

Sociologia della salute e *web society*

a cura di Costantino Cipolla,
Antonio Maturo

TEORIA
METODOLOGIA

*S*alute e
società



FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



collana diretta da Costantino Cipolla

La Collana *Salute e Società* (attiva dal 2002) si inserisce in una rete di natura vasta e plurale in cui molteplici iniziative concorrono, pariteticamente, nel definirne l'identità epistemologica e metodologica. L'approccio di riferimento risulta co-istituito secondo uno studio della salute che non è né strettamente medico, né di stampo puramente economico-sanitario. Le tematiche che ruotano attorno al rapporto fra salute e società, con particolare riguardo alle nuove "culture della salute", al ritorno a forme di pluralismo sanitario come conseguenza della diffusione delle medicine alternative, fanno emergere stili inediti di partecipazione dei cittadini al miglioramento della qualità dei servizi sanitari, ai percorsi di umanizzazione e personalizzazione delle cure. Tale prospettiva rimane inoltre aperta ed attenta ai processi di riforma dei sistemi sanitari attualmente in atto, soprattutto nelle società industriali avanzate, nel contesto del più generale processo di globalizzazione operante anche in campo sanitario.

La Collana *Salute e Società* contempla, all'interno della sua rete di riferimento, le seguenti iniziative, qui segnalate con i rappresentanti che ne compongono il *Consiglio di direzione* (organo fondamentale di coordinamento e di raccordo tra le varie strutture):

- Andrea Antonilli, Susanna Vezzadini (Un. di Bologna), Laurea Magistrale in *Scienze criminologiche per l'investigazione e la sicurezza*;
- Antonio Maturo (Un. di Bologna e Brown University), Rivista *Salute e Società*, quadrimestrale edito in italiano e in inglese (online) da FrancoAngeli;
- Roberto Vignera (Un. di Catania), Delegato AIS, *sezione di sociologia della salute e della medicina*; Tullia Saccheri (Un. di Salerno), Delegato SISS, *Società Italiana di Sociologia della Salute*;
- Leonardo Altieri (Un. di Bologna), Master Universitario di I livello in *e-Health e qualità dei servizi socio-sanitari*;
- Cleto Corposanto (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), *Centro di Ricerca Interdipartimentale sui Sistemi Sanitari e le Politiche di Welfare* (C.R.I.S.P.);
- Sebastiano Porcu (Un. di Macerata), Master Universitario di I livello in *Il coordinamento, la progettazione e la gestione dei servizi di educazione, comunicazione e promozione della salutesalute*;
- Veronica Agnoletti (Un. di Bologna), *Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure e sulla Salute Sociale* (Ce.Um.S);
- Anna Coluccia (Un. di Siena), Master Universitario di I livello in *Funzioni Specialistiche e Gestione del coordinamento nelle Professioni Sanitarie*;
- Paolo Vanni (Un. di Firenze), Storico per la *Croce Rossa Internazionale*;
- Guido Giarelli (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), Membro dell'Executive Council R.C. 15, "Sociology of Health" dell'International Sociology Association (ISA).

Attività di Alta Formazione:

- Master Universitario di I livello in *Fascicolo sanitario e sociale elettronico*: Tutor Alberto Ardissonne, alberto.ardissonne@unibo.it;
- Master Universitario di I livello in *Sicurezza, salute e lavoro*: Tutor Greta Baldani, greta.baldani2@unibo.it;
- Corso di Formazione permanente in *La mediazione civile e commerciale: teoria e pratica*: Tutor: Dafne Chitos, dafnechitos8@hotmail.com;
- Corso di Alta Formazione in *Dalla programmazione alla progettazione sociale. Nuovi strumenti di intervento socio-sanitario*: Tutor Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it.

Ognuna delle attività citate fa capo a reti singole e collettive nazionali ed internazionali, accademiche e professionali, sociologiche e di altre discipline che concorrono complessivamente, a vario titolo, alla presente iniziativa editoriale. La Collana, che prevede, per ogni testo, la valutazione di almeno due *referee anonimi*, esperti o studiosi dello specifico tema. Alcuni testi di questa collana sono disponibili in commercio nella versione e-book. Tali volumi sono sottoposti allo stesso controllo scientifico (doppio cieco) di quelli presentati in versione a stampa e, pertanto, ne posseggono lo stesso livello di qualità scientifica.

La Collana si articola in tre sezioni:

Confronti

In questa sezione sono contemplati i numeri della Rivista *Salute e Società* in un'ottica di natura comparativa, tollerante e di un sapere co-prodotto e connesso alla web society. La continuità e la coerenza di un tale approccio sono garantiti allo stesso modo sia dalla presente Collana che dalla Rivista.

Teoria e metodologia

In questa sezione compaiono testi teorici o di riflessione metodologica sulle dimensioni sociali della medicina di impianto anche interdisciplinare e, comunque, inerenti le scienze umane concepite in senso lato.

Ricerca e spendibilità

In questa sezione sono presentati volumi che riprendono indagini, più o meno ampie, di natura empirica o che investono in un'ottica applicativa e spendibile sia lungo il percorso culturale e co-educativo della divulgazione e della vasta diffusione, sia nella prospettiva dell'incidenza sulla realtà socio-sanitaria o, più in generale, dell'influenza sulla salute/malattia.

Responsabili redazionali: Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it; Alessia Manca, alessia.manca2@unibo.it

Sociologia della salute e *web society*

a cura di Costantino Cipolla,
Antonio Maturò

FrancoAngeli

Il volume è stato realizzato in collaborazione con il Corso di Alta Formazione (diretto dal Prof. C. Cipolla) “Dalla programmazione alla progettazione sociale. Nuovi strumenti di intervento socio-sanitario” attivo presso l’Università degli Studi di Bologna (Campus di Forlì), che ha contribuito alla stampa del presente lavoro e alla sua buona riuscita. Per informazioni sul Corso rivolgersi alla dott.ssa Paola Canestrini (paola.canestrini2@unibo.it).



La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Chiara Giuranna.

Copyright © 2014 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L’opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d’autore.
L’Utente nel momento in cui effettua il download dell’opera accetta tutte le condizioni
della licenza d’uso dell’opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.*

Indice

Introduzione, di *Costantino Cipolla e Paola Canestrini* pag. 9

Parte prima - Web, governance e professioni della salute

1. **Sguardi sociologici sulla Medicina di Genere. Una ricerca mediata dal web**, di *Elisabetta Ruspini e Manuela Rossi* » 17
2. **Mutamenti di scala o continuità storiche nella medicina della web society?**, di *Roberto Vignera* » 39
3. **L'informazione medica in rete: i rischi di un percorso obbligato**, di *Lorenzo Cecconi* » 57
4. **La salute a portata di click: un'indagine sul rapporto medico-paziente nell'e-Health**, di *Antonella Golino* » 72
5. **Empowerment e affidabilità. Prospettive di ricerca sull'utilizzo di Internet in campo sanitario**, di *Micol Pizzolati* » 88
6. **La salute in rete per l'empowerment del cittadino e il governo del territorio**, di *Tatiana Pipan e Laura Franceschetti* » 99

7. Mondi digitali e mondi della cura: l'impatto delle tecnologie sulla professione infermieristica, di <i>Vincenzo D'Angelo</i>	pag.	121
8. Web 2.0 e formazione infermieristica: verso nuovi scenari d'apprendimento, di <i>Luciana Ridolfi</i>	»	144
9. Telemedicina e solidarietà internazionale: il caso Jimuel e le sue applicazioni nell'ambito pediatrico, di <i>Julie Biccocchi</i>	»	161
10. Innovazione tecnologica e sanità locale. Il caso Cat@Hospital per la provincia di Catanzaro, di <i>Cleto Corposanto e Alessio Valastro</i>	»	182
11. Usi di Facebook e vulnerabilità online. Una ricerca tra gli studenti medi di Firenze e Pistoia, di <i>Andrea Cagioni e Giulio Vidotto Fonda</i>	»	197

Parte seconda - Stili di vita e terapie online

12. Parlare di salute con i giovani: il progetto Chiediloqui di <i>Michaëla Liuccio</i>	»	217
13. Gente pesante. Un'analisi sociologica su blog e obesità, di <i>Antonio Maturo</i>	»	230
14. Ma i giovani celiaci la seguono la dieta <i>gluten free</i>?, di <i>Cleto Corposanto e Beba Molinari</i>	»	251
15. <i>Shopping addiction</i> e questioni di genere, di <i>Monica Pascoli</i>	»	269
16. Essere malati e malate. Pratiche di resistenza nella cronicità, di <i>Margherita Sabrina Perra</i>	»	286
17. L'alcolismo e il contributo che può derivare dal <i>web</i>, di <i>Sara Sbaragli</i>	»	306

18. Salute mentale e processi di comunicazione sociale. Dalla Scuola di Chicago alla <i>e-therapy</i>, di Donatella Simon	pag.	323
19. Ricerca di salute e di uno stile di vita sano <i>online</i>: quali le nuove opportunità? Quali i rischi?, di Barbara Baccharini	»	338
20. Le rappresentazioni sociali della salute e della malattia nella <i>web society</i>, di Giuseppe Masullo	»	358
Notizie su Autrici e Autori	»	381

Introduzione

di Costantino Cipolla e Paola Canestrini¹

Questo volume fornisce una panoramica degli indirizzi correnti ed originali verso cui la riflessione sociologica si sta orientando attorno alla relazione tra salute e *web society*². Con tagli di diversa astrazione teorica e empirica, gli autori dei contributi descrivono dinamiche, programmi, interventi, comportamenti e altre tendenze volte a mostrare «cosa comporta a livello individuale e collettivo per una società entrare sempre più dentro le maglie e la logica di internet» [Cipolla 2013: 180], con specifico riferimento all'ambito socio-sanitario.

Si tratta di un nucleo tematico che, come si avrà modo di rilevare, spesso presenta varie opportunità offerte dall'alternanza *off/on line* e acerbe strade ove garantire una più alta qualità di salute e vita, ma nel cui seno si collocano notevoli sfide per gli amministratori della sanità e criticità per gli utenti.

Nelle pagine che seguono si cercherà di ripercorrere le declinazioni proposte sul tema dai vari contributi con l'intento di ricostruire in maniera eclettica e ricompositiva il *frame work* di questa opera di attualissima rilevanza.

I saggi qui contenuti rappresentano l'esito del convegno *Dieci anni dopo: "Salute e Società" tra bilanci e prospettive* tenutosi presso la Sala dei Poeti di Palazzo Hercolani a Bologna il 16 novembre 2012, evento celebrativo del decennale della rivista *Salute e Società*³. I contributi pervenuti come *abstract* sono stati poi tradotti in saggi alla luce di successive rielaborazioni tenendo conto del dibattito che si è venuto a creare in tale occasione e

¹ L'introduzione è frutto di una riflessione comune. Tuttavia, i primi cinque paragrafi sono stati stesi da Paola Canestrini e l'ultimo da Costantino Cipolla.

² Per gli opportuni ragguagli sulla trattazione teorica ed empirica nella letteratura sociologica in merito alla *web society*, si rimanda all'analisi proposta da Cipolla C. in *Perché non possiamo non essere eclettici. Il sapere sociale nella web society*, FrancoAngeli, Milano, 2013.

³ Nel pomeriggio l'evento ha ospitato il *workshop* dal titolo *Nuovi scenari di sociologia della salute*, suddiviso nelle due sessioni "Differenze di genere, stili di vita e promozione della salute" e "*e-health* e professioni della salute" che hanno ospitato la presentazione e la discussione degli *abstract* accettati.

pubblicati dopo essere stati vagliati attraverso il processo di referaggio a doppio cieco.

La salute con il web diventa e-health e e-care

Un primo ed ampio aspetto dell'impatto apportato dalle tecnologie informatiche sulla salute riguarda l'innovazione data dal *web* all'accesso ai servizi e alle reti di assistenza. I CUP (Centro di Prenotazione Unica), le reti *e-health*, il nuovo modello di *governance* del sistema sanitario sono nodi tematici ampiamente dibattuti in questo testo⁴, già cari alla collana (ove questo volume viene pubblicato⁵) e alla rivista *Salute e Società*⁶.

In questo senso si leggano le esperienze innovative sul fronte dei CUP riportate da Cleto Corposanto e Alessio Valastro nel saggio *Innovazione tecnologica e sanità locale. Il caso Cat@Hospital per la provincia di Catanzaro*, la realizzazione della *virtual health* nell'ambito dell'assistenza infermieristica descritta da Vincenzo D'Angelo in *Mondi digitali e mondi della cura: l'impatto delle tecnologie sulla professione infermieristica*, e le nuove dimensioni comunicative-informazionali del sistema sanitario definite da Tatiana Pipan e Laura Franceschetti in *La salute in rete per l'empowerment del cittadino e il governo del territorio*.

La trattazione è arricchita poi da espressioni peculiari di tecnologizzazione della sanità in funzione di interventi *ad hoc*, come il progetto di teleassistenza pediatrica descritto da Julie Bicocchi (*Telemedicina e solidarietà internazionale: il caso Jimuel e le sue applicazioni nell'ambito pediatrico*) o le possibilità di aiuto e supporto terapeutico nell'ambito della salute

⁴ Il tema dell'integrazione socio-sanitaria e dei nuovi modelli di *governance* è stato protagonista di rilievo nelle nostre pubblicazioni. Si menziona in proposito Foglietta F. (2012), *Nuovi modelli di governance e integrazione socio-sanitaria*, "Salute e Società", a. XI, n. 1.

⁵ Il presente volume, lo ripetiamo, raccoglie i contributi presentati durante il convegno celebrativo del decennale della rivista *Salute e Società*, tenutosi a Bologna il 16 novembre 2012.

⁶ Emblema delle costanti attenzione e sensibilità per queste tematiche sono le tante iniziative divulgative e formative realizzate in merito.

Tra le numerose pubblicazioni si segnalano Moruzzi M., Maturo A. (2003), *e-Care e Salute*, "Salute e Società", a. II, n. 2.; Moruzzi M., Cipolla C. (2004), *Telemedicina*, "Salute e Società", a. III, n. 3 (Suppl.); Guarino F., Mignardi L. (2007), *Tecnologie a rete per la salute e l'assistenza. Prospettive dell'integrazione socio-sanitaria*, "Salute e Società", a. VI, n. 2. (Suppl.); Iseppato I., Rimondini S. (2009), *Le reti di accesso per la sanità e l'assistenza*, "Salute e Società", a. VIII, n. 1 (Suppl.); nonché le numerose pubblicazioni di Moruzzi (CUP 2000 SpA) per questo editore [si vedano *Internet e Sanità. Organizzazioni e management al tempo della rete* (2008); *Reti del nuovo welfare. La sfida dell'e-care* (2005); *E-Care. Sanità, cittadini e tecnologia al tempo della comunicazione elettronica* (2003)].

Nell'ambito della formazione *post lauream* si ricorda il Master di I livello in "Fascicolo sociale e sanitario elettronico" diretto dal prof. Antonio Maturo presso l'Università degli Studi di Bologna.

mentale cui si riferisce il saggio di Donatella Simon (*Salute mentale e processi di comunicazione sociale. Dalla Scuola di Chicago alla e-therapy*). Sempre in tema di servizi ed interventi, Sara Sbaragli, propone l'integrazione tra servizi *on* e *off line* per favorire la personalizzazione del percorso di cura nell'ambito dell'alcolismo (*L'alcolismo e il contributo che può derivare dal web*).

La salute e la malattia sono "social" e condivise

La portata di queste innovazioni, della virtualità, della dematerializzazione della salute del corpo nelle sue ri-produzioni e delle relazioni comporta effetti a cascata su vari livelli.

In primo piano troviamo il quadro di interrogativi e perplessità restituito dal dibattito epistemologico, teorico e pratico che stanno affrontando le scienze mediche con l'avvento della *web society*. Virtuoso è il saggio *Mutamenti di scala o continuità storiche nella medicina della web society?* di Roberto Vignera, la cui dissertazione trasla la dicotomia salute-malattia all'interno della *web society* concentrandosi su elementi chiave quali linguaggi e rappresentazioni.

Restando in tema di rappresentazioni e linguaggi, il dibattito proposto dal volume si amplifica. In *Gente pesante. Un'analisi sociologica su blog e obesità*, Antonio Maturo traccia una prospettiva sulle rappresentazioni sociali legate alla normalità di un corpo ritenuto "sano" e all'obesità, mettendo in evidenza come queste siano socialmente costruite ed amplificate attraverso alcune tipologie informative e comunicative presenti sul tema in rete. Manuela Rossi ed Elisabetta Ruspini, nel loro saggio *Sguardi sociologici sulla Medicina di Genere. Una ricerca mediata dal web*, enfatizzano le possibilità offerte dalla rete di raccogliere e diffondere informazioni su una branca della medicina in grado di chiarire le differenze sostanziali negli stati di salute tra uomini e donne⁷. Margherita Sabrina Perra, in *Essere malati e malate. Pratiche di resistenza nella cronicità*, approfondisce il tema in questione, spiegando come uomini e donne facciano fronte diversamente ad una malattia inguaribile⁸. Si veda anche il contributo perspicace di Giuseppe Masullo, *Le rappresentazioni sociali della salute e della malattia nella web society*.

⁷ La trattazione di questa tematica è ampliata nell'ultimo numero della rivista "Salute e Società" curato da E. Ruspini, *Sessualità, salute, istituzioni. Dalle pratiche di controllo ai percorsi educativi*, a. XII, n. 2.

⁸ Si ricordi in proposito il numero della rivista "Salute e Società" curato da Battisti F.M. e Esposito M. (2008), *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*, a. VII, n. 3.

Stay tuned: i-pad, i-paid, i-patient

Un altro piano di discussione è costituito dai nuovi spazi (*blog, forum, community, social network*) in cui l'utente può reperire e selezionare le informazioni in merito a stili di vita o a problemi di salute, o anche interagire con medici specialisti, recepire tali informazioni e farle proprie, aggiungerle a quelle ricevute durante la visita medica, condividerle e spenderle nella quotidianità.

C'è quindi un'altezza tra *on* e *off line* che va integrandosi, una unione tra *health literacy* e *digital literacy* ormai indissolubile.

Trattazioni sui pro e i contro dell'affidarsi alla rete per reperire informazioni e comunicare in merito alla propria condizione di salute sono proposte, ad esempio, da Barbara Baccarini (*Ricerca di salute e di uno stile di vita sano online: quali le nuove opportunità? Quali i rischi?*); da Lorenzo Cecconi (*L'informazione medica in rete: i rischi di un percorso obbligato*), il quale affronta nello specifico la questione della *privacy* e da Andrea Cagioni insieme a Giulio Vidotto Fonda (*Usi di Facebook a vulnerabilità online. Una ricerca tra gli studenti medi di Firenze e Pistoia*) i quali si occupano di individuare i fattori protettivi e di rischio tra giovani che utilizzano i *social network*.

Tuttavia, il *web* ha portato molti vantaggi e altrettante patologie [Cipolla 2013: 173] e può incentivare o generare comportamenti scorretti. Tra le diverse patologie che è possibile ricondurre alla rete, Monica Pascoli presenta una tematica spesso trascurata, proiettando la sindrome da acquisto compulsivo e la salute nel *web 2.0* (*Shopping addiction e questioni di genere*)⁹.

Ma la rete e gli strumenti ad essa legati e connessi, essendo caratterizzati dalla preziosa capacità interattiva e di penetrare nel quotidiano, possono essere utilizzati anche per la correzione di abitudini scorrette e la promozione di stili di vita salutari. In questo senso, Michaëla Liuccio riporta un progetto volto all'utilizzo dei canali informatici digitali per sensibilizzare i giovani su temi legati a sessualità, affettività, corpo ed alimentazione (*Parlare di salute con i giovani: il progetto Chiediloqui*).

Professioni sanitarie: aggiornamento in corso

Un altro rilevante livello è costituito dalla (conseguente) modifica del rapporto tra paziente e professioni sanitarie¹⁰.

⁹ Tema altrove approfondito nella collana "Salute e Società": Pascoli M. (2013), "L'ossessione delle merci. Lo shopping compulsivo nella società dei consumi", in Cattarinussi B. (a cura di), *Non posso farne a meno. Aspetti sociali delle dipendenze*.

¹⁰ Anche questo è un tema di grande interesse e che ha ricevuto notevoli attenzioni negli anni. Si ricordino due importanti ricerche in merito agli ammalati di tumore, i cui risultati

Prove dell'avvenuta trasformazione del rapporto medico-paziente ricorrono frequentemente nelle argomentazioni proposte nel volume. Si veda in proposito il saggio di Antonella Golino, *La salute a portata di click: un'indagine sul rapporto medico-paziente nell'e-Health*, e quello di Micol Pizzolati, *Empowerment e affidabilità. Prospettive di ricerca sull'utilizzo di Internet in campo sanitario*. Anche il rapporto con il personale infermieristico muta e Luciana Ridolfi ci mostra le potenzialità che le ICT hanno in questo specifico ambito nel saggio *Web 2.0 e formazione infermieristica: verso nuovi scenari d'apprendimento*.

Health sociology and e-methods

Filo rosso che raccoglie, intreccia, lega i vari saggi è rappresentato dall'approccio metodologico adottato.

Esaminando le tecniche di ricerca assunte dai contributi raccolti nel volume, è apprezzabile il numero di autori che hanno utilizzato a vario titolo gli *e-methods* per rilevare le informazioni, trattare i dati o valutare i progetti.

Il termine *e-methods* raccoglie le soluzioni tecnologiche applicabili alle tecniche di ricerca sociale. Si tratta di modalità di indagine che conducono ad una diversa *forma mentis* di pensare la ricerca e che permettono di utilizzare in maniera innovativa approcci di indagine di tipo tradizionale (metodi quantitativi e qualitativi).

L'eterogeneità degli strumenti messi a disposizione dagli *e-methods* si riflette nei saggi qui contenuti. Per studiare le comunicazioni e lo scambio di messaggi, l'analisi del contenuto rappresenta la scelta più frequente (utilizzata da Golino su *blog* e *forum* di medici e pazienti e Maturo nella sua indagine sui *blog*). Per avvicinare le persone celiache e comprendere i loro stili di vita, Cleto Corposanto e Beba Molinari applicano l'*online multimedia survey*. Per raggiungere i giovani e comprendere il loro uso di *social network*, invece, Andrea Cagioni e Giulio Vidotto Fonda hanno realizzato delle interviste in chat. Infine, Cleto Corposanto e Alessio Valastro hanno somministrato un Delphi via email per valutare il progetto Cat@Hospital.

Ormai metodi classici e *e-methods* si rincorrono sia nello studio delle dinamiche sociali *off line* sia in quelle *on line*, sia come metodi a sé per

sono stati pubblicati dalla collana Salute e Società: Ardisson A., Maturo M. (a cura di) (2013), *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*; Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*. Si vedano poi gli approfondimenti proposti da Remuzzi G. e Maturo A. in *Ci curano o ci curiamo? Il malato tra crisi economica e responsabilità individuale* (a cura di) (2013) e il numero della rivista "Salute e società" curato da Orletti F. e Fatigante M. (2013), *La sfida della multiculturalità nell'interazione medico-paziente*, a. XII, n. 1.

studiare l'on e l'off. Il quadro che viene a crearsi – rappresentato nello schema qui sotto – è composto dalle due tipologie di metodi con cui è possibile studiare la dimensione binaria della società. Se di fronte ad una società in rete adottiamo metodi classici, la ricerca si configura dunque come ri-materializzante; se, invece, utilizziamo gli *e-methods*, la ricerca può essere definita virtuale. Nel caso in cui applichiamo i metodi di indagine classica alla vita concreta, torniamo ad uno stile di ricerca tradizionale; mentre se analizziamo un ambito di vita concreta attraverso gli *e-methods*, otteniamo una ricerca de-materializzante.

	<i>Metodi</i>		
	<i>Classici</i>	<i>e-methods</i>	
<i>Dimensioni della società</i>	<i>In rete</i>	Ricerca ri-materializzante	Ricerca virtuale
	<i>Sulla vita concreta</i>	Ricerca tradizionale	Ricerca de-materializzante

Per concludere, si tratta di una tendenza che va colta ed apprezzata in quanto a nostro avviso è l'emblema della sensibilità di studiosi sia giovani che esperti nel comprendere di quali criteri metodologici ha bisogno la sociologia – che è scienza della società – dentro la *web society*. Il destino della ricerca sociale passa attraverso la rete.

Riferimenti bibliografici

Cipolla C., De Lillo A., Ruspini E. (a cura di) (2012), *Il sociologo, le sirene e gli avatar*, FrancoAngeli, Milano.

Cipolla C., De Lillo A., Ruspini E. (a cura di) (2012), *Il sociologo, le sirene e le pratiche di integrazione*, FrancoAngeli, Milano.

Cipolla C. (2013), *Perché non possiamo non essere eclettici. Il sapere sociale nella web society*, FrancoAngeli, Milano.

Parte prima

Web, governance e professioni della salute

1. Sguardi sociologici sulla Medicina di Genere. Una ricerca mediata dal web

di *Elisabetta Ruspini e Manuela Rossi*¹

1. Introduzione

Scopo del presente capitolo è offrire alcune riflessioni sulla Medicina di Genere. Al fine di gettare luce su tale tematica, abbiamo preso in esame non solo la letteratura esistente sul tema ma, al contempo, diversi documenti mediati dal *web*: sia i principali siti (www.giseg.org, www.medicinadigenere.org, per fare alcuni esempi), sia i diversi documenti istituzionali online, focalizzando la nostra attenzione sui discorsi e soggetti (donne e uomini) che ne sono protagonisti. Come vedremo tra breve (paragrafo 4), Internet rappresenta un importante canale per la divulgazione di informazioni sulla Medicina di Genere.

La Medicina di Genere – che sta muovendo, in Italia, i primi passi – è un approccio di cruciale importanza per il diritto alla salute e il raggiungimento di un pari trattamento sanitario. Con la Medicina di Genere, le differenze tra femminile e maschile diventano un elemento fondamentale nel sostenere la salute: sperimentazioni farmacologiche, diagnosi, terapie e servizi sanitari sono adattati alle esigenze e caratteristiche biologiche, sociali e culturali di donne e di uomini.

Rappresenta al contempo un fenomeno interessante in quanto la stessa Sociologia comincia a giocare un ruolo significativo anche nel campo medico. Genere è in effetti un concetto prettamente sociologico verso il quale gli studi di Medicina hanno cominciato a rivolgersi a partire dagli anni Ottanta del Novecento. Il Genere è una dimensione che attraversa tutte le sfere del vivere, individuale e sociale, e anche la salute non è esente da tale contaminazione. Da qui la necessità da parte della Scienza medica di riconoscerne l'importanza al fine di individuare percorsi e servizi su misura di donna e di uomo.

¹ Il saggio è frutto di un comune lavoro di riflessione e progettazione. Manuela Rossi ha steso i paragrafi 2, 3, 4; paragrafo 5, introduzione e conclusioni sono state scritte da entrambe le autrici.

2. La Medicina di Genere

La Medicina di Genere è un approccio che tiene conto delle differenze, non solo di sesso ma anche di genere, nell'insorgenza, andamento e trattamento delle malattie. La Medicina di Genere, pertanto, è nata per rispondere alle diverse necessità che donne e uomini presentano, sia a livello anatomico e biologico, sia a livello sociale e psicologico. Le differenze di genere, infatti, ricoprono un ruolo fondamentale nel decorso delle patologie e nella risposta alle cure farmacologiche: le specificità corporee e l'appartenenza di genere determinano sintomi, progressione e decorso delle patologie molto diversi [ad esempio, Schiebinger 1993; Doyal 2001; Bird, Rieker 2008], oltre a influenzare in modo sensibile l'accesso, la qualità e l'aderenza alle cure stesse. Da qui la necessità di trovare un approccio medico-culturale capace di ascoltare e comprendere i bisogni sia femminili sia maschili, superando la sperimentazione "esclusivamente al maschile", fortemente discriminante. Nel riconoscere questa diversità di esigenze, la Medicina di Genere considera prioritario il diritto delle donne e degli uomini a un'assistenza sanitaria e farmacologica specifica, che si basi su un diverso, più equo modo di interpretare e valutare la programmazione e la produzione normativa in ambito farmaceutico, sanitario e socio-assistenziale.

Adottare in campo sanitario una prospettiva di genere significa ridisegnare la ricerca, la sperimentazione, i trattamenti, ma anche includere espliciti obiettivi di genere, attraverso programmi di prevenzione, formazione del personale medico, parità di accesso ai servizi sanitari [GISeG, Novartis 2011]. Ancora più importante. La Medicina di Genere non è una "nuova" specialità medica, ma una dimensione che attraversa tutte le specialità e tutti i settori della Scienza medica², posando sui/sulle pazienti uno sguardo *gender sensitive*.

Fino agli ultimi anni Ottanta la maggior parte delle ricerche riguardava le differenze della mortalità e morbilità maschili nelle diverse classi occupazionali, mentre si prestava scarsa attenzione alle disuguaglianze di salute tra le donne e tra i generi [Davidson, Townsend 1982; Acheson 1988; Arber, Ginn, Phillips 2001]. Le disuguaglianze di genere nella salute venivano soprattutto motivate con le più alte percentuali di mortalità prematura rilevate tra gli uomini al di sotto dei 50 anni e con gli alti tassi di malattie non mortali tra le donne di ogni fascia di età [Groves, Popay 2001]. La Medicina di Genere nasce proprio alla fine degli anni Ottanta negli Stati Uniti, grazie anche alla spinta della "seconda ondata" del movimento femminista (che ha preso avvio alla fine degli anni Sessanta del XX secolo), e ha visto una rapida espansione grazie alla ricerca sulle differenze tra donne e uomini nello stato di salute e nella malattia. Alcuni ricercatori/ricercatrici comin-

² www.ammi-italia.org.

ciano, infatti, a studiare l'impatto che le differenze di genere comportano rispetto al modo in cui le patologie si manifestano, si sviluppano, vengono curate: si afferma così un innovativo approccio medico, che pone in relazione la salute e il rischio di patologia con i differenti ruoli sociali, culturali ed economici determinati dal "genere". Fino a quel momento la ricerca medica era stata costruita sul paradigma "giovane, adulto, maschio, bianco", paradigma che condizionava non solo la diagnosi e cura delle patologie, ma anche la sperimentazione di nuovi farmaci³. Storicamente, infatti, quando venivano messi a punto nuovi studi clinici, in particolare quelli relativi all'impiego di nuovi farmaci, venivano coinvolti soggetti adulti di sesso maschile, mentre le donne erano considerate "piccoli uomini" e l'azione e l'utilizzo dei farmaci era ritenuta uguale nei due sessi, con la necessità di un semplice aggiustamento della posologia degli stessi. L'esclusione delle donne dalla sperimentazione farmacologica è stata a lungo giustificata attraverso varie argomentazioni:

- difficoltà nell'arruolamento e nel mantenimento delle donne negli studi clinici;
- preoccupazioni riguardo alle interferenze indotte dalle variazioni ormonali tipiche dell'organismo femminile sull'effetto delle sostanze farmacologiche da testare;
- preoccupazioni circa la possibilità di esporre a rischi di tossicità donne potenzialmente fertili;
- timore di procurare danni ai tessuti fetali.

Proprio in relazione alla disuguaglianza tra donne e uomini nella salute ricordiamo la scienziata e cardiologa Bernardine Healy [1991], la quale, in un famoso editoriale della rivista "New England Journal of Medicine", parlò di *Yentl Syndrome* in riferimento al comportamento discriminante dei cardiologi nei confronti dell'altra metà del cielo. *Yentl* è la protagonista di uno dei più bei racconti di I.B. Singer; è una ragazza ebrea che desidera studiare la Torah (le sacre scritture) ma, non essendole consentito di frequentare la *yeshiva*, (la scuola nella quale si studia la Torah) è costretta a travestirsi da maschio per poter coronare il suo desiderio.

La Medicina ha preso in prestito il nome della protagonista di questo racconto per definire, con il termine di "sindrome di Yentl", la possibilità che le strategie diagnostiche e terapeutiche non siano offerte in maniera equa agli uomini e alle donne (ovvero sia che le donne siano discriminate). Non si tratta sempre di una discriminazione praticata dagli uomini ma, spesso, è il frutto di un retaggio culturale che, da un lato, fa ritenere le donne "protette" da alcune patologie, come quelle cardiovascolari, e portatrici di altre, come l'osteoporosi; dall'altro lato sostiene atteggiamenti e ruoli che le donne assumono nei confronti della salute, come la sottovalutazione

³ Cfr. www.medicinadigenere.org.