i suoi effetti generano delle TRASFORMAZIONI corporee notevoli, ma anche perché si pensa che faccia male al proprio organismo in particolare legando questo aspetto alla diminuzione dei globuli bianchi in seguito alla terapia. Questo genera un atteggiamento di differenza e di paura preventiva in merito alle terapie, in particolare la chemioterapia che si affronta sempre con paura e con fatalismo. Infine, un aspetto centrale nel processo di stigmatizzazione e che connette il tema delle credenze con quello dello stigma, è legato alla credenza che la malattia abbia delle cause psicologiche. Le donne che hanno subito gravi lutti, perdite, separazioni, credono fortemente che questi aspetti della propria biografia abbiano determinato l'insorgere della malattia. Questa credenza si alimenta soprattutto nell'incontro con i medici i quali spesso confermano questa credenza proto-scientifica. Infine, un insieme di credenze molto forti sorgono intorno al tema dell'alimentazione. L'alimentazione diventa infatti un'arena di significati e simboli che caratterizzano, in seguito alla malattia, un nuovo rapporto con i cibi e con l'alimentazione. Queste credenze sono legate principalmente al bisogno di adottare un'alimentazione povera di grassi animali e ricca invece di vegetali e fibre, che rappresentano un modo per riappropriarsi di una condizione di benessere. Altre credenze invece sono associate al tipo di alimentazione volto a dare un supporto durante la fase delle terapie. Queste credenze si alimentano in particolare attraverso lo scambio informale di opinioni con altre donne nella stessa condizione e dell'INFORMAZIONE reperita online.

*Connessioni:*

Cancro come stigma

Perdendo Tempo

Familiarità

Trasformazioni

Informazione

## **Memo N.5**

### Familiarità -> Vissuti indiretti

Molto spesso le donne che vivono questa esperienza di malattia hanno già vissuto indirettamente la stessa malattia o addirittura la morte di un familiare o di una persona cara. Questi 'Vissuti indiretti' alimentano le paure relative alla malattia in sé, alle cure e nutrono quel bagaglio di informazioni e competenze, di rappresentazioni individuali e collettive che le donne già hanno prima dell'insorgere della malattia. Fare esperienza indiretta di malattia, condiziona profondamente le scelte di salute che i soggetti compiono e l'idea che loro hanno della malattia, spesso peggiore di quando essa è esperita in prima persona. Molto spesso questo aspetto non coinvolge soltanto il soggetto stesso ma anche l'intero nucleo familiare nel quale la malattia-flagello si ripresenta. Alle volte ci si trova entro contesti fortemente colpiti da questa malattia sia perché i parenti sono anziani e pertanto più disponibili a contrarre la malattia, oppure perché vi è una predisposizione genetica familiare. Oltre il soggetto quindi è la famiglia stessa a dover far fronte al trauma che quando viene vissuto in maniera indiretta sembra essere più forte perché assume i contorni della sciagura. In ogni caso le proprietà relative a questo nodo sono essenzialmente le scelte di salute, la paura, l'esperienza indiretta di malattia, lo stigma e il rischio genetico.

In particolare, questo nodo risulta essere fortemente legato al rischio genetico e alla prevenzione. Molte donne che hanno avuto esperienza di decessi o di malattia in famiglia si sottoponevano già a dei regimi di prevenzione e controllo (screening, alimentazione, sport) vivendo nell'attesa che forse sarebbe capitato anche a loro di vivere la malattia-flagello, ma essendo più pronte a fronteggiarlo.

#### *Connessioni:*

cancro come stigma,  
credenze,  
informazione,  
Rischio genetico  
Prevenzione  
→ rappresentazioni collettive

## **Memo N.6**

### Informandosi

L'informazione per le intervistate rappresenta un modo per appropriarsi del proprio percorso di cura e per acquisire autonomia in merito a questo. Le fonti sono le più diverse ma prevale l'utilizzo di internet, che nonostante sia esperienza comune, non sempre è ritenuto utile. L'informazione disponibile online è standardizzata e non specifica riguardo la situazione soggettiva. Informarsi attraverso internet ad esempio genera *paura*, ansia e agitazione. Per quanto riguarda internet spesso si utilizza in una fase iniziale, immediatamente dopo la diagnosi, ma non resta la fonte di informazione principale proprio perché viene riconosciuta come poco affidabile. Internet viene però scelto soprattutto quando si ha bisogno di entrare in contatto con persone che hanno già vissuto la stessa esperienza pertanto viene utilizzato al fine di reperire consigli utili

relativi alla gestione di problematiche estetiche oppure legate all'alimentazione. In particolare, informarsi attraverso la condivisione diventa un modo per entrare in empatia con chi effettivamente vive sulla propria pelle la medesima condizione. Informarsi diventa un modo per gestire il proprio vissuto ed appropriarsi della propria esperienza di malattia. Molto spesso l'ansia che accompagna la consultazione solitaria delle informazioni reperibili online circa la sopravvivenza, il tipo di tumore e i trattamenti, non investe soltanto il soggetto, ma anche i familiari che poi restano talvolta vittime della cattiva gestione dell'informazione online. I medici sconsigliano l'utilizzo di internet e scoraggiano le donne ad utilizzare la rete, ma chiedono pertanto la massima adesione. I medici quindi temono che internet possa influenzare negativamente sulla percezione che i soggetti hanno della propria condizione e non vogliono competere, spesso risultano infastiditi e vietano l'utilizzo di internet. Molte donne si informano attraverso Facebook, ma spesso si sentono disorientate. L'informazione è fonte di *empowerment* ma al tempo stesso la grande mole di informazione disponibile disorienta i soggetti che non riescono a gestirla. Al tempo spesso la mancanza invece di informazione genera panico e disorientamento. Le donne si sentono minacciate dalla mancanza di informazione in merito al percorso da seguire e *soffrono* quando i medici non le informano in merito alle terapie da seguire e al loro caso specifico. Informandosi si riesce dunque ad avere potere sulla propria condizione e si costruiscono le percezioni e le interpretazioni delle situazioni utili a dare un orientamento di senso a quanto sta accadendo. Senza questo aspetto crollano le possibilità di orientamento entro uno schema del reale completamente differente dal precedente. I pazienti hanno bisogno di 'organizzarsi' e di 'gestirsi' entro un contesto nuovo dove mutano le forme della vita quotidiana e dell'identità personale.

#### *Connessioni:*

Resilienza

Sofferenza

Prevenzione

Paura

Credeze

Cluster 1: *rappresentazioni collettive*

#### **Memo N.7**

##### *Rischio genetico*

Diverse donne hanno subito una diagnosi di mutazione dei geni BRCA1 e 2.

Questo comporta per le intervistate la possibilità di decidere in merito a come gestire il rischio di contrarre la malattia. Le possibilità restano soltanto due, intraprendere un percorso di prevenzione molto stringente, per cui ogni 6 mesi si viene sottoposti a diversi controlli, mammografia ed ecografia, in genere, oppure si decide di asportare il seno e/o le ovaie chirurgicamente e dunque di intervenire attraverso una mastoplastica e una isterectomia preventivi. Le donne interpretano la condizione di mutazione genetica come una 'spada di Damocle' ossia una vera e propria condanna. La metafora rappresenta l'insicurezza e le responsabilità derivanti dall'assunzione di un grande potere. Da una parte c'è il timore che il ruolo di potere possa essere portato via all'improvviso da qualcun

altro, dall'altra che la sorte avversa ne renda molto difficile il mantenimento. Viene usata anche per indicare un grave pericolo imminente. In questo caso la genetica conferisce un enorme potere predittivo, interpretata come certezza, un rischio 'scientificamente provato' e pertanto credibile. Lo spettro della malattia-flagello deve essere eliminato in quanto attraverso la genetica è possibile controllare la malattia, essendo una forma di prevenzione totale e rassicurante molto più dei controlli. Le donne non esitano nel decidere di sottoporsi all'intervento anche in assenza di malattia (*disease*) in quanto ne avvertono la presenza in termini soggettivi (*illness*) e pertanto il rischio deve essere eliminato. Ancora più decise sono le donne che hanno avuto dei 'vissuti indiretti' e quindi hanno interiorizzato l'esperienza di malattia o addirittura il decesso dei familiari più stretti o della madre. Chi viene diagnosticato con una mutazione genetica di questo tipo ha infatti molto spesso una lunga storia di lutti e grandi traumi familiari che vogliono essere al più presto rimossi. Un altro aspetto fondamentale è infatti la gestione del rischio di mutazione nei figli. Le figlie femmine in particolare sono oggetto di tensione da parte della madre che sa che dovrà comunicare questo rischio alla figlia e sottoporla a regime di controllo e prevenzione non appena raggiunta la maggiore età o l'età fertile, laddove anche in quel caso dovrà essere affrontata una decisione in merito al rischio. La gestione del rischio implica quindi una presa di responsabilità da parte della donna, nei propri confronti e nei confronti dei figli, nonché delle sorelle. Pertanto, l'individuazione di una mutazione genetica genera spesso delle vere e proprie catene decisionali all'interno di un nucleo familiare in maniera intergenerazionale dove spesso si decide per intraprendere lo stesso percorso deciso dal primo soggetto diagnosticato. Il rischio genetico si configura oltre la semplice prevenzione, ma rappresenta un modo per agire concretamente sulla malattia e al tempo stesso per darsi una risposta rispetto all'insorgenza della stessa.

*Connessioni:*  
vissuti indiretti  
prevenzione

## **Memo N.8**

### *Prevenzione -> Strategie di Prevenzione*

Le donne interpretano la prevenzione come una tappa obbligata del loro percorso femminile, dunque di genere. In determinati momenti della loro vita le donne cominciano a sottoporsi ai programmi di screening annuali anche quando non è riscontrata familiarità. Gli screening sono interpretati come elementi necessari per prendersi cura della propria salute e vengono spesso accompagnati da una maggiore attenzione all'alimentazione in alcuni momenti della vita. L'attenzione all'alimentazione in particolare riguarda l'adozione di stili alimentari definiti più 'naturali' e dunque dall'abolizione totale o parziale della carne o l'introduzione di alimenti nuovi come semi e cibi integrali. Un cambio di alimentazione è anche definita come una forma di riappropriazione della propria persona, in funzione del ritrovamento del benessere interiore. In merito all'alimentazione spesso ci si sente confusi in quanto le donne che spesso si informano attraverso internet e i media, ricevono informazioni ambivalenti e spesso contraddittorie. Inoltre, nonostante l'alimentazione è percepito come un canale di appropriazione della propria esperienza di malattia, l'idea confligge spesso con la



consapevolezza che l'aria e il cibo siano spesso contaminati per cui anche in quel caso alimentarsi bene non sempre è un modo efficace di fare prevenzione, nonostante resti un ottimo inizio per prendersi cura di sé ed evitare di ricadere o di contrarre malattie come il cancro. In questo senso anche sottoporsi ai controlli è un modo per sentirsi più 'sicuri' in merito alla propria salute ed avere maggior controllo su sé stessi. In particolare, ciò che viene considerato come il modo più efficace di fare prevenzione è sottoporsi alla chirurgia preventiva. Le donne considerano la rimozione totale del seno l'emblema della prevenzione, l'unico modo per liberarsi definitivamente dal male ed avere controllo su di sé. Per le donne l'unica risposta davvero efficace è quella genetica. La possibilità di individuare una predisposizione genetica è considerata una nuova frontiera della prevenzione e di conseguenza la scelta di interventi preventivi ossia mastectomia ed isterectomia preventivi, appare come unico rimedio davvero efficace per non contrarre la malattia. Questo aspetto si lega chiaramente anche al corso della vita delle donne, le donne con figli, infatti, appaiono più predisposte a questo genere di considerazione. La prevenzione viene quindi interpretata come la possibilità di controllare se stesse e il proprio corpo. Questo aspetto è estremamente connesso al rischio genetico, ma anche ai vissuti indiretti ossia la familiarità, le donne con molti casi in famiglia si occupano molto più di investire tempo e risorse per sottoporsi ai controlli.

*Connessione:*  
vissuti indiretti  
rischio genetico

## **Memo N.9**

### Femminilità

Le donne con diagnosi di tumore al seno vivono un percorso di progressiva perdita della loro femminilità. Il percorso di malattia viene vissuto come un percorso di perdita dell'identità di genere e di quegli attributi che caratterizzano l'identità di genere della donna nella nostra società. La perdita del seno, dei capelli, la trasformazione del corpo e della sessualità, la perdita di desiderio e di sensibilità, incidono sulla percezione di una menomazione del proprio essere donne e di relazionarsi al partner o all'altro sesso o ai figli, in particolare di sesso maschile. Le azioni messe in campo per fronteggiare questa perdita sono diverse. Molto spesso le donne si rifiutano di accettare questa nuova condizione sentendosi derubate, agiscono nascondendo i segni della propria malattia e la propria intimità, non soltanto alla società intera ma anche ai familiari ed in particolare ai figli e al partner. Le donne nascondono i segni della trasfigurazione utilizzando delle parrucche, dei feticci, volti a camuffare il proprio aspetto fisico in attesa dell'intervento estetico che è concepito come la riappropriazione della propria identità di genere. In opposizione spesso può accedere invece che, una strategia di resilienza diventa quella di esibire fieramente i segni della propria malattia, che da esperienza di perdita diventa invece riconciliazione con sé stessi ed acquisizione di un nuovo ruolo ossia quello di combattente o guerriera, appartenente ad una comunità ben specifica di donne che si identificano solidalmente non entro la condizione di malattia ma di lotta per la riappropriazione del proprio senso di identità. L'identità di genere è compromessa in quanto intervengono innanzitutto delle trasformazioni del corpo, attraverso le quali le donne non si riconoscono più, ma anche delle trasformazioni in merito al ruolo materno.

*Connessioni:*  
Maternità  
Trasformazioni  
nascondersi

## **Memo N.10**

### Maternità.

Durante il percorso di malattia spesso le donne vivono una situazione conflittuale e problematica con il proprio ruolo di madre. In particolare, la malattia risolve la relazione con i figli, talvolta positivamente, talvolta invece diviene un ulteriore momento di perdita di ruolo. La madre infatti, molto spesso, disattende i propri compiti quotidiani, a causa delle terapie e della sofferenza fisica.

Si nota che la donna reagisce alla malattia in correlazione alla reazione dei figli. Una reazione positiva, di supporto da parte dei figli, in particolare maschi, determina una maggior accettazione della madre riguardo la propria condizione ed in particolare relativamente alle problematiche legate alla trasformazione del corpo, mantenendo più o meno stabile l'identità di genere. Al contrario la mancanza di accettazione da parte dei figli, determina talvolta una difficoltà della donna nell'espone i segni della malattia, una tendenza a nascondersi maggiormente e a sentirsi in colpa quando disattende i compiti materni o per la sofferenza che i figli vivono di conseguenza allo stato di malattia. I figli infatti spesso si rifiutano di accettare la nuova condizione della madre, dell'erosione del ruolo di cura familiare. Le strategie per far fronte al mutamento sono diverse. Alcune donne decidono di non comunicare ai figli la verità riguardo la malattia, in maniera proporzionale all'età degli stessi. Altre invece decidono di affrontare la discussione in famiglia, coinvolgendo il partner e preparando i figli in particolare al mutamento del corpo. In tal senso alcune strategie adottate oltre al dialogo e alla rassicurazione riguardo i vari *step* della cura, ci si presta a sdrammatizzare l'esperienza di trasformazione in vari modi, giocando con la parrucca e con i feticci, ironizzando in merito alla metamorfosi di genere e alla perdita di femminilità. Un'altra strategia importante, per tranquillizzare i figli alla malattia è quella di continuare a lavorare. Il lavoro è infatti un aspetto determinante anche per le donne, essendo una particolare fonte di resilienza. Alcune donne non ancora madri invece devono fare i conti con la perdita della maternità che rappresenta l'aspetto più doloroso dell'esperienza di malattia e più difficile da accettare, in quando assesta un duro colpo alla propria identità di genere e ai propri progetti di vita.

Nodo: 'il figlio sanziona moralmente la madre': il figlio punisce moralmente la madre evidenziando le attività che non può più compiere e i cambiamenti fisici intervenuti in seguito alle cure. è una categoria importante con un livello di astrazione superiore.

*Connessioni:*  
Femminilità  
Trasformandosi  
nascondersi

## **Memo N.11**

### Nascondersi

Le donne durante la loro fase della malattia talvolta scelgono di nascondersi per diverse ragioni. Le donne nascondono le ferite e le trasfigurazioni del corpo, ma anche la sofferenza e il dolore o i momenti di sconforto. In particolare, le donne si nascondono dai figli per non causare loro dolore o spavento, ma al tempo stesso si nascondono dalla società, evitando di mostrare la perdita dei capelli, nascondendo e camuffando i mutamenti del corpo. Molto spesso le donne, durante il percorso di trasformazione del corpo, evitano di mostrarsi pubblicamente abbandonando progressivamente la sfera pubblica e allontanandosi dalle relazioni amicali, scegliendo di vivere la malattia in solitudine. Le donne spesso si nascondono anche per evitare di incorrere nel senso di commiserazione o di pietà di altre donne. Talvolta le donne evitano di parlare del cancro, aggirano l'argomento che diviene un vero e proprio tabù.

#### *Connessioni:*

femminilità

maternità

cancro come stigma (rappresentazioni collettive)

## **Memo N.12**

### Trasformazioni -> incorporazione

Intersezione tra dimensione soggettiva ed oggettiva dell'esperienza, le trasformazioni del corpo delle donne che derivano dai trattamenti medici portano ad una metamorfosi completa e totale del corpo, abolendo tutti i criteri e i requisiti legati all'immaginario di genere. La perdita del seno, la caduta dei capelli, le cicatrici, i lividi, il corpo che prende o perde del tutto peso, le tempeste ormonali, generano un cambiamento che impedisce alle donne di accettarsi e di riconoscersi. Le donne vivono un momento di vera e propria incorporazione della malattia laddove questa devasta completamente la percezione che hanno di sé stesse abolendo qualunque elemento di riconoscimento e privandole di elementi costitutivi di genere. Il corpo completamente stravolto viene percepito come un dispositivo estraneo, un 'corpo senz'anima' dal quale deriva la mancanza di riconoscimento e di allontanamento dal corpo e dalle sue funzioni. L'unica reazione possibile è quella di valorizzare l'aspetto estetico attraverso la cosmesi ed i camuffamenti. Una riconciliazione con il proprio aspetto è data soltanto da un ripristino della propria condizione di partenza e pertanto attraverso l'intervento estetico. Visualizzazione della malattia, dello stigma, della perdita di identità.

#### *Connessioni:*

femminilità

maternità

nascondersi

**Appendice F – Il campione**

<b>Interviste</b>	<b>Età</b>	<b>Area geografica di provenienza</b>	<b>Stato civile</b>	<b>Titolo di studio</b>	<b>Professione</b>	<b>Tempo trascorso dal primo intervento</b>	<b>Intervento/i e trattamento/i subito</b>	<b>Diagnosi</b>
N1	56	centro	sposata	diploma	Collaboratore scolastico	4 anni	Mastectomia totale, radioterapia	Carcinoma al seno
N2	72	centro	sposata	diploma	pensionata	3 anni	Mastectomia tot.	Carcinoma al seno
N3	52	centro	separata	laurea	bibliotecaria	n.p.	Mastectomia tot., chemioterapia, terapia ormonale	Carcinoma al seno
N4	46	centro	sposata	laurea	imprenditrice	4 anni	Mastectomia tot. (recidiva), chemio adiuvante, terapia ormonale, radioterapia	Carcinoma maligno, con recidiva entrambi i seni
N5	44	centro	sposata	scuola dell'obbligo	Addetta alle pulizie	1 anno	Mastectomia preventiva sx, chemioterapia	Carcinoma maligno
N6	65	centro	sposata	diploma	casalinga	3 anni	Chemioterapia adiuvante, mastectomia tot	Carcinoma al seno
N7	n.p	sud	sposata	n.p	n.p	7 anni	7 interventi	n.p
N8	40	centro	sposata	laurea	sportiva	2 anni	mastectomia preventiva entrambi i seni	Presenza di cellule benigne e maligne non ancora formate in seguito ad aborto.
N9	51	centro	sposata	diploma	casalinga	4 anni	mastectomia tot., chemio neo-adiuvanti	Carcinoma
N10	69	centro	sposata	diploma	pensionata	1 anno	mastectomia tot. a seguito di infezione	Carcinoma
N11	52	centro	separata	laurea	Impiegata di banca	15 anni	Chemio, radio, mastectomia tot.	Carcinoma maligno con recidiva e mutazione geni BRCA

N12	59	centro	sposata	laurea	Chirurgo specializzato in ginecologia e ostetricia pensione	5 anni	Mastectomia dx più sx preventiva, chemio, radio	Carcinoma seno dx, più predisposizione genetica BRCA
N13	58	centro	sposata	diploma	casalinga	3 anni	Mastectomia tot., terapia ormonale	Carcinoma multiplo
N14	47	centro	sposata	laurea	Ricercatore universitario	1 anno	Mastectomia seno sx	Carcinoma
N15	68	nord	sposata	scuola dell'obbligo	casalinga	15 anni	Mastectomia tot., ricostruzione, chemio	Carcinoma maligno seno
N16	22	centro	nubile	diploma	studentessa	--	Mastectomia preventiva totale con ricostruzione	Positivo test genetico BRCA 80%
N17	30	sud	sposata	laurea	educatrice	2 anni	Mastectomia tot, chemioterapia	Carcinoma Triplo Negativo, positiva al Test Genetico BRCA
N18	57	centro	sposata	diploma	casalinga	15 anni	mastectomia tot. bilaterale, chemioterapia, radioterapia	Carcinoma duttale infiltrante
N19	58	centro	sposata	diploma	commercialista	6 anni	Mastectomia, chemioterapia	Carcinoma maligno
N20	50	sud	sposata	scuola dell'obbligo	disoccupata	4 anni	mastectomia sx, chemioterapia	Carcinoma maligno
N21	65	centro	vedova	diploma	pensionata	5 anni	mastectomia sx, chemioterapia, radioterapia	Carcinoma maligno
N22	50	centro	sposata	diploma	impiegata	3 anni	mastectomia, chemioterapia	Carcinoma maligno
N23	66	centro	sposata	diploma	casalinga	16 anni	mastectomia e sostituzione protesi	Carcinoma al seno
N24	58	centro	sposata	laurea	avvocato	3 anni		

							Micro- metastasi dx, mastectomia bilaterale totale	Carcinoma duttale infiltrante
N25	46	centro	sposata	diploma	impiegata	13 anni	mastectomia totale preventiva	Carcinoma maligno e positivo al test genetico BRCA1 e 2
N26	59	centro	divorziata	diploma	disoccupata	4 anni	mastectomia totale	Carcinoma e recidiva
N27	42	centro	nubile	diploma	designer	3 anni	mastectomia dx	Carcinoma maligno seno
N28	60	centro	sposata	laurea	funzionario pubblico	2 anni	mastectomia totale, chemio sperimentale, radioterapia	Carcinoma duttale infiltrante e metastasi al fegato e ossea
N29	51	nord	sposata	laurea	insegnante	4 anni	mastectomia totale	Carcinoma
N30	42	centro	sposata	diploma	disoccupata	2 anni	mastectomia	Carcinoma
N31	50	centro	sposata	diploma	disoccupata	3 anni	mastectomia e chemioterapia	Carcinoma
N32	49	centro	sposata	diploma	commessa	1 anno	mastectomia	Carcinoma infiltrante g3, t2
N33	59	centro	sposata	scuola dell'obbligo	casalinga	4 anni	chemio e radio preventive e mastectomia	Carcinoma duttale infiltrante
N34	46	centro	sposata	diploma	casalinga	3 anni	Mastectomia totale	Carcinoma
N35	59	centro	sposata	diploma	imprenditrice	3 anni	mastectomia e chemioterapia	Carcinoma maligno
N36	61	sud	sposata	diploma	impiegata	3 anni	mastectomia e chemioterapia	Carcinoma maligno
N37	47	centro	sposata	diploma	disoccupata	5 mesi	mastectomia e ricostruzione contestuale	Carcinoma
N38	50	centro	sposata	laurea	infermiera	0	mastectomia e isterectomia totale	positiva al test genetico BRCA1 e 2
N39	52	sud	sposata	diploma	operatore socio- sanitario	7 anni	mastectomia tot., chemio, radioterapia	Carcinoma maligno
N40	40	sud	nubile	scuola dell'obbligo	disoccupata	4 anni	mastectomia tot. bilaterale	Carcinoma

N41	49	centro	divorziata	diploma	commessa	2 anni	mastectomia tot. e chemio	Carcinoma seno avanzato
N42	56	centro	nubile	diploma	segretaria	22 anni	mastectomia chemio e sostituzione protesi	Carcinoma e recidiva
N43	54	centro	vedova	laurea	tecnico della polizia di stato	15 anni	mastectomia, chemio, 1 ricostruzione, recidiva	Carcinoma e recidiva
N44	49	centro	sposata	laurea	n.p.	n.p.	n.p	n.p.
N45	49	centro	sposata	laureata	casalinga	2 anni	mactectomia e chemio	Carcinoma
N46	54	centro	sposata	laurea	funzionario pubblico	15 anni	mastectomia, chemio	Carcinoma
N47	61	centro	sposata	laurea	biologa	11 mesi	mastectomia e ricostruzione contestuale	Carcinoma
N48	27	centro	nubile	diplomata	cosmetologa	2 anni	mastectomia preventiva, chemio, conservazione ovuli	Carcinoma e positività test genetico BRCA1
N49	51	centro	sposata	laureata	insegnante	2 anni	mastectomia tot. preventiva e chemio adiuvante	Positiva al test genetico BRCA1 e 2
N50	49	centro	sposata	diploma	casalinga	25 anni più 3 recidiva	mastectomia, chemioterapia	Carcinoma e recidiva
N51	30	centro	sposata	diploma	casalinga	2 anni	mastectomia e chemioterapia	Carcinoma aggressivo