

**La luce oltre la biologia.
Una prospettiva sociologica sul cancro al seno.**

Barbara Morsello,
Dottoranda di ricerca
XXXI ciclo in Ricerca Sociale teorica e applicata,
Università degli studi di Roma Tre.
Indirizzo mail: Barbara.morsello@uniroma3.it

Abstract

In Italia, circa 692.955 donne vivono con una diagnosi di cancro al seno, che è uno dei tipi più comuni di cancro in tutte le fasce d'età. Sebbene le innovazioni tecniche e scientifiche consentano un elevato livello di sopravvivenza, va osservato che per le donne che hanno avuto una diagnosi di cancro al seno, solo il 16% può essere considerato effettivamente guarito in 20 anni (AIOM -Airtum, 2016). La specializzazione della professione medica contemporanea è accompagnata da una forte enfasi sugli aspetti biologici e più spesso genetici del malessere che vede un maggiore coinvolgimento dei pazienti in diversi settori scientifici e tecnologici, dalla sperimentazione e la ricerca, alla cura e prevenzione (Kerr, Cunningham-Burley, 2015).

Questo coinvolgimento sembra essere soltanto una forma di partecipazione parziale. Nel caso del cancro al seno, i soggetti si trovano immersi in un percorso di perdita e di adattamento dove si sentono solo parzialmente guariti. L'obiettivo del contributo sarà quello di discutere gli aspetti metodologici relativi all'osservazione partecipante e alla raccolta delle storie di malattia in un contesto molto denso emotivamente sia per il ricercatore che per il soggetto di studio.

La riflessione nasce da un'esperienza di ricerca sociologica in corso presso l'Istituto Nazionale Tumori "Regina Elena", che ha lo scopo di esplorare vari aspetti legati alla cura del cancro al seno.

Long abstract

La ricerca in oggetto nasce dalla volontà di esplorare un campo raramente indagato attraverso una prospettiva induttiva e completamente immergente. L'intento principale è stato quello di *comprendere per spiegare*, weberianamente inteso, le varie sfaccettature del fenomeno attraverso una fonte di analisi privilegiata, le donne e le loro storie di malattia.

In questa occasione l'intento sarà principalmente quello di discutere riguardo alcuni aspetti metodologici che sono in qualche modo esclusi dalla letteratura scientifica di riferimento e dai manuali classici di metodologia. L'empatia, l'ingresso in campo, il primo contatto con soggetti dalle biografie *dense*, il distacco e l'avalutatività, sono state questioni molto rilevanti, sul quale è stato

possibile lavorare attraverso un approccio auto-riflessivo, volto cioè al confronto continuo e costante tra il ricercatore e il suo operato sul campo.

Le peculiarità della ricerca qualitativa che saranno discusse, riguardano principalmente la capacità del ricercatore di lavorare sul metodo attraverso l'esperienza sul campo, fatta di confronto tra teoria, letteratura e pratiche di vita quotidiana, di aggiustamenti del tiro, di interazioni formali ed informali, che in qualche modo diventano utile materiale di ricerca. La riflessività è volta ad arricchire non soltanto quel campo di studi specifico, bensì l'intero percorso metodologico e l'impianto strutturale della ricerca stessa che più volte viene messo in discussione, senza mai perdere autorevolezza. A tal proposito l'immersione in un campo di ricerca non resta però esclusivo appannaggio dei disorganizzati: la riflessione sul metodo si mantiene costante per tutta la durata dell'indagine, le fasi di raccolta dei dati, di osservazione, ma anche di stesura dei report di ricerca non sono mai privi di sistematicità, ma anzi si arricchiscono di nuovi elementi, rendendo la pratica di ricerca essenzialmente dinamica così come i ritmi dei fenomeni e dei mutamenti che vengono esplorati.

Attraverso questo approccio, che si muove nel terreno della scoperta piuttosto che in quello della giustificazione, è stato possibile indagare le pieghe del mutamento, comprendere la genesi di alcuni aspetti e al tempo stesso fornire un ulteriore tassello all'indagine e ai dibattiti scientifici di settore, ma non solo. Saranno inoltre discussi i numerosi aspetti 'inattesi' emersi durante l'indagine, quali la scelta di adottare un approccio flessibile partendo da *concetti sensibilizzanti* (Blumer, 1969), anziché di ipotesi ben definite e quanto sia stata utile al fine di scoprire alcuni mutamenti del fenomeno che rompono gli stereotipi, destrutturando le retoriche di senso comune. Procedere in questo modo ha consentito anche di fare un salto dal campo di indagine ad alcuni specifici aspetti della realtà sociale contemporanea, attingendo alle categorie emerse dallo specifico campo, come ad esempio i concetti di rischio, prevenzione, controllo, e mutamento tecnologico. È stato così possibile realizzare un'osservazione di secondo livello, volta cioè ad interpretare nuove occorrenze che emergono nella nostra società, rivoltando quel paradigma secondo cui la ricerca qualitativa si occupa di aspetti meramente descrittivi. A tal proposito però è indispensabile adottare una prospettiva che sia quanto più possibile di confronto, su tre livelli: teoria, pratica e metodologia, che reciprocamente si interrogano e si pongono spesso in contraddizione. A tal proposito, per superare la descrizione e giungere, laddove possibile, ad una narrazione sintetica ed esplicativa di secondo livello, che metta in connessione lo specifico con il generale, è stato utile fare riferimento ad un approccio base-dati in un'ottica di Grounded Theory (Glaser & Strauss 1967) ma nella versione costruttivista di Kathy Charmaz (2006), la quale introduce un disegno molto più morbido e nel quale l'aspetto della riflessività del ricercatore viene sempre messa in primo piano.

L'osservazione nel campo si è svolta principalmente all'interno del reparto di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena per un periodo complessivo di 12 mesi dove sono state raccolte 50 storie di malattia, diversi estratti di conversazioni con medici, sanitari e dalla raccolta di note di campo significative, al fine di testimoniare le riflessioni immediatamente successive ad un determinato evento. L'immersione all'interno del campo ha visto inoltre lo spogliarsi del ricercatore non soltanto delle ipotesi, ma anche delle sovrastrutture e dei timori che regolavano il suo accesso. Imparare ad entrare in contatto con le differenti figure professionali, dentro un campo denso di configurazioni di relazioni oggettive tra posizioni (Bourdieu 1992) e di disposizioni soggettive, è stato un lavoro che ha richiesto tempo e spirito di osservazione in merito ai riti e alle differenti logiche che regolano il campo.

Essendo infatti il campo un reticolato di forze è stato fondamentale, al fine di entrarvi, studiarlo come specifico oggetto di ricerca a sua volta, scovando così i meccanismi di funzionamento e le sue logiche costitutive. Ricostruire la logica interna del campo è stato fondamentale al fine di entrarvi a pieno titolo e di farsi accettare dagli agenti. È stato possibile così apprendere un nuovo linguaggio specifico, l'organizzazione gerarchica del campo e la relativa suddivisione di poteri, le rappresentazioni simboliche e le reti di aspettative nei quali gli agenti del campo sono immersi. Soltanto attraverso questo studio preliminare è stato possibile entrare in campo, un campo nel quale si è riusciti a farsi strada tra stanze delle pazienti, lungo i sentieri delle proprie storie, spesso in profondità, oltre la descrizione biologica delle rispettive diagnosi, viaggiando vorticosamente dentro uno spazio-tempo che è quello della narrazione, fatto di rappresentazioni di sé e percezioni di un vissuto rielaborato, ma ancora in corso. Attraverso queste storie è stato possibile ottenere una lente d'ingrandimento su uno specifico fenomeno sociale, quello della malattia, del cancro al seno e di come i mutamenti tecnologici insistono e disegnano un nuovo modo di essere malati, dando modo così di riconnettere uno specifico, non ad un generalizzabile, bensì ad una riflessione costante sui profondi mutamenti sociali che intervengono irrimediabilmente sul soggetto, senza dunque perdere mai quella dialettica tra individuo e società tipico delle riflessioni sociologiche e senza le quali sarebbe impossibile auspicare ad un avanzamento della disciplina in quanto tale.