

POÏESIS



Le ricerche del CREV

Caterina Filareti

IL DIARIO DI BORDO COME SPAZIO DI CURA

Digital Health e pratiche narrative in oncologia

Caterina Filareti, *Il Diario di Bordo come spazio di cura*
Copyright © 2025 Tangram Edizioni Scientifiche Trento
Gruppo Editoriale Tangram Srl – via dei Casai, 6 – 38123 Trento
www.edizioni-tangram.it – info@edizioni-tangram.it

Prima edizione: dicembre 2025, *Printed in Italy*
ISBN 978-88-6458-299-3

Collana POÏESIS – Le ricerche del CREV– NIC 19
Collana diretta da Gianpasquale Preite

COMITATO SCIENTIFICO

Marco Benvenuto, Università del Salento
Josep Cañabate Pérez, Univers. Autònoma de Barcelona
Enrico Ciavolino, Università del Salento
Michele De Benedetto, Primario Emerito ASL Lecce
Jorge Douglas Price, Universidad Nacional Comahue
Alfredo Ferrara, Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”
Ioannis Ganas, Technological Educational Institute of Epirus
Alessandro Isoni, Università del Salento
Donato A. Limone, Unitelma “La Sapienza”
Mariano Longo, Università del Salento
Manola Mazzotta, Università del Salento
Fabrício Muraro Novais, Facult. Autónoma de São Paulo
Rosa Parisi, Università del Salento
Carlos Padrós Reig, Universidad Autònoma de Barcelona, España
Michele Romano, Università del Salento
Pierre Teisserenc, Université Paris XXIII, France

COMITATO DI REDAZIONE

Caterina Filareti (Responsabile), Matteo Jacopo Zaterini, Luana Conte, Riccardo Zappatore



L'etichetta FSC® garantisce che il materiale utilizzato per questo volume
proviene da fonti gestite in maniera responsabile e da altre fonti controllate

I PARTE
INQUADRAMENTO TEORICO ED
EPISTEMOLOGICO DI RIFERIMENTO

1. Prospettive sociologiche sulla Salute nel corso dei decenni	13
1.1. Evoluzione storico-teorica della Sociologia della Salute e della Medicina	13
1.2. Uno sguardo sociologico sulla medicina moderna	30
1.3. Approcci sociologici al rapporto tra medico e paziente	42
2. La Medicina Narrativa: dalle prime teorizzazioni alla trasposizione sul piano clinico	53
2.1. Cenni storici	53
2.2. La Medicina Narrativa come supporto alla <i>Evidence Based Medicine</i>	61
2.3. Le tecniche della Medicina Narrativa	68
2.4. La Medicina Narrativa nei luoghi di cura	71
2.5. Narrazioni di malattia e Medicina Narrativa	76
2.6. E-Health: il ruolo della Medicina Narrativa nel digitale	79
3. La Narrazione nei territori di cura	85
3.1. Dal <i>To Care</i> al <i>To Cure</i> . Verso un'umanizzazione delle pratiche di cura	85
3.2. La partecipazione attiva dei cittadini nei contesti di cura	90
3.3. Approccio narrativo e Scienze Sociali. Verso una riscoperta della narrazione	94
3.4. Le <i>Illness Narratives</i>	102
3.5. Narrazione e Medicina: la co-costruzione della storia di malattia	107
3.6. Il corpo come veicolo comunicativo nel vissuto patologico	114

II PARTE
INNOVAZIONE DIGITALE IN SANITÀ: OPPORTUNITÀ,
PROSPETTIVE E NUOVE TECNOLOGIE

4. Dalla tecnologia alla cura: come la digitalizzazione sta ridefinendo la Sanità	123
4.1. La trasformazione digitale nel contesto sanitario	123
4.2. Come cambia il S.S.N. e di conseguenza il rapporto medico-paziente	130
4.3. Oltre la diagnosi: il dolore che non si vede	132
4.4. Autobiografia e narrazione nella cura della persona: identità, relazione e senso del vissuto	138
4.5. Il cittadino e la digitalizzazione della sanità: un ruolo fondamentale	152
4.6. Raccontarsi per ricostruirsi: il valore terapeutico della narrazione personale	159

III PARTE
LA RICERCA. TECNICHE E STRUMENTI D'INDAGINE

5. Il Diario di Bordo come spazio di cura	169
5.1. Contesto iniziale	169
5.2. Nota Metodologica	173
5.3. L'intervista narrativa	174
5.4. Analisi delle interviste narrative	177
5.5. Narrazione, cura e soggettività: riflessioni conclusive	187
Conclusioni	191
Storie di vita	195
Bibliografia	207

A Diana, che ha affrontato il mondo troppo presto e lo ha attraversato con il coraggio fiero di una leonessa anche quando il respiro aveva bisogno di essere custodito da altri.

A Sara, che ha abitato la vita da lontano con la dolcezza di chi sa aspettare anche quando il tempo accelerava, dimenticava di ascoltare e sembrava scorrere senza di me.

A voi, che siete la mia più grande lezione di forza e d'amore. Un amore che cura, che resta, che non chiede parole. A voi, che con un sorriso avete alleggerito ogni stanchezza, che mi avete insegnato un altro ritmo del tempo: quello della pazienza, dell'attesa, dell'amore che sa fermarsi.

A voi, che mi guidate con un'innocenza luminosa e una forza quieta che non ha bisogno di spiegarsi.

Che possiate sempre inseguire i vostri sogni, come io ho inseguito i miei, ascoltandoli crescere.

Perché siete state il mio domani quando il presente chiedeva solo di essere attraversato.

Questo testo nasce da lì, da un tempo in cui la parola ha imparato a stare accanto, a dare senso, a tenere insieme ciò che era lontano.

In queste pagine ci siete voi. Ed è per questo che ogni parola cerca, prima di tutto, di essere cura.

INTRODUZIONE

Raccontare è resistere. È trovare parole per abitare il dolore, restituire forma all'esperienza, ricucire i frammenti del vissuto. In ambito oncologico, dove la diagnosi spesso irrompe come una frattura nella continuità dell'esistenza, la narrazione può diventare uno strumento potente: non solo per comunicare, ma per sopravvivere, comprendere, trasformare.

Raccontarsi diventa allora un gesto di cura, un atto di riconoscimento, un tentativo di riappropriarsi della propria storia quando la malattia sembra sottrarla.

Nel cuore della pratica clinica contemporanea sta emergendo con forza un nuovo paradigma che invita a guardare oltre il corpo malato per porre al centro la persona che quel corpo abita. In ambito oncologico, dove il percorso di cura si intreccia profondamente con la dimensione esistenziale del paziente, si fa sempre più pressante l'esigenza di superare modelli esclusivamente tecnico-scientifici per abbracciare un approccio più integrato e umano. In un'epoca segnata da grandi progressi tecnologici cresce parallelamente il bisogno di una medicina che non dimentichi l'ascolto, la relazione, la complessità del vissuto umano. È in questa tensione tra sapere scientifico e sapere esperienziale che si colloca la Medicina Narrativa¹, un ap-

¹ Medicina Narrativa e Diario di Bordo saranno riportati con le iniziali in maiuscolo. Questa scelta non è meramente grafica, ma intende sottolineare una presa di posizione consapevole sull'uso e sul significato di questi termini, nonché sull'importanza dei temi che essi veicolano. Medicina Narrativa è, qui, assunta nel solco della tradizione teorica e clinica sviluppata da autori quali Byron J. Good, Arthur Kleinman e Rita Charon, riconoscendone la valenza epistemologica, etica e trasformativa all'interno delle pratiche di cura. Il Diario di Bordo, invece, viene proposto e nominato come uno spazio intenzionalmente dedicato alla cura; un luogo narrativo e riflessivo che auspico possa essere percepito non solo come strumento di registrazione dell'esperienza, ma come dispositivo capace di accogliere, contenere e dare senso ai vissuti di malattia.

proccio che affianca la medicina basata sull'evidenza restituendo voce e dignità all'esperienza soggettiva della malattia.

Questo lavoro nasce dall'intento di esplorare le potenzialità trasformative della narrazione nei percorsi di cura oncologici, con un focus particolare sul Diario di Bordo, uno strumento che apre uno spazio intimo e dialogico nel cuore del percorso terapeutico. La narrazione, in questo contesto, non è solo un atto simbolico, ma un processo attivo di ri-significazione, di elaborazione del dolore, di ricostruzione identitaria. In un momento di estrema vulnerabilità, la possibilità di raccontare la propria storia può trasformarsi in un atto di resistenza, di cura di sé, di riconnessione con sé stessi e con l'altro.

Tre parti compongono questo scritto. La prima, teorica, ricostruisce il contesto socioculturale e medico che ha reso necessario il sorgere della Medicina Narrativa, intrecciando prospettive sociologiche e medico-umanistiche.

Particolare attenzione viene riservata all'evoluzione del rapporto medico-paziente, alla ridefinizione del concetto di salute e alla progressiva affermazione di un modello di cura fondato sull'ascolto, sull'empatia e sulla co-costruzione del significato di malattia. Si analizzano inoltre i modi in cui la Medicina Narrativa si integra con la *Evidence Based Medicine*, promuovendo un approccio più riflessivo, dialogico e orientato alla relazione. La riflessione si estende poi all'impatto dell'innovazione digitale nei contesti sanitari. Attraverso l'uso delle nuove tecnologie, si aprono spazi inediti per l'ascolto e per la relazione terapeutica, ma emergono anche interrogativi cruciali: quale ruolo ha oggi il paziente nel processo di cura? Come cambia la relazione tra medico e paziente alla luce delle nuove possibilità comunicative offerte dal digitale? E quale spazio trova, in questo scenario, la scrittura autobiografica?

La terza parte del lavoro è dedicata a un'indagine empirica centrata sulla proposta dell'inserimento del Diario di Bordo utilizzato in ambito oncologico come strumento di cura narrativa. Attraverso una metodologia qualitativa che include interviste, focus group e video-narrazioni di pazienti ed ex pazienti, si esplorano le voci di chi ha attraversato la malattia, interrogandosi sul ruolo della scrittu-

ra autobiografica nella gestione dell'esperienza, nella relazione con i professionisti della cura, e nella ridefinizione del sé.

Questa ricerca si propone, dunque, di contribuire al dibattito scientifico sulla Medicina Narrativa intrecciando riflessione teorica, innovazione metodologica e uno sguardo profondamente umano. In un tempo che spesso marginalizza l'ascolto e la lentezza, essa vuole riaffermare l'importanza di costruire luoghi, simbolici e concreti, in cui la cura possa tornare a essere relazione, presenza e ascolto autentico. In cui il sapere clinico si integri con il sapere esperienziale e il paziente non sia più solo oggetto di diagnosi, ma soggetto attivo della propria storia e del proprio percorso di cura; un tempo di cura in cui la parola torni a essere ponte tra chi cura e chi è curato, tra la malattia e la vita che continua.

I PARTE

INQUADRAMENTO TEORICO ED EPISTEMOLOGICO DI RIFERIMENTO

1. PROSPETTIVE SOCIOLOGICHE SULLA SALUTE NEL CORSO DEI DECENNI

1.1. Evoluzione storico-teorica della Sociologia della Salute e della Medicina

Nel 1948, l'OMS ha definito la salute come uno stato di benessere fisico, mentale e sociale, non solo l'assenza di malattia. La Carta di Bangkok (2006), seguendo i principi della Carta di Ottawa, stabilisce le azioni necessarie per promuovere la salute, consentendo alle persone di controllare e migliorare la propria salute. La promozione della salute è cruciale per la sanità pubblica e la lotta contro le malattie. Queste definizioni sono il risultato di riflessioni e ricerche in diverse discipline, come medicina, filosofia, teologia, psicologia e sociologia. L'interesse sociologico per la salute e la malattia è fondato sulla comprensione della dimensione sociale, risultante delle relazioni tra individui che condividono la stessa vita sociale. La sociologia ha sempre cercato di esaminare il legame tra individuo e società, riconoscendo la loro interdipendenza. L'approccio sociologico alla salute e alla malattia, inizialmente denominato sociologia della medicina secondo il sociologo Talcott Parsons, si è evoluto nel tempo, riconoscendo la salute e la malattia come fenomeni sociali influenzati dalle dinamiche tra sistema sociale, ambiente esterno, attori sociali e corpo. La sociologia evidenzia che la salute e la malattia non si limitano alle definizioni biomediche, ma includono la costruzione sociale e intersoggettiva di tali fenomeni. La sociologia della salute favorisce il passaggio delle politiche sanitarie da modelli di welfare state a modelli di welfare community, dove tutti gli attori sociali, istituzionali e non, cooperano per il benessere individuale e socia-

le, derivante da un processo di definizione collettiva. Inizialmente, la sociologia si è concentrata principalmente sugli aspetti della scienza medica, focalizzandosi sulla sociologia della scienza, ma ha in seguito sviluppato un interesse teorico ed empirico anche riguardo alla salute e alla malattia. È importante distinguere i due concetti per definire chiaramente le aree di indagine e valutarne la complementarità all'interno delle ricerche che integrano le loro prospettive.

La salute si riferisce all'equilibrio dei soggetti in termini di benessere psichico, fisico e sociale (OMS, 1948), mentre la medicina comprende l'insieme delle conoscenze e delle tecniche per diagnosticare i processi patologici e per la prevenzione, cura e riabilitazione (Cersosimo, 2016).

Tra i pionieri della sociologia della medicina ci sono, oltre a Parsons, Robert K. Merton, Eliot Freidson e altri, che si sono concentrati sugli studi dello stigma, degli stereotipi e sulle istituzioni sociali che gestiscono la devianza. Autori come Erving Goffman e Michel Foucault hanno analizzato le complessità e i meccanismi di potere all'interno delle istituzioni sanitarie e come queste influenzino i corpi attraverso sistemi di controllo sociale. È importante esplorare la letteratura sociologica classica e i contributi che essa ha fornito allo sviluppo della sociologia della salute e della medicina come campi di studio autonomi e significativi. Parsons ha fornito un contributo significativo allo studio della malattia, integrando le prospettive di Durkheim e Weber. Ha definito il concetto di malattia a livello individuale e sistemico, combinando lo strutturalismo di Durkheim e l'individualismo metodologico di Weber (Maturo, 2009). In ambito sociologico, in seguito all'evolversi di molteplici visioni interpretative, è emersa la concezione di tre attori fondamentali da considerare nell'analisi della malattia (Maturo, 2007), l'individuo con patologia, l'istituzione medica con i suoi professionisti e l'intera società. L'interazione tra questi tre soggetti, connessi tra loro al manifestarsi di una condizione patologica, dà vita a un sistema di relazioni sociali triangolari che coinvolge l'individuo, la pratica medica e il contesto sociale nel suo complesso; questo è ciò che comunemente definiamo il "triangolo della malattia" (Maturo, 2007). Secondo il campo della sociologia della salute, ciascuno di

questi attori sviluppa una prospettiva peculiare riguardo alla malattia. Il malato adotta una prospettiva denominata *illness*, che comprende la percezione soggettiva della sofferenza che può provare; si tratta di un'esperienza di disagio percepita come negativa dal punto di vista della salute. L'istituzione medica adotta invece una visione conosciuta come *disease*, concependo la malattia attraverso il modello biomedico come un'anomalia organica oggettivamente misurabile. Questo si traduce in un disfunzionamento fisiologico che comporta una diminuzione delle capacità fisiche. La società nel suo complesso sviluppa, invece, una prospettiva di *sickness* che riflette il modo in cui gli altri interpretano la malattia dell'individuo, diventa un'identità sociale.

Il primo a introdurre la cosiddetta trilogia *illness*, *disease* e *sickness* è stato il sociologo Andrew Twaddle (1968). Secondo Twaddle, esiste una sequenza temporale comune tra le tre sfere della condizione patologica, il caso pragmatico è quando un problema organico (*illness*) causa sintomi percepiti dal soggetto come sgradevoli (*disease*), e questa malattia è riconosciuta a livello sociale (*sickness*) (Twaddle, 1968). Si possono verificare situazioni in cui non sono presenti tutti e tre questi elementi. Per esempio, un paziente potrebbe non riconoscere la propria condizione patologica, mentre la società e il medico sì. Si pensi alle malattie mentali o alle dipendenze, quando i pazienti non riconoscono di essere affetti da patologia. Anche se loro non la riconoscono, il medico ha già formulato una diagnosi e la società li considera malati. Qui sono presenti le sfere del disturbo e della malattia, ma manca il malessere. Invece, può verificarsi la situazione in cui la persona e il medico riconoscono e sono consapevoli di una certa condizione patologica, mentre la società non riconosce la patologia perché non ne è a conoscenza; in questo caso manca il riconoscimento sociale della malattia. Il terzo caso è quello dell'assenza del disturbo. Si pensi al parto. Per la donna che partorisce è un'esperienza dolorosa e anche per la società è normale partorire in ospedale, ma per il medico il parto non è una condizione patologica (Twaddle, 1968). Qui sono presenti solo le sfere del malessere e della malattia. Per una comprensione completa della malattia e del malato è necessario considerare tutte e tre queste sfere. Tuttavia, l'uso della trilogia

è attualmente diffuso principalmente nei campi della sociologia della salute e dell'antropologia medica.

Secondo Marc Augé, la malattia presenta un paradosso essenziale, è sia un'esperienza estremamente individuale che estremamente sociale. Ognuno di noi la vive nel proprio corpo, ma al contempo coinvolge anche la comunità e le istituzioni che si occupano della sua gestione. La malattia può portare un senso di isolamento dall'ambiente sociale precedente, ma al contempo è influenzata dalle costruzioni culturali e sociali che determinano la sua definizione e il suo trattamento (Augé, 1996). Questo paradosso rende la malattia un fenomeno sia naturale che culturale. Le diverse culture hanno concezioni differenti della malattia e ciò che è considerato malattia in una cultura potrebbe non esserlo in un'altra. Per esempio, alcune culture non riconoscono la malattia mentale come patologia individuale, ma piuttosto attribuiscono le sue cause a fattori esterni o magici, non trattandola attraverso metodi medici convenzionali (Tatarelli et al., 1998). Secondo Giorgio Prodi (1989), è più semplice concentrarsi sulla malattia piuttosto che sulla salute. Pierpaolo Donati (1990) concorda, sostenendo che questo approccio ha implicazioni sociologiche significative, interventi reattivi per risolvere i danni, enfasi sul controllo terapeutico, attesa di un ritorno alla normalità, definita dalle norme sociali prevalenti e promozione della specializzazione terapeutica isolata da altri contesti di vita. Tuttavia, Donati sostiene che concentrarsi sulla salute è cruciale dal punto di vista sociologico, poiché implica un'azione preventiva per mantenere le persone in uno stato di benessere, promuovendo un orientamento attivo verso capacità e volontà. Questo approccio sottolinea il ruolo dinamico del paziente e richiede uno sforzo costante per cambiare sia il proprio stile di vita che il contesto sociale e sanitario. Infine, concentrarsi sulla salute permette di coinvolgere tutti gli attori sociali nella sua promozione e tutela, dando maggiore responsabilità agli individui stessi anziché affidarsi completamente agli esperti medici (Donati, 1990).

Nell'attuale era, focalizzata sull'efficienza e la produttività, la malattia è spesso percepita come un ostacolo che porta con sé il rischio di solitudine e isolamento (Tatarelli et al., 1998). Ellen Idler descrive

la malattia come un ridimensionamento della consapevolezza, un fenomeno che limita la libertà individuale e trasforma il corpo in uno strumento di segregazione (Maturò, 2007). Idler individua quattro aspetti principali della malattia: l'isolamento crescente, con il malato che si focalizza sempre più sul proprio corpo e meno sulla vita sociale. La concentrazione sul presente, caratterizzato da un'autoanalisi continua che impedisce di pianificare il futuro. La perdita di fiducia nella capacità del proprio corpo di combattere la malattia, il che può influenzare negativamente le aspettative di guarigione e l'adesione alle cure. La riduzione delle capacità comunicative, che porta a un ulteriore isolamento e a una diminuzione delle interazioni significative con gli altri. Secondo Idler (1982), dunque, la malattia non è solo un'esperienza soggettiva, ma viene anche interpretata attraverso costrutti sociali. La comprensione della malattia si radica in una provincia finita di significato ed è, quindi, un modello cognitivo che influisce su come il paziente percepisce la propria condizione (Schütz, 1979). Antonio Francesco Maturò (2007) aggiunge che la malattia porta a una perdita di consapevolezza completa, a una percezione problematica del proprio corpo al di fuori del controllo personale, a una perdita di spontaneità e apertura verso il mondo e gli altri, a un ritiro in sé stessi a causa dei limiti fisici, a un isolamento dalle relazioni sociali e a un'alienazione dal tempo, con un focus esclusivo sul presente e l'obliterazione di passato e futuro. Questa condizione obbliga il malato a rivedere il proprio modo di esistere, essendo ancorato a un corpo che più che presenza diventa assenza, alterando profondamente il senso dell'essere (Maturò, 2007). La malattia scuote, dunque, il rapporto mente-corpo, alterando sia lo stile cognitivo personale sia il tessuto simbolico sociale, in un contesto che vede il corpo assumere un ruolo cruciale per la sua capacità di comunicare lo stato di malattia e per il radicale cambiamento della sua funzione nel mondo (Guidotti, 2004). La malattia emerge così non solo come disfunzione biologica, ma come un fenomeno che segna una frattura tra mente e corpo, richiedendo nuovi approcci per la sua gestione e comprensione nel legame tra mente, corpo e mondo sociale.

Quando ci si occupa di salute e malattia, inevitabilmente si fa riferimento a un concetto fondamentale e strettamente correlato, ov-

vero il benessere. È questo un obiettivo perseguito universalmente, sia da cittadini che da professionisti come medici, sociologi e operatori sociali (Folgheraiter, 2009). Si tratta di uno stato emotivo, mentale, fisico, sociale e spirituale di benessere che consente alle persone di realizzare e mantenere il proprio potenziale individuale nella società (Rinaldi; Zelli, 2014). Tradizionalmente, il benessere è interpretato come la condizione interna di una persona caratterizzata da sensazioni di piacere, felicità e soddisfazione (Folgheraiter, 1998). Da questa definizione emerge soltanto la dimensione soggettiva del benessere. Tuttavia, è cruciale considerare anche la dimensione oggettiva e identificare criteri affidabili per definire e misurare il benessere oggettivo delle persone. È importante che il benessere, inteso come il sentirsi bene, possa essere valutato in diversi modi. Può essere definito come l'assenza di malessere o di bisogni e disagio, l'assenza di patologie rilevanti, oppure positivamente come il sentimento di piena congruenza tra le aspettative e la realtà vissuta (Folgheraiter, 1998). Ogni individuo e ogni essere vivente sono predisposti a cercare di mantenere o ottimizzare la propria intrinseca qualità o funzionalità; quindi, ciascuno agisce per il proprio vantaggio, ma non sempre tale automatismo produce esiti positivi e soddisfacenti. Talvolta accade che l'individuo generi involontariamente il proprio mancato benessere credendo di difendere e favorire il proprio stato di salute. Si pensi, per esempio, a una persona che fa uso di sostanze, convinta che ciò la faccia sentire meglio, eppure questo comportamento ha un impatto negativo su di lei. A questo punto è legittimo chiedersi cosa determini il benessere. Tradizionalmente, il benessere soggettivo viene spesso rappresentato nel senso comune utilizzando la metafora della bilancia, dove una persona si sente bene quando all'interno di sé si raggiunge un equilibrio tra i bisogni, posti su un piatto della bilancia, e le risorse disponibili, collocate sull'altro. Il malessere, al contrario, è uno squilibrio da una parte o dall'altra. Il benessere, quindi, non è mai stabile, ha una natura dinamica poiché potrebbe essere perso in qualsiasi momento, recuperato successivamente e una volta raggiunto tende a passare inosservato e a essere dato per scontato. Proprio a causa della difficoltà nell'individuare indicatori chiave per misurare e definire il benessere oggettivo, si

tende a fare delle semplificazioni. La più comune è quella di identificare il benessere con il possesso di risorse materiali. In realtà, nella storia, anche a livello di politiche sociali e sociosanitarie si è dimostrato che il benessere generale non cresce nella stessa misura in cui aumentano le possibilità materiali di soddisfarlo; quindi, si tratta di un concetto immateriale soggettivo e intersoggettivo. Analizzando l'individuo sotto gli aspetti mentale e fisico, si può identificare il benessere come composto da due sistemi interconnessi, la salute corporea da un lato e la salute mentale dall'altro. Il sistema corporeo (il corpo) rappresenta la componente più tangibile del benessere. Senza una buona salute fisica, mancano le basi per l'individuo di partecipare attivamente al proprio benessere. Il sistema psicologico comprende le emozioni, l'identità personale, e l'aspetto simbolico/operativo delle azioni. Anche qui, se c'è una carenza in questo sistema, non c'è benessere. Un altro sistema che interagisce con i due precedenti è quello esterno o ambientale dove l'ambiente sociale e fisico può essere un'opportunità o un ostacolo al raggiungimento del benessere. Questa prospettiva è nota come ecologia del benessere (Brofenbrenner, 1986). Da ciò emerge che il raggiungimento del benessere complessivo è l'obiettivo primario, una condizione essenziale per la salute. Infatti, se l'equilibrio tra i sistemi sopra citati viene compromesso, così come la capacità di influenzarli, il benessere non è completo (Folgheraiter, 1998; 2001). Un metodo per raggiungere questo obiettivo è coinvolgere appieno l'individuo riguardo alla propria salute.

La sociologia inizia a interessarsi alla salute e alla malattia nel secolo scorso, riconoscendo i fattori sociali che influenzano la comparsa di malattie e il benessere delle persone, oltre ai fattori clinici. Con l'urbanizzazione e l'industrializzazione, emergono nuove prospettive mediche come la medicina sociale e quella del lavoro, che considerano le condizioni abitative e lavorative come fattori determinanti per la salute insieme alle cause interne ed esterne delle malattie. L'approccio sociologico alla salute-malattia è profondamente influenzato dalle idee dei protosociologi della salute Rudolf Virchow, Henry Ernest Sigerist e Bernardino Ramazzini, che hanno collegato per prime società e salute nell'ambito medico. La sociologia della medi-

cina, inizialmente legata alla medicina ufficiale, ha cambiato la definizione di salute- malattia e ha analizzato il sistema sanitario, la relazione medico-paziente e gli eventi legati alla salute e alla malattia. In Italia, la sociologia sanitaria è emersa con Achille Ardigò (1997), e con il suo paradigma correlazionale, che vede il sistema sanitario come centro di un quadrilatero interconnesso che comprende natura esterna (ambiente e prevenzione), natura interna (aspetti biopsichici), sistema sociale (interazioni tra individui e gruppi) e il soggetto stesso (individuo e il proprio contesto vitale). Dunque, il concetto di salute si articola attraverso queste quattro dimensioni interconnesse: natura esterna, natura interna, sistema sociale e soggetto. Queste connessioni generano sei relazioni differenti che coinvolgono sia aspetti micro, come la relazione medico-paziente, sia macro, come politiche ed economia sanitarie, e meso, come organizzazioni sanitarie locali. Questo modello plurale, delineato dall'interazione di queste variabili, permette di analizzare il sistema sanitario in modo completo (Giarelli, 2000). Nel contesto della salute, si considerano tutte le dimensioni coinvolte, riconoscendo che salute e malattia sono prodotti delle interazioni tra medici e cittadini, e che la salute stessa è un concetto multidimensionale e pluralistico.

L'ambito della sociologia della salute, dunque, ha origine come un campo della sociologia applicata che esplora il modo in cui la medicina è concepita e praticata all'interno della società. In questo contesto, l'analisi si concentra principalmente sullo stato o sulla condizione patologica, sia individuale che collettiva, considerata come una variabile dipendente. Un focus particolare è rivolto alla patologia di base organica, all'interno di un contesto più ampio che mira a situare questa patologia all'interno di un sistema di relazioni sociali (Donati, 1990). Inizialmente, il paradigma predominante è quello medico, orientato verso l'individuo, in cui il concetto di malattia si basa su due aspetti cruciali. Innanzitutto, sulle motivazioni devianti di tipo rinunciatario e sulla mancanza di autonomia del soggetto, che deriva dall'incapacità o impossibilità dell'individuo di affrontare da solo lo stato di deficit funzionale. In secondo luogo, si fa riferimento alla terapia intesa come ri-motivazione del malato- deviante, principalmente centrata sulla relazione paziente-medico, con l'istituzio-

nalizzazione all'interno dell'organizzazione ospedaliera considerata come uno sviluppo e un perfezionamento nel contesto del processo societario di differenziazione strutturale e funzionale. Donati sintetizza il cambiamento di prospettiva nella sociologia della medicina attraverso due paradigmi: il medico e il sanitario. Nel primo, la professione medica caratterizza certi stati fisici, mentali o sociali come malattia, concependoli come entità cliniche o sindromi con agenti eziologici e patologie specifiche. Il secondo paradigma definisce la malattia/salute in termini di mancanza di reciprocità tra sistema sociale e mondo vitale, insieme all'organizzazione sociale di conoscenze, risorse, ruoli e compiti per farvi fronte negli ambienti di vita individuali. Il passaggio descritto implica un cambiamento significativo nell'approccio alla salute, passando dall'isolamento del problema patologico agli aspetti medici a un'enfasi sulle interazioni complesse tra elementi biomedici e fattori sociologici rilevanti. Questo cambiamento ridefinisce la salute non solo come efficienza organizzativa tecnica, ma come la promozione di un ambiente sano e include una ridefinizione dell'oggetto d'indagine, concependo la malattia non solo come alterazione bio-psichica, ma come insoddisfazione di bisogni vitali, con un'analisi accentuata delle cause sociali della malattia.

Nonostante la salute e la medicina abbiano occupato un ruolo marginale nei temi sociologici, è evidente una loro presenza fin dai classici del pensiero sociologico. Uno dei primi a considerare la medicina un argomento degno di interesse per la sociologia e le scienze sociali è stato Merton, il quale ha dedicato un testo specifico alle professioni sanitarie, esaminando i valori e i modelli di comportamento trasmessi attraverso i processi di socializzazione istituzionali (Merton, 2006). Merton è noto per il suo lavoro nell'ambito del funzionalismo strutturale. Ha analizzato come le varie parti della società contribuiscono alla stabilità e al funzionamento complessivo del sistema sociale. Nel contesto della salute, questo approccio esamina come le istituzioni sanitarie (ospedali, cliniche, sistemi di assicurazione ecc.) e i ruoli sociali (medici, infermieri, pazienti) contribuiscano alla stabilità della società. Una delle idee chiave di Merton è la distinzione tra funzioni manifeste e latenti (1968). Le fun-

zioni manifeste sono quelle intenzionali e riconosciute, mentre le funzioni latenti sono quelle non intenzionali e spesso non riconosciute. Nella sociologia della salute, questo può essere applicato per comprendere come le politiche sanitarie o le pratiche mediche possano avere effetti non previsti. Per esempio, una campagna di vaccinazione (funzione manifesta) può anche rafforzare la fiducia nel sistema sanitario (funzione latente). Merton ha anche elaborato una teoria dell'anomia (1957), che descrive una disconnessione tra obiettivi culturali e mezzi istituzionali per raggiungerli. Nel contesto della salute, questo può spiegare comportamenti devianti in risposta a stress e frustrazioni causate da problemi di salute o dall'accesso limitato a risorse sanitarie. Inoltre, ha esplorato come i ruoli e lo status influenzino il comportamento umano. Nella sociologia della salute, questo si traduce nello studio di come i ruoli professionali (come medici e infermieri) e il loro status sociale influenzino le interazioni con i pazienti e le dinamiche all'interno delle istituzioni sanitarie. Merton ha sottolineato l'importanza di considerare gli effetti non intenzionali delle politiche e delle pratiche. Per esempio, una riforma sanitaria volta a migliorare l'accesso ai servizi potrebbe avere l'effetto non intenzionale di sovraccaricare le strutture esistenti, riducendo la qualità delle cure. Il suo concetto di "innovazione" come una risposta all'anomia può essere applicato alla salute per spiegare come nuove pratiche mediche o tecnologie emergano in risposta a disfunzioni o bisogni insoddisfatti nel sistema sanitario. Nel campo degli studi su scienza e tecnologia, Merton si distingue come uno dei principali sociologi del Novecento, contribuendo alla comprensione della relazione tra medicina, scienza e società.

In sintesi, il pensiero di Merton nella sociologia della salute offre strumenti concettuali per comprendere le complesse interazioni tra strutture sociali, ruoli, politiche e comportamenti individuali nel contesto della salute e della malattia. Allo stesso tempo, Parsons ha teorizzato la funzione sociale del medico, del paziente-deviante e delle loro interazioni, contribuendo così a definire una cultura della salute all'interno della società (Parsons, 1965). Parsons è considerato il padre della sociologia della medicina, anche se Durkheim ha affrontato questioni simili in opere come *Le regole del metodo socio-*

logico e Il suicidio, anticipando il campo della *Medical Sociology* e introducendo lo Struttural-Funzionalismo. Durkheim ha dimostrato che il suicidio, considerato un fenomeno individuale dalla psichiatria, è influenzato da fattori socioculturali, non solo da disordini mentali. Oltre a Durkheim, è importante menzionare anche Engels, che nel 1848 nel suo libro *La condizione della classe operaia in Inghilterra* offre un dettagliato esame delle condizioni di vita dei lavoratori inglesi; dall'organizzazione dei quartieri alle abitazioni, dal cibo all'abbigliamento, dal ritmo di lavoro alle malattie più comuni fino alle cause di morte. Tuttavia, si deve dare merito a Parsons, il pioniere dell'approccio struttural-funzionalista, per aver reso la sociologia della medicina rispettabile accademicamente (Cockerham, 1983). Secondo Parsons, infatti, la salute è la capacità di funzionare normalmente, mentre la malattia è disfunzionale perché impedisce al soggetto di svolgere i ruoli sociali previsti. In questa prospettiva, la malattia è una devianza dall'equilibrio generale della società, poiché allontana la persona dai suoi ruoli istituzionalizzati e dalle aspettative sociali. Questa devianza deve essere normalizzata attraverso il coinvolgimento di soggetti e procedure, come i medici e il sistema sanitario, ai quali il malato deve rivolgersi per recuperare le funzioni socialmente attese. Anche il ruolo del medico, così come quello del paziente, riveste un'importanza cruciale sia nel contesto sociale in generale che nei confronti del malato. Dal primo punto di vista, al medico spetta il compito di legittimare lo stato di malattia di un individuo, contribuendo così al riconoscimento collettivo del suo ruolo di malato. Inoltre, deve lavorare per il benessere generale della società, superando gli interessi personali. Dal secondo punto di vista, durante l'intervento terapeutico, il medico deve agire in modo neutrale, senza pregiudizi personali o sociali, mantenendo una distanza emotiva dalla relazione con il paziente. Il modello parsonsiano attribuisce ai medici, come parte integrante dei valori culturali dominanti, il compito di controllo sociale nel rapporto terapeutico. Sebbene Parsons abbia dato rilevanza sociologica al concetto di salute e malattia, quest'ultimi rimangono prerogativa della professione medica e del sistema sanitario ufficiale, con una visione limitata delle esperienze al di fuori di essi. Tuttavia, il modello parsonsiano

presenta limiti, come la sua scarsa applicabilità nelle subculture e la mancanza di considerazione delle definizioni di malattia al di fuori della prospettiva medica. Questo approccio considera il ricorso alle cure come un'espressione di razionalità sanitaria e sociale, limitando la comprensione delle esperienze di salute-malattia al sistema sanitario ufficiale (Tognetti Bordogna, 1989).

Un ulteriore contributo all'analisi dei legami tra individuo e società nel contesto della salute proviene dall'approccio marxista, che si distingue nettamente dall'approccio struttural-funzionalista. Secondo il marxismo, la classe medica rappresenta uno dei gruppi di potere nella società, mettendo in discussione l'universalismo e l'altruismo professionale ipotizzati da Parsons, nonché la visione non conflittuale del rapporto medico-paziente. Secondo questa prospettiva, le relazioni di produzione nella società capitalistica influenzano il settore sanitario, che diventa uno strumento di controllo sociale e di perpetuazione delle disuguaglianze tra coloro che detengono il potere (medici) e gli emarginati (pazienti). Gli studiosi marxisti come Vicente Navarro (1976), Howard Waitzkin (1981) e Peter Waterman (1974) analizzano la salute all'interno dei rapporti di produzione capitalistici, denunciando la mercificazione della salute e dell'organizzazione sanitaria (Giarelli, Venneri 2009). Gli interventi sanitari in uno Stato capitalistico sono interpretati come strumenti per mantenere la struttura di classe e l'alienazione sociale (Ardigò, 1997). Inoltre, il concetto di malattia viene criticato attraverso un'ottica marxista, attribuendo le cause non agli individui, ma alle condizioni sociali, all'exploit capitalistico e alla lotta di classe. Questo approccio sposta la responsabilità per la salute dalla sfera individuale a quella sistemica ed economica. Un filone critico della medicina, affine al pensiero marxista, sfida il sapere biomedico e i servizi sanitari su di esso basati. Questa critica evidenzia le disuguaglianze di salute come risultato delle relazioni di potere, pur distinguendosi dal marxismo per non spiegare tali disuguaglianze in termini di classe o rapporti di produzione (Cardano, 2020).

Parsons identifica quattro aspettative istituzionalizzate riguardanti il ruolo del paziente, tra cui l'esenzione dalle responsabilità sociali normali e la ricerca di aiuto competente. Egli esplora anche il