



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale in
Antropologia culturale, etnologia, etnolinguistica

Tesi di Laurea

**HPV: IL RACCONTO DI UN VIRUS OLTRE LA
BIOMEDICINA**

Relatore

Prof. Francesco Vacchiano

Laureanda

Chiara Faccio

Matricola 867652

Anno Accademico

2020 / 2021

INDICE

HPV: IL RACCONTO DI UN VIRUS OLTRE LA BIOMEDICINA

INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1: LA COSTRUZIONE DEL CONCETTO DI MALATTIA E DELLA BIOMEDICINA SECONDO L'ANTROPOLOGIA MEDICA	9
1.1 Introduzione alla <i>Illness</i> dell'HPV.....	9
1.2 Dal pensiero cartesiano alla definizione del concetto di malattia secondo la scuola di Harvard.....	13
1.2.1 <i>Disease, Illness, Sickness</i>	14
1.2.2 Modelli esplicativi.....	16
1.2.3 Critiche al modello <i>Illness e Disease</i>	17
1.3 L'approccio biomedico.....	19
1.3.1 La formazione dei medici.....	22
1.3.2 Il corpo oggettivato e la relazione di cura.....	23
1.4 <i>Illness narratives</i>.....	25
CAPITOLO 2: PAPILOMA VIRUS DAL PUNTO DI VISTA BIOMEDICO	27
2.1 Revisione scientifica del papilloma virus.....	27
2.1.1 Principali conseguenze per le donne.....	28
2.1.2 Principali conseguenze per gli uomini.....	30
2.2 La presa in carico.....	32
2.3 I servizi di screening: Pap-test e HPV test.....	34
2.4 Vaccino anti-HPV.....	37
CAPITOLO 3 <i>ILLNESS NARRATIVES</i> DELL'HPV.....	41
3.1 <i>Illness</i> dell'HPV.....	41
3.1.1 Metodologia dell'intervista e gruppi Facebook.....	42
3.1.2 Scoperta dell'HPV.....	44
3.1.3 Presa in carico.....	48

3.1.4 Vissuto individuale.....	53
3.1.5 Percezione sociale.....	60
3.1.6 Aspetti conclusivi.....	63
3.2 Disease dell'HPV.....	64
3.2.1 La presa in carico e il vissuto delle donne.....	65
3.2.2 Qualità del <i>counselling</i>	68
3.3 Illness e Disease due mondi a confronto.....	71
3.4 La sickness dell'HPV.....	73
CONCLUSIONI.....	77
APPENDICE.....	80
A. Interviste persone affette da HPV.....	80
Intervista Isacco (30/01/2021).....	80
Intervista Caterina (30/01/2021).....	87
Intervista L. (09/02/2021).....	98
Intervista Sara (11/02/2021).....	109
Intervista Isabel (13/02/2021).....	120
Intervista Melania (16/02/2021).....	130
Intervista Rita (24/02/2021).....	139
Intervista Jessica (4/03/2021).....	146
B. Interviste ginecologi.....	159
Intervista Prof.ssa M. (12/03/2021).....	159
Intervista Dott.ssa C. (28/04/2021).....	166
Intervista scritta Dott.ssa N. (16/04/2021).....	173

C. Domande per interviste.....	175
Domande per persone affette da HPV.....	175
Domande per ginecologi.....	176
Domande per Centro Medicina di Genere.....	177
BIBLIOGRAFIA.....	178
SITOGRAFIA.....	182

INTRODUZIONE

Il protagonista indiscusso di questa tesi è il corpo: il corpo oggettivato, il corpo *pensante*, il corpo sessualizzato, il corpo malato. Quando si studia una patologia all'interno del sistema curante della biomedicina non si può non considerare come la mente sia stata suddivisa dal corpo. Così che i nostri arti, il nostro volto, intestino, cuore, sembrano parti di una macchina ben collaudata che procede con il pilota automatico. L'antropologia medica, sorta alla fine degli anni '70, porta a riflettere sulla dicotomia cartesiana mente e corpo considerandola fondativa di una contraddizione. Riprendendo il concetto di Mauss di incorporazione, l'antropologia medica sottolinea come tutta l'esperienza sia incorporata, pertanto, la mente non può essere suddivisa dal suo corpo e assieme esplicano il loro "essere nel mondo". Ho deciso, così, di utilizzare le lenti dell'antropologia medica per descrivere un'infezione sessualmente trasmissibile molto comune: il papilloma virus. Sono venuta a contatto con l'HPV poiché una persona a me molto vicina l'ha contratto e le sono stata accanto nel suo iter terapeutico. Prima di allora ne avevo sentito parlare, ma non mi ero mai soffermata sul suo funzionamento e sull'impatto che esso procura sulla vita delle donne.

Seguendo l'iter terapeutico di questa persona, mi sono resa conto della sofferenza a cui andava incontro e come non riuscisse a trovare sostegno e appoggio da parte delle figure mediche. Accanto alla sua storia sono emerse le narrazioni di donne e uomini a me vicine positive al papilloma virus, rendendola, così, un'esperienza comune e ugualmente dolorosa. Ho deciso, pertanto, di svolgere la mia ricerca sul papilloma virus volendo porre l'attenzione sul vissuto delle persone che ne sono affette e ricercare la ragione per cui non riuscissero a ricevere adeguate risposte dal contesto di cura.

Per avvicinarmi allo studio di una patologia attraverso la metodologia dell'antropologia medica, ho preso spunto dal libro di Chiara Moretti *Il dolore Illegittimo*, una lettura preziosa che mi ha permesso di considerare l'approccio biomedico alla cura e soprattutto di apprendere maggiori informazioni sulla tematica dell'incomunicabilità del dolore. La mia indagine effettiva, invece, è iniziata con uno studio della letteratura scientifica sul tema del papilloma virus, seguita poi dalla ricerca di informatori che mi potessero raccontare dell'HPV. Se trovare persone positive al papilloma virus disposte a farsi intervistare è stato relativamente semplice, grazie anche ai gruppi Facebook sull'HPV, più complesso è stato reperire ginecologi

disponibili. Questo, sicuramente, è in gran parte dovuto al periodo di emergenza sanitaria nel quale richiedevo il loro tempo, che mi ha impedito un vero e proprio studio sul campo, che avevo progettato di eseguire in un reparto di ginecologia e ostetricia di una città del Veneto. Le interviste, pertanto, si sono svolte perlopiù in videochiamata, alcune per iscritto, altre per telefono e in presenza. Nonostante non abbia potuto svolgere una ricerca in un contesto sanitario specifico, ho cercato di raccogliere professionisti sanitari provenienti da un'unica città veneta. Questo perché vi sono sostanziali differenze nell'organizzazione sanitaria in Italia a livello regionale e provinciale. Per quanto riguarda le persone positive all'HPV, queste provengono da più città d'Italia, ma la maggior parte dalla stessa città veneta. Ho ritenuto non valesse lo stesso criterio dei ginecologi poiché ho concentrato l'intervista sui loro vissuti ed esperienze di malattia.

Le pagine, perciò, che seguiranno sono il frutto delle riflessioni e studio di otto storie di malattia. Le interviste raccolte, infatti, mi hanno permesso di ricostruire le *illness narratives* dei miei informatori descrivendo una patologia differente da quella che viene presentata in letteratura. Questa disuguaglianza sta nella contrapposizione tra *illness e disease*, così come viene descritta dagli antropologi della scuola di Harvard. Secondo questi autori il concetto di malattia sarebbe composto dalla *illness*, che descrive la storia di malattia dal punto di vista del malato, la *disease* della biomedicina e, infine, la *sickness*, che rappresenta la patologia dal punto di vista sociale. Nel primo capitolo riprendendo questa tripartizione, spiegherò nel dettaglio ciò che teorizzano gli antropologi della scuola di Harvard, partendo dal presupposto che la biomedicina rappresenti uno dei sistemi medici esistenti e che come tutti sarebbe fortemente condizionato dalle forze culturali e storiche del contesto di appartenenza. La sua pretesa di essere l'unico sistema veritiero, poiché fondato sulla scienza, risulta non corretta poiché si dimostra fragile non appena si scontra con la propria inefficacia terapeutica. Conseguentemente mi concentrerò sulla teoria di Kleinman dei modelli esplicativi attraverso cui medico e paziente propongono le proprie considerazioni di fronte alla malattia. La contrapposizione dei due ME, secondo Kleinman, porta all'incomunicabilità tra medico e paziente, ma attraverso l'approccio dell'antropologia medica è possibile recuperare quel dialogo e ricostruire un incontro dialettico. Molto importante in questa analisi risulta il concetto di *linguaggio medico*, il gergo parlato dal paziente e *rete semantica* proposti da Good. Secondo questo autore per rete semantica si intende tutte le simbologie, connessioni,

spiegazioni che il malato attribuisce alla propria esperienza di malattia e che andrebbe indagata dal terapeuta.

Per una maggiore completezza del tema, porterò la critica portata dagli antropologi Young, Shaper-Hughes e Lock che definiscono il modello fondato sull'*illness* riduzionista poiché ha escluso dall'analisi la *sickness*. Le forze sociali e culturali, infatti, secondo questi autori risulterebbero ciò che maggiormente influenzano la patologia. Le antropologhe Shaper-Hughes e Lock, inoltre, portano una riflessione molto importante sul corpo che sarebbe suddivisibile in corpo individuale, corpo sociale e corpo politico.

Descriverò, successivamente, come i medici nella loro pratica oggettualizzino il corpo del malato, come riportano Taussig e Basaglia poiché l'impatto con la patologia li pone di fronte all'angoscia dell'incontro con l'altro e della morte. Come riporta l'antropologo Pizza, i dottori nel loro percorso formativo vanno incontro a un rituale di iniziazione che li porta a percepire i corpi dei pazienti solo come oggetti e a considerare il proprio come eternamente sano e mai vulnerabile. Al termine di questo primo capitolo, infine, descriverò come Kleinman, a seguito delle critiche ricevute, abbia proposto un nuovo modello per la comprensione della patologia, le *illness narratives*, metodologia da me utilizzata per la mia ricerca.

Nel secondo capitolo darò spazio all'analisi della *disease*, descrivendo il papilloma virus secondo quanto proposto dalla letteratura da me analizzata e dalle interviste ai ginecologi. L'HPV è il virus sessualmente trasmissibile più diffuso al mondo, si calcola che l'80% delle donne lo contragga almeno una volta nella vita. Nella maggior parte dei casi il virus viene eliminato spontaneamente dal corpo, in altri, invece, può portare ad alterazioni cellulari e favorire lo sviluppo del tumore della cervice uterina.

L'HPV colpisce maschi e femmine, ma solo in quest'ultime gli effetti sono più dannosi, sebbene gli studi testimonino come anche gli uomini siano a rischio di sviluppare tumori. Accanto alla descrizione del papilloma virus dal punto di vista biomedico, mi concentrerò sull'iter terapeutico, spiegando l'organizzazione dei servizi di screening e vaccinali in Italia e in una città del Veneto.

Nel terzo capitolo andrò ad analizzare nel dettaglio la mia ricerca, dimostrando come nel caso del papilloma virus vi sia un vissuto di sofferenza da parte delle persone che ne sono affette, ma che raramente viene percepito dal terapeuta. Ripercorrendo le interviste poste a medici e persone positive, sottolineerò la differenza dei loro modelli esplicativi e soprattutto

dimostrerò come nel papilloma virus si espliciti il processo di reificazione del corpo da parte dei professionisti sanitari.

Per concludere mi preme sottolineare come questo lavoro non possa essere del tutto imparziale. Un antropologo difficilmente nella sua ricerca sul campo riesce a mettere da parte la propria emotività, ma essa può essere utilizzata a proprio vantaggio e favorire l'incontro tra umani. In questo caso, reputo, rilevante sottolineare come le persone da me incontrate fossero perlopiù donne, le quali hanno portato una problematica a me vicina e con cui mi era molto difficile non immedesimarmi. Le loro ansie, paure, rabbia hanno risuonato in me potentemente facendomi percepire tutto l'effetto che il papilloma virus può scatenare. Ho cercato nella stesura di rendermi il più possibile neutrale, ma sono sicura che la mia emotività trasparirà tra le parole. Spero, comunque, di aver restituito ai miei intervistati e alle donne di cui ho letto i post in questi mesi sui gruppi Facebook, quella dignità e diritto alla sofferenza che molto spesso ho visto non legittimata e rispettata dai terapeuti.

CAPITOLO 1: LA COSTRUZIONE DEL CONCETTO DI MALATTIA E DELLA BIOMEDICINA SECONDO L'ANTROPOLOGIA MEDICA.

1.1 INTRODUZIONE ALL'ILLNESS DELL'HPV

Prima di descrivere le teorie antropologiche che mi hanno guidata nella stesura di questa ricerca, ritengo opportuno fornire una breve spiegazione di che cosa sia il papilloma virus, dando la parola alle persone da me intervistate. Nel condurre, infatti, questa indagine, ho raccolto otto storie di malattia, *le illness narratives*, di persone affette da HPV approfondendo quale sia stato l'impatto dell'infezione sulle loro vite. Le storie che riporterò ora sono solo delle sintesi, il tema verrà analizzato nel dettaglio nel capitolo tre, ma reputo che possano ugualmente far emergere la sofferenza e la difficoltà di coloro che ne sono affetti.

La prima è la storia di un uomo di 31 anni, Isacco, venuto a contatto con l'HPV quando la sua compagna ha scoperto di essere positiva. Isacco, spaventato e preoccupato, ha affrontato il virus accompagnando e sostenendo la sua ragazza durante le varie visite ginecologiche. Durante questo percorso non ha mai ricevuto chiare informazioni sul papilloma virus e sulle sue conseguenze e, talvolta, si è sentito stigmatizzato dal proprio fratello e da alcune figure terapeutiche. La sua intervista è il punto di vista di un uomo all'interno di un'infezione considerata prettamente femminile:

“Quando la mia ragazza ha subito gli interventi, lo ricordo come un periodo duro. Ricordo di aver pianto con il mio miglior amico. Ero appena andato a vivere con la mia fidanzata, spero che vada tutto bene ed è arrivata questa “bomba” e lei può essere soggetta a tumori e anch'io. Mi chiedevo se c'era qualcosa di buono. Era proprio un momento difficile mi ero appena trasferito, era proprio un insieme di cose difficili, un macello, più la notizia dell'HPV. Il supporto degli amici mi sarebbe stato utile, ma non c'era perché erano distanti. Non dico che servirebbe uno psicologo, ma la figura di un medico che mi spiega bene e che mi dia rassicurazioni. L'HPV non è una caramella, non è un male al ginocchio, ma può causare un possibile tumore, io ho avuto un tumore in famiglia e so cosa vuol dire.” (Intervista Isacco 30\01\2021).

La seconda è quella di Caterina di 32 anni, ha scoperto di essere positiva al papilloma virus quasi 5 anni fa, sentendosi smarrita di fronte a questa infezione. Dalla sua esperienza emerge una forte difficoltà a relazionarsi con le figure mediche che spesso le hanno dato informazioni parziali, poco sostegno e comprensione. Ciò l'ha portata ad avere non solo una forte rabbia, ma anche una sensazione di vulnerabilità per non sapere come poter controllare questo virus: *“[...]Io ora sono andata a fare lo screening annuale, ho portato al medico la documentazione dicendogli che avevo fatto una visita ginecologica di controllo e non mi ha proprio considerata. Ero solo lì per fare il Pap-test, non mi ha neanche chiesto se avessi fatto il vaccino. Io ho aspettato la fine della visita per dirglielo, riportandogli quanto mi avesse detto la dottoressa precedente. Lo stesso medico che mi stava visitando ora, l'anno precedente, mi aveva quasi rimproverata perché non l'avevo ancora fatto e in questa visita non me lo stava neanche chiedendo.”* (Intervista Caterina 30\01\2021).

Vi è poi la storia di L., 27 anni, iscritta a uno dei gruppi Facebook che ho contattato di supporto per donne positive all'HPV in Italia. Lei vive e lavora in Irlanda ed oltre alla difficoltà di essersi affidata a un sistema sanitario diverso da quello del suo paese, vi è tutto l'impatto che l'HPV ha portato sulla sua corporeità e le sue relazioni con gli altri: *“[...]Sì come se non fossi normale. Perché una ragazza della mia età ha il ragazzo, giovane, esce tranquillamente. Invece per molte cose...è come se fossi andata in standby...non faccio questo perché tanto capita qualcosa di brutto...per cui non ha senso. Mi invitavano ad andare a mangiare fuori, a viaggiare...io amavo viaggiare, prendevo sempre il primo treno o aereo e andavo. Invece adesso penso: “Non vado perché magari per sfiga mi esce di nuovo sangue e ho tutto il viaggio e me lo rovino.” Per cui la spensieratezza se ne è proprio andata.”* (Intervista L. 9\02\2021).

Sara, la quarta donna che ho intervistato, di 42 anni ha scoperto di essere positiva all'HPV un anno e mezzo fa a seguito di una dolorosa rottura di una relazione sentimentale complessa. Accanto alla forte angoscia e preoccupazione di poter sviluppare un tumore, vi è la sofferenza di una storia d'amore conclusa, di un tradimento e la difficoltà di poter intrecciare una nuova relazione con un uomo. Emerge, tuttavia, anche la caparbia di una persona consapevole che pretende risposte dalle figure mediche:

“Non ho dormito, non ho mangiato...non pensavo...il mio pensiero è stato là per mesi e la cosa ha peggiorato perché quando non si sta bene la patologia peggiora. Comunque con la costanza...non appena uscivano altri condilomi andavo subito a eliminarli...me ne sono usciti altri due-tre. E poi da gennaio sono stata messa in lista per la conizzazione.” (Intervista Sara 11\02\2021).

Isabel, 36 anni, ha una storia differente dalle altre donne poiché ha saputo di essere positiva solo da qualche settimana dacché l’ho intervistata. Dopo un’iniziale paura è riuscita ad affrontare il papilloma virus con tranquillità, ricercando informazioni soprattutto sui gruppi Facebook per donne positive all’HPV e su Internet. L’aspetto che maggiormente la preoccupava era come potesse vivere la sua futura sessualità e come avrebbe potuto portare avanti la sua relazione appena iniziata:

“[...]Posso attaccarglielo...o no? Eeee...Magari questo ragazzo non ce l’ha ancora o no? Magari a questo ragazzo non l’ho ancora attaccato eee...cosa faccio glielo attacco? Per cui è stata una cosa che gli ho detto fin da subito, fin tanto che non sarò negativizzata le cose sempre con il preservativo anche se non c’è tanta sicurezza...bisogna che abbia tanta pazienza con me. Non so quando ne avrò voglia, se ne avrò voglia...questo.” (Intervista Isabel 13\02\2021).

La sesta donna è Melania di 26 anni che ha scoperto di essere positiva grazie a un ginecologo definito da lei un *“professionista non professionale”*. Melania soffre di una malattia autoimmune per cui, a causa della terapia che assume, è più soggetta a contrarre virus e infezioni. L’esigenza che porta Melania con il suo racconto è quello di trovare un medico che la possa prendere in carico a livello globale non solamente nei *“pezzi”* delle sue patologie:

“Chiara: Eh infatti...Cosa pensi ti sarebbe utile da parte delle figure terapeutiche se trovassi quella giusta?”

Melania: Parlando proprio di chimere che non esistono?”

Chiara: Sì...

Melania: Una persona che ti prenda proprio in carico...che ti parli che ti chieda la tua anamnesi e non che ti prenda per compartimenti stagni per cui la ginecologa cura solo l’HPV, la dermatologa non so quest’altro...ovviamente lo psicologo manco a parlarne...anche

se comunque per tanti non è un problema, ma per altri potrebbe essere utile un percorso. Per me sì, perché ho una malattia cronica ed è abbastanza pesante il carico che si porta. Se proprio non una persona “tuttologa”, perché è impossibile, però un minimo di lavoro di squadra in un centro...in cui non devo girare come un trottola per il mondo...sarebbe molto utile.” (Intervista Melania 16\02\2021).

Rita di 39 anni si definisce nell’intervista la “*cancrofobica per eccellenza*”. Questo la porta a collegare qualsiasi malessere corporeo a un tumore. Rita soffre da molti anni di *rettocolite* e per questo deve assumere immunosoppressori che recentemente hanno riacutizzato la sua infezione da HPV. A differenza delle altre donne, in questa storia emerge un rapporto differente con le figure mediche e la presa in carico appare proficua e rassicurante, accompagnata anche da un buon supporto psicoterapico che la aiuta a vivere differentemente le sue malattie:

“Rita: Sì...diciamo che la mia terapeuta mi ha spiegato che più che altro non c’è da aver paura...che se io faccio controlli...se faccio una vita sana...io faccio sport, mangio sanissimo, sono l’elisir della vita sana nonostante abbia la rettocolite da 16 anni. Sono tutta vita sana, sport, non sgarro mai. Lei mi ha detto di star serena che tra un po’ ritorna a dormire come in passato. An ecco...mi ha spiegato la dottoressa che ha un mucchio di specializzazioni oltre che in psichiatria...che questo coso, sto malefico, facendo immunosoppressori ho abbassato il sistema immunitario. Ho fatto cortisoni per 5 mesi, ora li ho sospesi...mi ha detto: «Che cosa pretendi?...Hai presente l’herpes labiale, è più infido l’herpes labiale a farlo andare via.»

Chiara: Ti ha rassicurato?

Rita: Sì...” (Intervista Rita 24\02\2021).

L’ultima intervistata, infine, è Jessica di 29 anni che nel suo racconto descrive un iter complesso e doloroso tra figure mediche poco empatiche e vicende personali che l’hanno portata a sentirsi in colpa per essersi contagiata. Jessica, con la sua intervista, afferma come sarebbe opportuna una revisione della pratica ginecologica per favorire un maggior benessere nelle pazienti. Sostiene, inoltre, la necessità che vi sia “*delicatezza*” da parte delle figure terapeutiche, delicatezza che poi è riuscita a trovare in alcuni medici:

“In ospedale la presa in carico nello svolgere l’operazione è stata fatta, almeno io non sono un medico, in modo adeguato. Non ho avuto problemi. L’ultima volta non sono stata ascoltata innanzitutto, si è data importanza al colore delle mie mutande, al fatto che non fossero di cotone, insomma al limite dell’assurdo. Ma al momento in cui dovevo indicare dove fossero i condilomi non sono stata ascoltata. La dottoressa mi ha detto che non era vero che avevo condilomi nella zona più bassa...quella perianale, mi ha tolto solo quella che lei mi ha reputato di togliermi. Per cui non sono stata presa in carico neanche dal punto di vista medico in sé, figuriamoci da quello della complessità della malattia. Quello non c’è stato neanche con i primi due interventi, non c’è stata delicatezza, gentilezza, un qualcosa che mi potesse rassicurare in qualche modo...mmm...no ecco. Per assurdo la persona che ha prestato maggiore attenzione ai miei sentimenti e alla mia malattia è stato un dermatologo uomo da cui sono andata...per cui nemmeno ginecologo.” (Intervista Jessica 4\03\2021).

1.2 DAL PENSIERO CARTESIANO ALLA DEFINIZIONE DEL CONCETTO DI MALATTIA SECONDO LA SCUOLA DI HARVARD

Nel 1643 Cartesio con la sua celebre intuizione “*cogito ergo sum*” elaborò la sua filosofia scientifica destinata a diventare fondativa del pensiero scientifico contemporaneo. Nei suoi scritti il soggetto venne suddiviso in mente e corpo. L’umano venne considerato solo nella sua facoltà di pensiero e il corpo venne descritto come un supporto fisico, una macchina biochimica sostanzialmente estranea alle attività della mente. I pensieri, i desideri, gli atti della volontà erano autonomi, secondo Cartesio, indipendenti dalla natura fisica del corpo e unicamente residenti nella mente immateriale, svincolati dall’io corporeo materiale. (Pizza 2006). Come riporta Damasio (2003), Cartesio sembra fondatore di un errore o meglio di una contraddizione (Pizza 2006) poiché il corpo, nella realtà, è parte fondante del vivere umano e lo strumento attraverso cui il mondo viene rielaborato e percepito. Secondo l’antropologia medica, infatti, i saperi dell’esperienza sono *incorporati* poiché è attraverso il corpo che il nostro “essere nel mondo” assorbe e costruisce la propria conoscenza, ma è anche modellato dalle forze storiche, sociali, culturali.

Come ha mostrato l'antropologo Lawrence J. Kirmayer nel suo importante studio "*Mind and Body as Metaphors, Hidden Values in Biomedicine*" (1988), questa suddivisione mente e corpo sarebbe uno dei principi fondanti della biomedicina. Nella pratica medica la "mente" e il "corpo" sono spesso termini metaforici ricorrenti che riducono l'uomo a oggetto, racchiuso nei confini di sé stesso. (Martin 2000).

Questo riduzionismo, di conseguenza, si attua nella definizione di ciò che è "sano" e ciò che è "malato". All'interno di questa dicotomia, in cui agiscono forze sociali e politiche, la biomedicina definisce ciò per cui è lecito soffrire dando minor importanza a tutto quello che non può essere scientificamente provato. È il caso delle cosiddette malattie psicosomatiche che sono considerate il frutto di una mente sofferente e non di un complesso olistico. Secondo l'antropologia medica tutte le malattie sono psicosomatiche poiché tutte le patologie contengono una componente di "*psichè*" che influenza negativamente o positivamente il decorso (Pizza 2006). Il concetto di malattia assume, così, significati differenti che gli antropologi della scuola di Harvard tra cui Arthur Kleniman, Leon Eisenberg e Byron J. Good hanno descritto a partire delle loro analisi etnografiche.

1.2.1 DISEASE, ILLNESS E SICKNESS

L'antropologia medica presuppone che salute, cura e malattia siano parte di un sistema culturale, pertanto non è possibile interpretarle se non in relazione ad esso. In questo senso la biomedicina apparirebbe come uno dei tanti sistemi medici in cui al suo interno si costituiscono reti semantiche (Good 1977) e significati simbolici propri dell'azione di cura. Sono propri, inoltre, dei sistemi medici, la creazione di processi cognitivi e comunicativi come classificare, fornire spiegazioni o definire e la gestione di una serie di esiti terapeutici come il fallimento del trattamento, la malattia cronica, la guarigione o la morte. (Kleinman 1978) La malattia è il centro nevralgico attorno al quale un sistema medico si muove, sperimenta le sue cure, ne ricerca le sue cause, attribuisce dei significati, classifica, definisce. All'interno del sistema biomedico la malattia viene erroneamente ridotta a uno squilibrio biochimico o all'azione di qualche agente patogeno, ma, secondo l'antropologia medica, necessita di essere arricchita con maggiori significati meglio rappresentativi della realtà. Il concetto di malattia viene così suddiviso in *disease, illness e sickness*.

Disease rappresenterebbe la componente biomedica della patologia, quella classificata e studiata dal medico che costruisce le cause, le conseguenze e le cure scientificamente comprovate. Il sapere è custodito dalle figure terapeutiche che lo offrono ai pazienti con la fiducia e la certezza dell'infalibilità della scienza.

Illness è l'esperienza di malattia vissuta dal paziente ed è, pertanto, composta dalla sua esperienza, dai suoi modelli esplicativi, dal contesto di appartenenza, dalle sue credenze dai significati e le reti semantiche.

Sickness, infine, è la malattia dal punto di vista sociale, al cui interno agiscono le forze i significati culturalmente determinati.

Come riportato da Eisenberg nel suo articolo "*Disease and Illness. Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness*" (1977), i medici diagnosticano in termini di *disease*, ma i pazienti soffrono in relazione all'esperienza di *illness*. Accade così che vi possa essere *disease* senza *illness* come ad esempio nel caso dell'ipertensione, essendo una malattia asintomatica l'utente non riconosce di essere malato finché il medico non diagnostica la patologia. Allo stesso modo vi può essere una *illness* senza *disease* e questo, ad esempio, è il caso delle malattie da dolore cronico, dove non sempre è possibile riscontrare un'alterazione a livello fisico, ma la persona soffre e questa sofferenza impatta significativamente sulla qualità di vita.

Potremo applicare questi concetti anche al papilloma virus. Inizialmente vi è *disease* senza *illness*: l'infezione, infatti, molto spesso si presenta in modo asintomatico. Successivamente ciò che accade è che la *illness* sia presente anche senza *disease*, poiché il virus può essere presente e non portare a una modificazione cellulare, ma la persona che ne è affetta si sente costantemente sotto minaccia.

Paziente e medico descrivono due fenomeni differenti, per certi aspetti opposti, che non riescono a incontrarsi, ma che soprattutto non riescono a comunicare tra loro.

In questo senso, una ginecologa da me intervistata, la Dott.ssa B., mi diede una risposta esemplificativa quando le chiesi la ragione per cui le pazienti sentissero di non aver ricevuto un buon *counselling* sull'HPV. La Dott.ssa B., infatti, sosteneva di fornire tutte le informazioni necessarie, ma che fossero le pazienti a "*capire quello che volevano*".

Secondo Kleinman, alla base di questa apparente incomunicabilità tra medico e paziente, vi sarebbero dei modelli esplicativi differenti. Descriverò maggiormente di questa teoria nel sottoparagrafo successivo.

1.2.2 MODELLI ESPLICATIVI

Secondo Kleinman per modelli esplicativi (ME) si intendono tutte quelle modalità attraverso cui medico e paziente spiegano l'eziologia, sintomi iniziali, patofisiologia, decorso della malattia e terapia.

I ME della *disease* sono costruiti dai professionisti della cura, sono composti dalle teorie scientifiche sulla causa e la nosologia della patologia e sono espresse in un idioma scientifico, molte volte incomprensibili a più. (Kleinman 1978) Nonostante questi siano descritti con un gergo molto complesso parlato all'interno della comunità medica, attualmente risultano maggiormente fruibili anche dai profani. Molte delle mie intervistate mi hanno descritto come abbiano reperito diverse informazioni su Internet o all'interno di gruppi Facebook sull'HPV. Le stesse mi hanno spiegato come, tuttavia, le notizie fossero parziali e non sempre comprensibili o raccontassero vicende o storie di malattie simili, ma dal risvolto tragico preoccupandole ulteriormente.

I ME della *illness* farebbero, invece, riferimento alle vicende personali del paziente. Le cause della malattia e il suo decorso sono in relazione al contesto sociale della persona e, pertanto, si esprimono con un linguaggio non tecnico.

Il paziente, così, quando ascolta il medico pronunciare la diagnosi, descriverne le cause e darle una cura, non necessita solamente di informazioni, ma anche di spiegazioni significative a livello personale, sociale e soprattutto esistenziale. (Eisenberg 1977).

Una buona comunicazione tra medico e paziente influenza in modo significativo la prognosi della malattia. Ciascuna terapia, infatti, possiede un'efficacia simbolica intrinseca che va a stimolare la rete neuronale e ormonale contribuendo così in modo migliorativo, ma talvolta anche peggiorativo, alla cura. Affinché un buon *counselling* stimoli l'effetto placebo nel paziente deve esserci una proficua interazione tra modelli esplicativi. Questo scambio non avviene, solamente, attraverso l'espressione delle ragioni dell'uno e dell'altro, ma con l'incontro dialettico fra le parti.

Un buon esempio fornito dall'etnografia riguardo i modelli esplicativi e la simbologia presente in ciascuna malattia, viene offerto dallo studio di Good (1977) "*Il cuore del problema*". Good svolse il suo studio nella cittadina di Maragheh in Iran notando come molte persone lamentassero "mal di cuore". Analizzando meglio il fenomeno, lo studioso si accorse come questa patologia venisse riferita maggiormente dalle donne di basso strato sociale che esprimevano sintomi come accelerazione del battito cardiaco, irrequietezza, inquietudine, angoscia. Le storie di queste donne avevano delle tematiche ricorrenti legate alla sessualità o l'oppressione della vita quotidiana, così che questi sintomi si presentavano al momento di assumere una terapia contraccettiva oppure quando vigeva l'obbligo di trascorrere intere giornate all'interno delle mura domestiche. Secondo Good possiamo intendere la malattia come la risposta alle tensioni sociali o agli eventi della vita e possiede una *rete semantica*, un complesso di significati e azioni che ruotano attorno e creano la patologia.

Come già espresso dagli autori precedenti, anche Good afferma come la biomedicina se riduce la malattia alla sola mera biologia non può cogliere il *linguaggio medico* del paziente creando un divario incolmabile nel processo di cura. Quando le donne iraniane consultavano il dottore formato in medicina occidentale, veniva loro risposto che non avevano nulla e che la causa del loro male era dovuto "*ai nervi*". Nel frattempo, queste donne comunicavano un disagio e riuscivano ad ottenere dai mariti dei piccoli benefici come uscire per la visita dal medico o che il pagamento della contraccezione fosse a carico loro. Riuscivano ad esprimere con il corpo quello che con le parole era incomunicabile.

Risulta, quindi, fondamentale che la figura medica sia consapevole dei percorsi che collegano il simbolico all'emotivo e al fisiologico e che ponga le pazienti all'interno di un contesto sociale più ampio. Eisenberg, Kleniman e Good propongono, così, di utilizzare i metodi dell'antropologia medica per approcciarsi al paziente e per ridurre il divario tra *illness e disease*.

1.2.3 CRITICHE AL MODELLO ILLNESS E DISEASE

Se per gli autori della scuola di Harvard la relazione tra *disease e illness* costituisce il punto focale del processo di cura, secondo altri antropologi tra cui Allan Young, Michael T. Taussig, Margaret Lock e Nancy Shaper-Huges, considerare la patologia solamente all'interno di questa relazione rischia di ridurre il significato di malattia esattamente come avviene con la

biomedicina. Young sostiene che gli autori della scuola di Harvard abbiano descritto l'esperienza di malattia in rapporto al soggetto e al suo contesto familiare, individualizzando il processo di malattia, quando al suo interno giocano forze più ampie che fanno parte del contesto sociale. Secondo questo autore, infatti, la *sickness* ovvero la malattia dal punto di vista sociale, sarebbe ciò che influisce maggiormente nel processo di malattia e la base di partenza per l'analisi medica.

Risulta così che una stessa *sickness* porti a differenti *illness*. Per citare un esempio Paul Farmer nel suo libro *Infections and Inequalities: The modern plagues*, descrive l'infezione da HIV ad Haiti e nelle periferie di New York. Il punto su cui l'autore si sofferma maggiormente è il contesto sociale che fa da contorno a queste vicende, da cui emerge un quadro di indigenza economica, violenza strutturale e assenza di servizi. In questo caso la *sickness* descritta è esacerbata dalla povertà e dalla mancanza di cure adeguate e le *illness* riportate vedono, secondo Farmer, le donne maggiormente penalizzate da questa patologia.

Per queste ragioni Young propone di utilizzare il concetto di *prototipo* o *complesso a catena* anziché di ME, poiché questi ultimi sono solo una delle possibili forme del sapere teorico sulla malattia. Il concetto di prototipo è invece più ampio e attraverso questo il soggetto inserisce cronologicamente gli eventi dell'esperienza di malattia significandoli e dandone una relazione causa ed effetto.

Taussig, antropologo marxista, in linea con le teorie espresse da Young, sostiene che la malattia sia un punto focale della pratica ideologica. Gli individui all'interno dell'esperienza di malattia sentono una radicale modifica della loro esistenza trasformandosi in filosofi o metafisici quando si interrogano sui perché della propria esperienza dolorosa. Perciò, quando la malattia entra nella clinica, il medico ha il potere di penetrare la mente del paziente grazie all'autorità dei suoi ME. È a questo punto che il clinico occidentale diventa portatore di interessi di classe e la medicina diventa uno strumento per il controllo sociale di un corpo reificato. (Taussig 1980). A sostegno della tesi, Pizza propone la storia di medicalizzazione della follia femminile. Le donne considerate "devianti" venivano etichettate come "isteriche", "ossesse" "possedute" e internate nei manicomi così che fosse possibile controllarle.

Le antropologhe, infine, Lock e Shaper-Huges ampliano questo discorso sul corpo affermando con forza l'importanza di considerare la *sickness* e come il corpo reificato sia l'oggetto d'attenzione della biomedicina. Le autrici, profondamente critiche dell'epistemologia

cartesiana, rielaborano il concetto di *corpo pensante* composto da una componente individuale (esperienza soggettiva del *body/self*), un corpo sociale (simbologie che plasmano l'esperienza soggettiva) e un corpo politico (il controllo dell'ordine sociale nel legittimare o meno specifici saperi ed esperienze).

Il legame tra questi tre corpi sarebbe costituito dalle emozioni.

Questi autori, per concludere, propongono un'analisi più ampia che non si soffermi sul binomio *illness e disease*, ma che incorpori e ponga l'accento sulla *sickness*, dal momento che le forze sociali sarebbero ciò che maggiormente influenzano il vissuto di malattia.

Il corpo, così, diventa ancora una volta il soggetto principale sul quale ruota questa analisi.

Nei paragrafi successivi descriverò nel dettaglio le pratiche culturali della biomedicina e come il corpo venga reificato dalla ricerca scientifica.

1.3 L'APPROCCIO BIOMEDICO

Per biomedicina si intende la "nostra" medicina, definita anche come medicina "occidentale", "egemone", "ufficiale", "moderna", "scientifica", "cosmopolita." (Pizza 2006). Una medicina, dunque, che ha sacrificato gli aspetti sociali ed emozionali dell'individuo per dar spazio alla biologia e alla scientificità.

La biomedicina, nell'ultimo secolo, ha avuto una diffusione capillare, diventando il sistema di riferimento mondiale. Tullio Seppilli fornì queste spiegazioni: "la vittoriosa stagione di lotta della biomedica ottonevicesca contro un gran numero di malattie di origine batterica", "l'accanita battaglia istituzionale di delegittimazione e criminalizzazione delle medicine diverse" e il parallelo "processo di unificazione di tutti i ruoli professionali di difesa della salute sotto il controllo della moderna biomedicina, ne avevano determinato la trionfante espansione planetaria" (Seppilli 1996).

Questa riflessione mi permette di sottolineare il carattere etnocentrico della biomedicina che tende a configurarsi come l'unica verità possibile, rivendicando l'universalità della sua pratica e occultandone il suo aspetto socioculturale. È bene ribadire come la biomedicina sia uno dei molti sistemi medici presenti, che fonda la sua pratica all'interno del suo contesto culturale di riferimento. Per queste ragioni la sua efficacia sarà direttamente collegata ai soggetti a cui

sono rivolte le cure. La pretesa di ritenere che la biomedicina sia l'unico sistema di cura in grado di offrire risposte adeguate agli individui, trova il suo limite quando alcuni pazienti vanno incontro alla morte o non trovano benefici alle terapie. Interessante in questo senso è la ricerca svolta dall'antropologa Silvia Iorio presso la popolazione nahua di Naupan in Messico. Nel 2005 la *Dirección General de Información de Salud* segnalò come il diabete fosse la principale causa di morte in Messico con una maggiore prevalenza nelle zone rurali ad elevata marginalità. Vennero così promossi dei piani nazionali (*Oportunidades e Seguro Popular*) al fine di contrastare la sua diffusione e prevenire la mortalità. Questi interventi, tuttavia, furono principalmente orientati alla responsabilizzazione del paziente e seguivano i criteri di un sistema medico occidentale che non considerava la realtà culturale e sociale degli individui a cui era offerto il programma. I risultati, perciò, non furono quelli auspicati e non si misurò un'effettiva riduzione del diabete specialmente nelle zone rurali. Le ragioni principali di ciò furono che da un lato veniva offerto un programma di cura complesso che non poteva essere seguito nella quotidianità soprattutto per quanto concerneva la dieta (il mais è considerato l'alimento base). Dall'altra parte non erano stati considerati i *modelli esplicativi* dei soggetti in questione che ritenevano il diabete espressione di un malessere familiare più ampio, invece che una malattia metabolica.

L'etnocentrismo della biomedicina non deve, tuttavia, portare a un rigido determinismo culturale per cui ciascuna malattia deve essere considerata unicamente all'interno di questa cornice. Paul Farmer nel suo "*Infections and Inequalities: The modern plagues.*" fornisce ancora una volta un esempio di questo rischio. Farmer medico infettivologo, descrivendo l'epidemia di AIDS ad Haiti ed entrando in contatto con le storie di malattia, sostiene sia inopportuno chiamare in causa le differenze culturali quando la violenza strutturale è la principale ragione del propagarsi dell'HIV. Le ineguaglianze sociali sono così connesse alle diverse forme di organizzazione politico-sanitaria, ai livelli variabili di investimento economico per la ricerca, la prevenzione e la cura. (Pizza 2006).

È importante non utilizzare le lenti del determinismo culturale anche quando si osserva lo stesso sistema biomedico. Secondo Pizza è più corretto utilizzare il concetto di *pratiche culturali della biomedicina o pluralismo biomedico*, facendo riferimento alle forme alternative di medicina che sono entrate a farvi parte. L'aggettivo "occidentale" diventa, così, poco esplicativo, poiché in Occidente si sono diffuse pratiche appartenenti ad altre medicine.

Si può, pertanto, notare come queste “nuove medicine” si stiano di fatto “occidentalizzando” fino ad essere riconosciute sul piano legale grazie al successo ottenuto. È in atto una trasformazione cosmopolita della biomedicina che condensa al suo interno elementi rielaborati da altri sistemi. (Pizza 2006). Una pratica molto diffusa, ad esempio, nelle psicoterapie cognitive comportamentali, è la *mindfulness*, esercizi tratti dalla meditazione buddista che aiutano la persona a vivere il momento presente in modo consapevole e ad accettare gli stati emotivi più angosciosi. Allo stesso modo si può notare come anche la medicina cinese stia diventando sempre più cosmopolita, non portando a una “orientalizzazione” della medicina, ma a una pluralità di scelte da parte dei pazienti che possono così godere di un’offerta più ampia per il loro benessere.

Le pratiche della biomedicina, inoltre, non sono da considerarsi statiche e fisse nel tempo: hanno subito evoluzioni che hanno influito nei rapporti con il paziente.

In passato, ad esempio, l’asportazione dell’utero nelle donne malate di “isteria” era molto diffusa. Questa pratica ora è scomparsa, ma anche la stessa diagnosi oramai è entrata in disuso. Altri interventi chirurgici e odontoiatrici, tuttavia, sono tutt’ora eseguiti: l’estrazione dei denti del giudizio, il taglio del perineo nei casi di parto, l’asportazione della prostata. Tutte possono essere considerate delle simbologie per sancire l’accesso alle diverse fasi di vita (Moulinè 1997), più che una pratica chirurgica utile in sé. Non si può quindi prescindere dal fatto che la biomedicina sia fondata su una cosmologia, un’ontologia e un’epistemologia che la caratterizzano nel profondo. (Pizza 2006)

Non solo, ma anche le politiche sanitarie messe in atto in uno stato, modificano i rapporti di cura. In Italia, ad esempio, si assiste a una maggiore *burocratizzazione* della cura, per cui sotto l’egida dell’efficienza medica vengono diminuiti i tempi dedicati alla comunicazione e all’ascolto. Si può notare, inoltre, una maggiore *professionalizzazione*. La biomedicina opera attraverso procedure di intervento medico e un corpo professionale riconosciuto legalmente dallo Stato. Infine si assiste a una maggiore *medicalizzazione* delle problematiche sociali, aspetto particolarmente evidente in psichiatria. (Pizza 2006). Un esempio è l’utilizzo della diagnosi di Disturbo Post Traumatico da Stress per definire tutti coloro che sono vittime di sofferenze inenarrabili come le donne di Srebrenica brutalmente violentate. (Cozzi 2012). Le pratiche biomediche, per concludere, nonostante si considerino verità assolute grazie alla loro scientificità, sono come tutti i sistemi medici influenzati da forze più ampie che la

caratterizzano nel profondo. Non sono pratiche, pertanto, statiche nel tempo, ma come tutte le culture sono “*in viaggio*” e si modificano e si trasformano assumendo elementi altrui.

Per una disamina più ampia ritengo sia opportuno porre l’accento su come avviene la formazione dei professionisti della biomedicina e su come inevitabilmente questi processi sopra descritti possono produrre una reificazione del corpo dei pazienti.

1.3.1 LA FORMAZIONE DEI MEDICI

In altri sistemi medici è possibile osservare come l’agente della cura passi attraverso un doloroso percorso di malattia che gli permetta di conseguire gli strumenti per poter curare, ma soprattutto comprendere il malato. Le figure terapeutiche ripercorrono in qualche modo il mito di Chirone del “guaritore ferito” poi riproposto da Jung nella sua teoria degli archetipi. Nella biomedicina avviene il contrario, il medico rappresenta una sorta di modello a cui aspirare, un promotore della salute a cui il paziente si affida. Si presenta, dunque, come un agente esterno della malattia, in grado di fornire una spiegazione a quanto sta accadendo al paziente. L’approccio, tuttavia, del medico alla malattia risulta essere molto più complesso di quanto appaia. I medici, infatti, sin dai primi anni di formazione studiano il corpo, ma è il loro stesso corpo che osservano e apprendono. Durante le lezioni gli insegnanti possono invitare gli studenti a toccare parti del corpo come ascoltare il battito attraverso il polso o individuare al tatto ghiandole e ossa varie. Come riporta Pizza, questo itinerario di iniziazione sembra composto da tre fasi: una prima fase in cui si impara ad oggettivare il proprio corpo; una seconda fase, liminale, per certi aspetti drammatica, nel quale lo studente vive la paura di aver contratto qualche malattia o di starne soffrendo; una terza fase in cui, superata la paura di avere qualche malattia, il corpo del medico diventa in qualche modo un corpo eternamente in salute (Pizza 2006). Nella prima fase gioca un ruolo fondamentale il rituale della dissezione dei cadaveri, un’esperienza in cui il corpo del medico viene ampiamente coinvolto. Vi è l’impatto visivo del vedere un cadavere, l’odore della decomposizione, il toccare un corpo freddo e rigido, il rumore del bisturi o della rottura di qualche ossa. Steso davanti ai loro occhi vi è un corpo senza vita che appare più come un puzzle da scomporre che un essere umano. Prendere coscienza della vitalità che poche ore prima animava quell’involucro di carne farebbe perdere l’intento didattico della lezione, poiché ad essere coinvolta sarebbe l’emotività degli studenti di fronte all’abisso della morte. Secondo Devereux, le rigide

prescrizioni metodologiche delle scienze basate sull'osservazione oggettivante nascerebbero dall'angoscia che si produce nell'incontro profondo con l'altro. (Devereux 1967). Oggettivare si presenta, così, come una sorta di meccanismo di difesa che permette al medico di non approfondire l'angosciosa conoscenza del suo corpo pensante e di non immedesimarsi in quelle situazioni che lo portano a contatto con la morte. Questo nonostante che, come sostiene Kleinman, il dolore e la malattia siano parti integranti dell'esperienza umana a prescindere dal tipo di società. (Kleinman 1991). In questo senso sono interessanti gli studi etnografici condotti sui medici che hanno affrontato una malattia. Tenzialmente il medico-malato adotta un atteggiamento di incredulità e difficile accettazione, accompagnato da una completa sfiducia nei colleghi. Egli incarna un paradosso. (Pizza 2006). Questa condizione una volta superata porta inevitabilmente a un ripensamento della propria pratica, alcuni medici, così, preferiscono abbandonare la propria carriera, altri, invece, comprendono come sia importante approcciarsi ai pazienti in modo differente.

Il corpo oggettivato si struttura come il focus centrale dell'analisi, nel sottoparagrafo successivo descriverò il concetto nel dettaglio e come questo si collochi nella relazione di cura.

1.3.2 IL CORPO OGGETTIVATO E LA RELAZIONE DI CURA

Il corpo è stato il filo conduttore di questo capitolo. Nella parte iniziale ho descritto come l'epistemologia cartesiana abbia portato a una divisione mente e corpo e come la biomedicina si sia appropriata di questa dicotomia fondandoci il suo sapere. Le pratiche della biomedicina, rappresentative del sistema sociale e culturale nel quale sono inserite, hanno costruito un sistema che tende a configurarsi come unico modello possibile poiché basato sulla scienza. Tuttavia, come più volte dimostrato, la biomedicina contiene molti limiti e contraddizioni a partire dal non considerare la psiche come parte integrante del corpo, ad aver delineato una definizione di malattia arbitraria e limitante dell'esperienza umana e di aver reso il corpo oggetto vuoto di analisi.

Questa reificazione del corpo struttura la relazione tra medico e paziente creando un solco apparentemente insanabile nella comunicazione. Da un lato vi è il paziente, egli vive l'esperienza di malattia come quella condizione che modifica radicalmente la propria quotidianità e che lo porta a una sorta di ridefinizione della propria vita. Dall'altra il medico

che analizza tessuti cellulari, organi, liquidi biologici e si relaziona al paziente attraverso moduli prestabiliti. Questa stessa esperienza viene descritta da Sartre ne *“L’essere e il nulla”* (1943). Nell’opera l’autore esprime le sensazioni di vedere il proprio corpo oggettivato, l’estraniamento del non sentirsi dentro la sua pelle e l’impressione di essere inerme di fronte al potere dei medici. Una seconda conseguenza, pertanto, nella relazione medico paziente, come sostenuto da Taussig, è il rapporto asimmetrico in cui l’utente perde la sua autonomia di azione, poiché si affida al professionista in questione. (Taussig 1980). Nel caso etnografico riportato da Taussig (1980) la paziente affetta da *poliomiosite*, descrive come abbia ricevuto le “attenzioni umane” da parte di un’altra paziente, ma che soltanto le figure terapeutiche potevano elargire il sostegno professionale. In un certo senso tra pazienti vi è una relazione “espressiva” mentre tra medico e utente “strumentale”. (Taussig 1980). Lo stesso concetto viene riproposto da Basaglia. Nell’incontro medico paziente, il corpo di quest’ultimo risulta l’unico presente sulla scena. Unico oggetto di indagine è il corpo sofferente che non può altro che porsi nei termini di passività per essere osservato. In questo senso sia viene rimosso il corpo del medico, sia il paziente viene espropriato della sua *agentività*. (Basaglia 1981). Un corpo oggettivato può diventare un corpo violato ed è proprio quello che descrive Jessica, una delle donne da me intervistate quando racconta della sua esperienza:

“[...]Allora...per esempio nel primo intervento che ho fatto mi hanno fatto stendere sul lettino e hanno iniziato a...trafficare sulle mie parti intime, per intendersi, senza descrivere cosa si sarebbe andato a fare, cosa stava succedendo...io, visto che è il mio corpo, mi aspetto che qualcuno mi spieghi cosa si sta facendo al mio corpo, invece di stare in ansia e cercare di capire. Perché fatalità in quell’occasione dovevo fare diverse cose e avrei preferito che la ginecologa mi raccontasse cosa stava facendo così che avessi sotto controllo la situazione e invece ero sdraiata a gambe aperte e non capivo cosa stava succedendo.”

(Intervista Jessica 4/03/2021)

Questa relazione asettica e strumentale inficia il processo di guarigione e la costruzione dell’esperienza di malattia. Nel capitolo conclusivo proporrò il metodo delle storie di malattia, *illness narratives*, elaborato da Kleniman e poi ripreso da Good, che intende porsi come un tentativo per superare la dicotomia tra *illness e disease*, e uno strumento per il medico per avvicinarsi al dolore del corpo pensante del paziente.

1.4 ILLNESS NARRATIVES

Arthur Kleinman a seguito delle critiche poste al modello riduzionista *illness-disease*, si soffermò sull'analisi dell'esperienza di malattia del paziente elaborando un modello che potesse descriverla olisticamente.

L'esperienza in questo caso è da intendersi nella sua accezione fenomenologica, *erlebnis*, ovvero esperienza vissuta, dove la coscienza svolge il ruolo di attore principale. Essa costituisce il palcoscenico sul quale di volta in volta scorrono le rappresentazioni del flusso dei vissuti. Attraverso la memoria le rappresentazioni dei vissuti si trasformano in esperienza e il metodo narrativo diventa il traduttore di questo processo.

Narrare permette di collocare gli eventi all'interno di un ordine temporale, di dare senso e significato al vissuto e di rielaborare l'accaduto.

L'approccio narrativo, inoltre, si pone l'obiettivo di superare l'incomunicabilità del dolore. Il vissuto di sofferenza, come sostiene l'antropologia del dolore e la filosofia fenomenologica, risulta inesprimibile. Da un lato vi è la persona sofferente che per quanto cerchi di descrivere la propria esperienza accorrendo, ad esempio, all'utilizzo di metafore, non riuscirà mai a spiegare all'altro il proprio nucleo di dolore. Dall'altra parte l'ascoltatore di tale sofferenza, per quanto dotato di buone abilità empatiche, potrà giungere solo a un'interpretazione di quanto l'altro sta vivendo.

Diverse mie intervistate quando chiesi chi fosse stata, nel loro percorso di malattia, la persona per loro maggiormente di aiuto, mi risposero loro stesse, riferendosi a questa incomunicabilità e solitudine del dolore.

Riconoscere il dolore, collocarlo storicamente, socialmente, accettarlo, analizzarlo permette di dare un senso all'esistenza stessa. L'approccio narrativo, così, è diventato un metodo di ricerca etnografica molto utilizzato non solo nell'antropologia medica, ma anche in altri rami dell'antropologia e in altre discipline. Alcuni esempi di *illness narratives* in antropologia medica sono: l'analisi etnografica di Arthur e Joan Kleinman sulla diagnosi di nevralgia in Cina, le ricerche di Good sulle persone affette da malattie croniche, Paul Farmer e le sue indagini tra i malati di AIDS e tubercolosi in contesti di povertà. Farmer, in particolare, sostiene che narrare l'esperienza di malattia permetta di rappresentare maggiormente la violenza strutturale. Descrivere un fenomeno tragico, come può essere la diffusione e la morte per AIDS, elencando i numeri delle vittime o dei nuovi casi, non riesce a comunicare il

dramma delle persone che ne sono afflitte. Raccogliere e raccontare le *illness narratives* di queste persone, invece, inserendole nel proprio contesto sociale di povertà ed emarginazione permette di umanizzarle. (Farmer 2003).

Le illness narratives si costruiscono attraverso interviste qualitative alla persona che racconta l'esperienza di malattia secondo il proprio punto di vista. L'etnografo è una guida che accompagna la persona all'interno di questa narrazione ponendo domande sulla malattia, accogliendo quanto viene descritto, osservando la comunicazione del corpo, collocando l'esperienza all'interno di un contesto sociale più ampio e ascoltando la propria emotività. L'etnografo non è mai uno spettatore neutro, ma attraverso la propria sensibilità ed esperienza può essere determinante nell'aiutare la persona intervistata nella narrazione. Vi è, infine, da considerare quell'aspetto impalpabile e indescrivibile che avviene nell'incontro tra esseri umani per cui non si potrà mai giungere alla profondità dell'essere, ma solamente a una sua interpretazione.

Per concludere, ritengo che l'approccio narrativo dell'esperienza di malattia possa restituire quell'umanità che talvolta si perde tra le diagnosi della biomedicina. Ho adottato, perciò, questo metodo per raccogliere le *illness narratives* delle persone affette da HPV, come si è potuto leggere nel primo paragrafo di questo capitolo. Queste storie mi hanno permesso di approfondire la tematica del papilloma virus notando come alla base vi sia un'incomunicabilità fra i modelli esplicativi delle pazienti e delle figure terapeutiche. Questo vuoto di parole porta le utenti a sentirsi sole, arrabbiate, poco considerate, disperate e a ricercare metodi alternativi alla biomedicina per trovar sostegno, peggiorando così la sintomatologia dell'HPV. Tutti questi aspetti verranno analizzati nel capitolo conclusivo di questa ricerca, nel prossimo capitolo, invece, descriverò il papilloma virus da un punto di vista biomedico, servendomi di ricerche scientifiche sull'HPV, interviste qualitative a ginecologi e dottoresse responsabili del centro di screening e vaccinale di una città del Veneto.

CAPITOLO 2: IL PAPILOMA VIRUS DAL PUNTO DI VISTA BIOMEDICO

2.1 REVISIONE SCIENTIFICA DEL PAPILOMA VIRUS

Nella prima metà degli anni '50 la dottoressa statunitense Sarah Stewart avanzò l'ipotesi che i virus potessero essere la causa di alcuni tumori. L'idea venne considerata eretica dalla comunità scientifica dell'epoca, ma nel 1976 il medico tedesco Herald Zur Hausen, raccogliendo questi studi, individuò come il papilloma virus fosse la causa principale del cancro della cervice uterina. Questa scoperta gli valse il Premio Nobel per la Medicina nel 2008 e portò i ricercatori a sviluppare dei sistemi di prevenzione e un vaccino anti-HPV. A partire da quegli anni sono stati individuati più di 200 sottotipi di papilloma virus, (Ryondock e Mayer 2014) suddivisi in ceppi ad elevato rischio oncogeno (16, 18, 26, 31, 33, 35, 39, 45, 51, 52, 53, 56, 58, 59, 66, 67, 68, 70, 73, 82) altri, invece, a basso rischio (6, 11, 40, 42, 43, 44, 54, 61, 72, 81), ma che possono favorire la formazione di condilomi nell'area genitale, anale e orofaringea.

Come definito dalla Prof.ssa M. del Centro di Medicina di Genere da me intervistata, l'HPV è un virus "*furbo*" e "*ubiquitario*" poiché riesce a convivere nelle cellule dell'epitelio squamoso senza innescare una risposta immediata da parte del sistema immunitario e perché lo si può riscontrare sia negli animali (ad es. il ceppo 2 è presente nel bue) che negli uomini. Il papilloma virus è, così, l'infezione sessualmente trasmessa più diffusa al mondo (Plummer et al. 2007). Il contagio avviene attraverso penetrazione o tramite il contatto delle mucose e della pelle, l'utilizzo del preservativo, pertanto, non esclude la possibilità di trasmissione, ma la riduce. Sono state riscontrate altre modalità di trasmissione meno frequenti ad esempio attraverso frottoni (es. asciugamani), dita e bocca, o per via parenterale. La trasmissione, invece, attraverso l'acqua non è mai stata dimostrata, tuttavia, è stato riscontrato del dna dell'HPV nell'acqua comune. (Petca et al. 2020). Si considera che l'80% delle donne e il 90% degli uomini sessualmente attivi, contraggano l'HPV almeno una volta nella vita (La Rosa 2016), ma nella maggior parte dei casi l'infezione scompare nell'arco di due anni (Plummer et al. 2007).

Secondo il report europeo *Human Papilloma Virus and Related Disease del 2019* l'HPV è presente nella popolazione femminile in elevate percentuali superando il 23,8% in Russia e Romania, il 13,7 in Spagna e il 7,5 in Svezia.

La situazione in Italia è in linea con le stime europee. La prevalenza di HPV ad alto rischio è del 8% fra gli studi con campione causale di popolazione senza differenze tra Centro, Nord, Sud e Isole. L'HPV 16 è il più frequente nella popolazione con percentuali intorno al 5 % mentre il 18 si attesta attorno all'1%. (Rossi et al 2010). Nel prossimo paragrafo descriverò maggiormente in dettaglio quali siano i principali rischi per le donne positive all'HPV.

2.1.1 PRINCIPALI CONSEGUENZE PER LE DONNE

La conseguenza più rischiosa per le donne che contraggono l'HPV è quella di sviluppare il cancro della cervice uterina, più rari sono i tumori della vulva, dell'ano e orofaringei. Secondo il report europeo *Human Papilloma Virus and Related Disease del 2019* sono 61 072 i nuovi casi di tumore della cervice uterina diagnosticati annualmente in Europa. Il cancro alla cervice è la nona causa di morte in Europa tra le donne affette da tumori e il secondo cancro più comune tra le donne tra i 25 e 44 anni. I dati di incidenza maggiore si possono riscontrare nell'Europa dell'est, mentre nel sud dell'Europa si riscontrano percentuali più contenute. In Italia, secondo l'Istituto Oncologico Veneto, sono 2100 i nuovi casi all'anno e la mortalità è costantemente in calo negli ultimi vent'anni, mentre la probabilità di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è aumentata nello stesso periodo dal 63% al 68%.

In Veneto, secondo quanto riferitomi dalla Prof.ssa M del Centro di Medicina di Genere, si è passati da 30 casi di tumori alla cervice ogni 100 mila abitanti a 3 negli ultimi 20 anni.

L'HPV, tuttavia, è la causa necessaria, ma non sufficiente per lo sviluppo del tumore della cervice, questo perché possono intervenire altri fattori di rischio che inficiano il sistema immunitario. Questi possono essere il fumo di sigaretta o l'uso di droghe, immunodepressione a causa di una comorbidità con altre patologie come HIV o malattie autoimmuni e fattori genetici. Sono considerati fattori che espongono maggiormente le donne all'infezione da HPV l'aver avuto rapporti sessuali precoci e il numero di partner. (Liverani 2019).

È importante sottolineare come il papilloma virus regredisca spontaneamente nel 60-90% dei casi e che solo nel 1% progredisca a cancro. Grazie ai servizi di screening come Pap-test e HPV test è possibile diagnosticare la presenza del virus e di cellule precancerose. Si stima che

la progressione da lesioni tumorali a cancro invasivo avvenga nell'arco di 8-12 anni, pertanto, attraverso controlli regolari, è possibile prevenire in modo efficace lo sviluppo di questo tipo di tumore. (Liverani 2019)

L'altra possibile conseguenza dell'HPV è la comparsa di escrescenze visibili su cute e mucose, chiamati condilomi, altamente contagiosi che possono interessare l'area genitale, anale e orofaringea. I condilomi, nella maggior parte dei casi, non comportano la formazione di tumori, ma in una percentuale ridotta possono mutare e venire classificati in *VIN usuali* e causare delle lesioni della vulva.

In generale il papilloma virus si presenta in modo silente, la maggior parte delle donne è, infatti, asintomatica e riesce a scoprire della sua presenza a seguito del Pap-test, l'HPV test, o per la presenza di condilomi. Il fatto di essere invisibile, ma potenzialmente pericoloso per la salute, spaventa molto le donne che scoprono di averlo e soprattutto rende le protagoniste vulnerabili e in balia di una minaccia che non sanno come controllare:

“Dall'altro lato ho sempre paura che venga fuori qualcosa di più importante. Mi è già successo che un anno fossi negativa e l'anno dopo avessi un CIN2 per cui non so mai cosa aspettarmi e questo mi preoccupa.” (Intervista Caterina 30/01/2021).

Tutto questo incide significativamente sulla qualità di vita delle donne che alla paura di poter sviluppare un cancro, sommano altre criticità in altri aspetti di vita come quello economico:

“A livello economico è un bel problema, le visite ginecologiche privatamente costano più di 100 euro, l'intervento fatto in libera professione 380 euro, tutti i prodotti che ho dovuto acquistare per infezioni etc..altrettanto, il vaccino 81 euro a dose per tre dosi perché non avendo lesioni ad alto grado è a pagamento da un lato una fortuna, ma è anche una spesa. Tutti i controlli e i tamponi costano...e se una persona non è in condizione economica proprio fiorenti può essere un problema anche questo.” (Intervista a Jessica 4/03/2021).

Nella percezione del proprio corpo:

“[...]Anche dopo l'intervento non mi sentivo più me, non mi sentivo più donna e pensavo di essere a metà.” (Intervista a L. 9/02/2021).

Nella propria sessualità:

“[...]però penso per quanto mi riguarda che un po' ti si blocchi il desiderio, per cui non è tanto la paura di infettare è proprio tutto un insieme e non ti va...non ne vale neanche la pena dato che mi è successo proprio facendo quello.” (Intervista a Melania 16/02/2021).

Nelle relazioni con futuri partner:

“Mi renderebbe più tranquilla se non ci fosse una promiscuità così elevata. Mi renderebbe più tranquilla se ci fossero più controlli obbligatori sia per gli uomini che per le donne...tipo un patentino (ridendo), sarebbe bello che prima di avere un rapporto si aspettasse per fare gli esami vari. Sono consapevole che questo non sia possibile, ma questo mi espone a un grado di irrequietezza elevato...almeno per me.” (Intervista a Sara 11/02/2021).

Approfondirò queste conseguenze dell'HPV nel capitolo successivo, ma per il momento ritengo sia opportuno accennare come il papilloma virus non comporti solamente il rischio di sviluppare un tumore, ma soprattutto un peggioramento della qualità di vita. Nonostante questo aspetto sia piuttosto invalidante, difficilmente è considerato negli articoli scientifici inerenti l'HPV o nelle interviste da me sottoposte ai ginecologi. Ho potuto constatare una generale tendenza, da parte dei professionisti, a considerare questo virus solo nella sua componente “biomedica” e a ritenere l'HPV solo un virus “femminile” per quanto, come vedremo nel prossimo paragrafo, colpisca anche gli uomini.

2.1.2 PRINCIPALI CONSEGUENZE PER GLI UOMINI

La sintomatologia HPV correlata al maschio può presentarsi con lesioni e/o cutanee rilevate all'esame clinico accurato oppure con patologie più complesse causate da genotipi ad elevato indice oncogeno. (Foresta 2010). In generale nella maggior parte delle situazioni l'HPV nel maschio è asintomatico.

I principali rischi per gli uomini sono legati allo sviluppo di carcinomi del pene, dell'ano e orofaringei. Questi sono piuttosto rari, ma è difficile diagnosticarli. La prevalenza di condilomi anogenitali nella popolazione maschile sessualmente attiva nei paesi occidentali è stimata intorno al 4% con un picco tra i 35 e 45 anni. Negli Stati Uniti l'incidenza dei

condilomi è aumentata di 4 volte negli ultimi 40 anni e di oltre 10 volte nella Gran Bretagna (Foresta 2010).

Più in generale è difficile stimare quale sia la percentuale di uomini positivi all'HPV poiché nella maggior parte dei casi, il virus è asintomatico e perché non vi sono evidenze che testimonino la necessità di diagnosticarlo nell'uomo. Le uniche situazioni raccomandate riguardano i casi in cui vi sia una sintomatologia HPV-correlata (ad es. nel caso di condilomi), soggetti con numerosi *partners*, soggetti a rischio (positivi all'HIV o immunodepressi) e prima della fecondazione assistita. (Foresta 2010) Vi sono, poi, opinioni discordanti sul diagnosticare il papilloma virus in soggetti con partner positiva. Secondo le “100 domande sull'HPV” redatte da GISCI (Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma) del 2018, non è necessario fare alcun controllo sul compagno poiché fare il test è piuttosto difficoltoso, non predittivo della presenza del virus e perché non aggiunge informazioni utili alla salute del maschio. Sempre secondo questo testo è a discrezione della donna decidere se avvisare o meno il partner considerando che è un virus molto diffuso e che raramente provoca manifestazioni nell'uomo. Questa stessa tesi mi è stata riportata anche da un uomo da me intervistato, Isacco, a cui non è mai stato prescritto un tampone o uno spermogramma, nonostante la sua compagna sia positiva da 5 anni.

Altri ginecologi come la Dott.ssa C. da me intervistata, invece, sostengono sia utile diagnosticare l'HPV negli uomini per prevenire il cosiddetto effetto “ping pong” ovvero che i partner continuino ad infettarsi a vicenda e riattivino la presenza del virus.

Riporto qui le parole della Prof.ssa M. che bene possono spiegare questo tipo di scambio:

“In teoria se tu hai debellato il virus hai fatto gli anticorpi e non dovresti più riprenderlo, in pratica se sei negativo è perché sei sotto una certa soglia non perché sei 0. Perché gli esami non possono essere 0. Per cui può succedere che uno abbia gli esami sotto la soglia, ma poi per un motivo si abbassano le difese immunitarie e si riattiva il virus.” (Intervista Prof.ssa M. 12\03\2021)

La Prof.ssa M. mi riportava, durante l'intervista, una ricerca scientifica svolta nelle coppie con donne positive all'HPV in cui risultava che solo il 30% degli uomini risultasse positivo. Questa discrepanza trova risposta nell'anatomia dell'apparato riproduttore maschile e femminile, quest'ultimo, infatti, risulterebbe un luogo maggiormente favorevole per la proliferazione del papilloma virus. Durante le interviste ai ginecologi, oltre ad averlo ricercato

nella letteratura scientifica, ho chiesto se diagnosticare l'HPV negli uomini potesse in qualche modo tutelare maggiormente le donne esponendole a un rischio minore di contagio. La maggior parte dei professionisti mi ha risposto che non sarebbe stato utile. In questo modo soltanto, infatti, non è possibile modificare il modo di vivere la sessualità degli individui e il preservativo non copre totalmente dal rischio di infettarsi da HPV. Considerare l'ipotesi di istituire uno screening per gli uomini per la prevenzione del cancro al pene, ad esempio, non sarebbe utile secondo il rapporto costi-benefici.

Il risultato è che, nonostante possiamo considerare l'HPV un virus che colpisce uomini e donne, in cui entrambi giocano un ruolo fondamentale nella sua diffusione, il carico maggiore va a pesare in modo particolare su quest'ultime non solo per i rischi sulla salute, ma anche per il peso sociale che ne consegue.

2.2 LA PRESA IN CARICO

Sono numerose le figure professionali che si occupano di curare l'HPV e i suoi effetti. Nel proprio percorso di cura, una donna potrà incontrare proctologi, dermatologi e otorinolaringoiatri, ma il ruolo principale è sicuramente ricoperto dal ginecologo.

Il medico di base, nonostante debba svolgere una funzione di collegamento tra il paziente e i medici specialisti, risulta nella maggior parte dei casi da me osservati una figura marginale o solamente come colui che firma le impegnative. È interessante l'esperienza portatami da una delle intervistate L. che attualmente vive in Irlanda e che ha dovuto affidarsi al medico di base prima di accedere allo specialista:

“Purtroppo ho avuto la grave scoperta che in Irlanda non si possono fare le visite mediche a pagamento. Tipo in Italia tu chiami, ma qui no e passi dal medico di famiglia. È lui che sceglie se farti andare o no. Quindi non riuscivo nemmeno ad andare dal dottore, perché dal dottore potevi andarci solo con la lettera del medico di famiglia...che io naturalmente non avevo. Ma io dovevo andare subito, sapevo che era l'HPV, volevo saltare la prassi e andare subito dal medico.” (Intervista L. 9/02/2021)

Poiché attualmente non esiste una cura per l'HPV, i ginecologi invitano le pazienti a rafforzare il sistema immunitario affinché il virus venga debellato più facilmente. Per fare ciò si consiglia di sottoporsi alla vaccinazione, anche se non tutti i professionisti lo propongono.

Molti ginecologi, inoltre prescrivono integratori che rafforzino il sistema immunitario ed invitano le pazienti a smettere di fumare e ad adottare uno stile di vita sano al fine di ridurre i fattori di stress (Fondazione Umberto Veronesi 2020):

“Sì...diciamo che la mia terapeuta mi ha spiegato che più che altro non c'è da aver paura...che se io faccio controlli...se faccio una vita sana...io faccio sport, mangio sanissimo, sono l'elisir della vita sana.” (Intervista Rita 24\02\2021)

Nel caso in cui fossero presenti condilomi, possono essere trattati con terapie topiche con creme ad azione antivirale e immunoregolatrice oppure trattamenti chirurgici locali come laser terapia, crioterapia, diatermocoagulazione. (Fondazione Umberto Veronesi 2020). In Veneto le utenti positive all'HPV possono essere monitorate attraverso il servizio dell'ULSS di appartenenza che programma le visite e controlli necessari. Dalle interviste da me condotte, è emerso come spesso le intervistate non siano state prese in carico all'interno di un programma di screening e abbiano dovuto organizzare in prima persona le proprie visite di controllo. In particolare nel 2020 la situazione si è complicata a causa del Covid e molte donne da me intervistate e sui gruppi Facebook dedicati al tema HPV riportavano e riportano forti preoccupazioni poiché i loro interventi sono stati posticipati, le tempistiche per gli esiti dei referti sono aumentate ed è più complesso ottenere una vaccinazione per l'HPV.

Gli uomini, invece, non hanno figure mediche di riferimento a cui rivolgersi nel caso di positività. Solitamente si rivolgono a più figure come l'urologo, dermatologo, andrologo o medico di malattie infettive:

“Chiara: E un uomo se riesce a scoprire di essere positivo a chi si può rivolgere? A quale professionista?”

Prof.ssa M: Qui c'è un po' meno...o all'andrologo o al dermatologo a quelli delle malattie infettive.

Chiara: Non c'è una figura di riferimento?

Prof.ssa M: No non c'è.” (Intervista Prof.ssa M. 12\03\2021).

Credo sia molto importante sottolineare questo aspetto: che per gli uomini non esiste una figura di riferimento per l'HPV o altre malattie sessualmente trasmissibili, ma più in generale non esiste una figura di riferimento per quanto riguarda la sua salute riproduttiva.

È pratica diffusa che le donne sia per controlli di routine, sia per la gravidanza, sia per eventuali malattie vadano dal ginecologo, aspetto che non si può altrettanto riscontrare per gli uomini. Sembra quasi, anche in questo caso, che la salute riproduttiva sia solo a carico del genere femminile per quanto sia un aspetto che coinvolga entrambi i sessi. Questo aspetto trova più ampia spiegazione se intendiamo la biomedicina come un insieme di pratiche culturali (Pizza 2006) al cui interno si colloca la percezione e la considerazione della salute degli individui.

2.3 I SERVIZI DI SCREENING: PAP-TEST E HPV TEST

Il Pap-test venne sviluppato dal medico greco-americano Georgios Papanicolau nel 1945.

Il Pap-test si basa sull'esfoliazione degli epitelio cervico-vaginali che, in seguito, vengono analizzati in laboratorio per verificare la presenza di alterazioni cellulari.

La sensibilità del Pap-test è del 82% poiché possono verificarsi errori a livello del prelievo del materiale, dell'allestimento del preparato, della lettura del vetrino e infine nella trascrizione dei dati. Le principali risposte del Pap-test legate all'HPV sono:

- ASCUS: raccoglie al suo interno vari tipi di alterazioni, pertanto per verificare che non vi sia una lesione ad alto rischio viene richiesto un secondo esame. Se negativo viene richiesto di ripetere l'esame dopo 3 mesi.
- LSIL: Lesione intraepiteliale di basso grado.
- HSIL: Lesione intraepiteliale di alto grado.

Nel caso la donna presentasse questi esiti viene invitata a un secondo esame chiamato colposcopia, una procedura che utilizza soluzioni particolari che permette di visualizzare l'HPV a livello dei genitali esterni, collo dell'utero e vagina. Come in una sorta di microscopio questo esame permette di magnificare, ovvero ingrandire, il tessuto del collo dell'utero ed è così possibile, attraverso la biopsia, estrarne una piccola porzione.

Se, infatti, attraverso il Pap-test è possibile solamente verificare la presenza di cellule alterate, con la colposcopia si analizza il tessuto e quindi si può definire il livello di lesione.

I risultati possono essere:

- CIN 1 (generalmente associato a un LSIL).
- CIN 2 (generalmente associato a un HSIL).
- CIN 3 (generalmente associato a un HSIL).

Fino poi a giungere agli stati più gravi e più rari come il carcinoma in situ (CIS).

Nel caso di CIN 2 e CIN 3 si procede con l'intervento di conizzazione o leep che asporta una porzione dai 2 a 4mm di cervice uterina contenete l'area di trasformazione.

In Italia le donne vengono invitate ad eseguire il Pap-test dai 25 ai 29 anni ogni 3 anni se il risultato è negativo, ogni anno se positivo. Dai 30 ai 65 anni viene, invece, svolto l'HPV test, esame più sensibile che evidenzia la presenza di papilloma virus ad alto rischio oncogeno, nel caso in cui il test risultasse positivo si procede con il Pap-test e l'iter descritto precedentemente, qualora fosse negativo si deve ripetere l'esame ogni 5 anni. La scelta delle tempistiche e la procedura dei test è stata elaborata a seguito di ricerche scientifiche che hanno evidenziato come, in questo modo, fosse possibile prevenire il procedere della lesione, tuttavia, diverse donne da me intervistate, hanno affermato di essere piuttosto preoccupate dal dover aspettare un anno per eseguire il successivo Pap-test e spesso preferivano svolgere l'esame a pagamento (il costo del Pap-test privato è a discrezione del ginecologo, ma le cifre ruotano attorno ai 90-100 euro). Il medico di base non può emettere l'impegnativa per eseguire il Pap-test o l'HPV test, poiché è un esame di screening.

Si è, inoltre, deciso di effettuare il Pap-test alle donne dai 25 ai 30 anni e non l'HPV test poiché in quella fascia d'età è piuttosto comune riscontrare un'infezione da papilloma virus, ma non un'alterazione cellulare.

Secondo i dati forniti dall'Istituto superiore di Sanità per il triennio 2017-2019 in Italia il 79,9% delle donne si sottopone al Pap-test o HPV test, di queste 48,7% si reca con il servizio di screening, il 30,8% in autonomia. Si può riscontrare come vi siano dati di adesione minore al Sud rispetto che al Nord.

In Veneto l'88,4% delle donne esegue lo screening per la cervice uterina, 59,4 con lo screening, 28,7 in autonomia. Ho intervistato la Dott.ssa S.C responsabile del servizio di screening citologico di un distretto del Veneto che mi ha descritto l'organizzazione a livello regionale. Secondo la mia informatrice, grazie all'azione dei media, si è raggiunta una

maggiore consapevolezza da parte delle donne e sono poche coloro che non vengono intercettate dai servizi di prevenzione, vero è che rimane fondamentale continuare a sensibilizzare su questo tema. In Veneto è stata sviluppato un buon servizio di anagrafe sanitaria, pertanto, le donne vengono raggiunte facilmente a casa con un invito per lettera che dà loro l'appuntamento per eseguire lo screening. Il risultato arriva per posta dopo circa 40 giorni. Nel caso di referto positivo, invece, il servizio di screening comunica telefonicamente il risultato, programmando, successivamente, la colposcopia e se necessario la conizzazione. Uno degli aspetti che la Dott.ssa S.C ribadiva è l'importanza del counselling. Le pazienti, infatti, sono sempre molto spaventate dall'esito positivo, temono il peggio e quindi necessitano di essere ben informate sui rischi che corrono e sull'iter a cui andranno incontro. Un aspetto delicato che emerge con frequenza è che molte donne, una volta ricevute le informazioni, temono di essere state tradite dal partner. Le dottoresse, generalmente, spiegano come sia possibile aver contratto il papilloma virus molti anni prima e che l'infezione si sia manifestata in quel determinato momento per un calo delle difese immunitarie. Per tutte queste ragioni la Dott.ssa S.C mi ha ribadito più volte l'importanza di dare alle donne informazioni chiare affinché possano essere rasserenate dalle molte paure che nascono a seguito della positività del test.

Tutti questi aspetti legati alla paura di sviluppare un tumore e all'infedeltà del proprio partner verranno analizzati nel dettaglio nel capitolo seguente, ma ora mi sembra importante soffermarmi su un altro punto arrivato all'attenzione della comunità scientifica.

Per molte donne il Pap-test o l'HPV DNA-test è un esame invasivo a cui sottoporsi, questo in particolare perché l'inserimento dello *speculum* e la procedura di esfoliazione cellulare può procurare fastidio e per alcune pazienti dolore. Questa è una delle ragioni per cui molte donne preferiscono rivolgersi al proprio ginecologo di fiducia piuttosto che al servizio di screening o, in alcuni casi, del motivo per cui evitano di sottoporsi all'esame.

La Regione Veneto ha perciò deciso di avviare un progetto sperimentale nel 2020 presso l'Ulss 9 Scaligera nel Distretto 3 di Legnago inviando alle donne per posta il kit per poter eseguire l'autoprelievo dell'HPV test. Il campione viene poi inviato al laboratorio di riferimento. Attraverso questa procedura si auspica di poter raggiungere un maggior numero di donne e di rendere questo screening meno doloroso e invasivo. Nel corso del 2021 verranno analizzati i dati per verificare se i risultati dell'autoprelievo coincidano con quelli

raccolti dai servizi di screening e se effettivamente questo risulti essere un metodo più utile per le donne.

Aldilà dei risultati della ricerca, credo che questo progetto rappresenti un segnale positivo che testimoni un intento da parte della comunità scientifica di considerare il vissuto delle donne. Un cambiamento, ad esempio, avvenuto negli ultimi 20 anni, come riferitomi dalla Prof.ssa M, è la diminuzione di interventi di isterectomia attraverso cui viene rimosso l'apparato riproduttore o solamente l'utero. Come testimoniano le pratiche di leep o conizzazione, si interviene a livello del collo dell'utero con estrema attenzione rimuovendo il tessuto interessato dalla lesione e una piccola porzione sana per ulteriore scrupolo. Questa maggior cautela riservata alla salute riproduttiva delle donne non solo facilita la buona riuscita della gravidanza, ma anche il benessere psicologico, essendo interventi molto delicati che possono inficiare notevolmente sui vissuti corporei e sulla propria femminilità.

VACCINI ANTI-HPV

Nel 2008 è stato introdotto in Italia il vaccino contro l'HPV. La creazione del vaccino contro il papilloma virus è stata accolta con molto entusiasmo dalla comunità scientifica visto che, negli anni '70 e 80, erano molte le donne che morivano di tumore alla cervice uterina e tutt'ora è uno dei cancri più presenti tra le donne soprattutto nei paesi più poveri del mondo.

Per queste ragioni l'OMS considera prioritario eliminare il cancro della cervice uterina e per far ciò, accanto ad altre strategie, considera fondamentale vaccinare il 90% delle ragazze con meno di 15 anni entro il 2030. L'obiettivo è ambizioso, ma necessario, da prendere a modello, in questo senso, è l'azione di screening e il piano vaccinale messo in atto dall'Australia, vicina a debellare questo tipo di cancro. Il primo vaccino introdotto in Italia fu il *Gardasil* quadrivalente contro l'HPV 6, 11, 18 e 16 affiancato da *Cervarix* bivalente contro HPV 16 e 18 offerto alla coorte di ragazze del 1996. Dal 2015, infine, è disponibile *Gardasil* nonoivalente efficace contro i ceppi 1, 33, 45, 52 e 58 oltre che a quelli precedentemente elencati. L'Istituto Superiore di Sanità ha valutato la sicurezza dei vaccini (gli unici effetti collaterali sono algie al braccio, mal di testa e stanchezza) e la sua efficacia nella riduzione dell'infezione. Viene, comunque, raccomandato alle ragazze di eseguire ugualmente il Pap-test e ovviamente di utilizzare il preservativo per proteggersi da altre malattie sessualmente trasmissibili.

Il vaccino, facoltativo, è gratuito per le bambine e le ragazze dai 9 ai 26 anni e dal 2017 anche per i bambini e ragazzi. Questi ultimi, infatti, oltre ad essere a rischio di sviluppare a loro volta tumori HPV correlati, possono essere protetti ugualmente nel caso di relazioni omosessuali e con la loro immunizzazione possono tutelare maggiormente le donne.

Il vaccino viene somministrato in 2 dosi al di sotto dei 15 anni, 3 dosi in seguito.

Per quanto riguarda la copertura vaccinale in Italia, si possono osservare i dati elaborati dall'Istituto Superiore di Sanità aggiornati al 31/12/2018 riferiti solo alle femmine, che mostrano segnali incoraggianti, ma che testimoniano come ci sia ancora molto da fare.

La media italiana per la coorte del 1998 è di 68.8 % di vaccinate, con dati intorno all'80% per la Toscana, Umbria e Puglia e 42% per la Campania. Proseguendo con le coorti, si assiste a un declino della percentuale di vaccinate che arriva al 40% per la coorte del 2006.

Questo ultimo dato è determinato da diversi fattori, innanzitutto la copertura vaccinale indica ragazze che abbiano completato il ciclo di vaccinazioni e quindi abbiano ricevuto le 2 dosi di vaccino o 3 nel caso di quelle superiori ai 15 anni. In seconda analisi il vaccino è gratuito fino ai 26 anni pertanto molte ragazze più adulte, più consapevoli della propria sessualità e della propria salute decidono in autonomia dai genitori di vaccinarsi. Un altro aspetto da non sottovalutare è che la decisione di sottoporre i propri figli alla vaccinazione spetti ai genitori. Come suggerisce lo studio di Napolitano et al. del 2018, in Italia, rispetto che in passato è nato un maggiore scetticismo nei confronti dei vaccini e molti genitori desiderano avere maggiori informazioni riguardo a cosa verrà somministrato ai loro figli e ai possibili effetti collaterali. La stessa ragione vale per il vaccino contro l'HPV, ma in questo caso bisogna considerare ciò che i genitori pensano riguardo la sessualità e come questa possa essere vissuta dal figlio. Molti genitori, così, non sono contrari al vaccino, ma reputano che sia prematuro vaccinare i figli per un virus sessualmente trasmissibile che potranno incontrare molti anni più tardi. Da qui si può meglio comprendere i dati offerti dall'ISS, più la coorte va a ritroso negli anni più la copertura vaccinale è maggiore, questo non solo perché, come scrivevo in precedenza, le ragazze sono più autonome e consapevoli nella scelta, ma anche perché i genitori hanno una maggiore percezione della sessualità dei figli.

Come si potrà ben comprendere tali posizioni possono mettere a repentaglio la salute di ragazzi e ragazze essendo l'HPV molto più presente tra i 16 e i 25 anni rispetto che successivamente. È importante perciò informare il più possibile i genitori riguardo il vaccino

e su questo fronte, come segnalano alcuni studi (Sopracordevole et al. 2009), vi è ancora molto da fare visto che, talvolta, sono le stesse figure mediche a non conoscerlo.

Per quanto riguarda il Veneto, secondo i dati offerti dal Dipartimento Prevenzione, Sicurezza Alimentare, Veterinaria della Regione, le percentuali di copertura per le ragazze dal 1998 al 2005 sono al di sopra del 75% mentre per la coorte del 2006 sono intorno al 40%. Per i maschi, invece, le percentuali per le coorti dal 2001 al 2006 sono tra il 60 e il 40%.

Al fine di raggiungere un maggiore chiarezza della realtà vaccinale anti-HPV, ho intervistato la Dott.ssa F. responsabile del centro vaccinale di un distretto del Veneto. La mia informatrice mi ha confermato che in Veneto è presente un'anagrafe sanitaria completa e aggiornata che permette con facilità di raggiungere i cittadini. La Dott.ssa F. mi ha spiegato che, a partire da i nati nel 2004, viene mandato l'invito a casa con l'appuntamento per eseguire la vaccinazione, per i nati dal 2001-2002 veniva spedito un invito con richiesta passiva, ovvero senza una data precisa e solo per sensibilizzare sul vaccino. Secondo la Dott.ssa F, l'adesione non è elevata per diverse ragioni. Tra i genitori è presente una ridotta percentuale che reputa il vaccino rischioso per i figli, altri che sono in generale contrari alle vaccinazioni, altri ancora che reputano opportuno far vaccinare i figli quando sono più grandi. Si è, pertanto, arrivati alla vaccinazione con chiamata attiva, ovvero con l'invito a casa, proprio per aumentare il numero di adesioni e in alcuni anni si è fatta una campagna di sensibilizzazione nelle scuole per informare i genitori sul tema.

Il vaccino, per concludere, viene somministrato anche alle donne positive all'HPV e che hanno superato i 26 anni di età. Per tutte queste il vaccino è pagamento, in Veneto costa 79 euro per 3 dosi, ma se si appartiene a una categoria a rischio ovvero se si ha una lesione uguale o superiore a CIN 2, se si è omosessuali e se si è positivi all'HIV il vaccino è gratuito. Viene, inoltre, somministrato agli uomini inviati dai Centri per l'infertilità. Secondo recenti studi è stato osservato come il vaccino aiuterebbe nell'eliminazione del virus, le cellule, infatti, hanno una storia di vita più breve rispetto l'HPV e quando muoiono fanno sì che questo si sposti in altre cellule, ma se la persona è vaccinata, il virus avrà meno possibilità di propagazione, venendo, così, progressivamente debellato dall'organismo.

Nonostante l'efficacia e la protezione che garantisce alle ragazze e alle donne positive, il vaccino non viene raccomandato da tutti i ginecologi, alcune donne da me intervistate e altre

presenti nei gruppi Facebook inerenti l'HPV non erano state informate di questa opportunità e lo scoprivano tramite ricerche personali su Internet o tramite gruppi Facebook sul tema.

Questo aspetto rimanda alla criticità esposta dalle donne da me intervistate e presente sui gruppi Facebook per l'HPV di ricevere un *counselling* soddisfacente e adeguato e più in generale del limite della biomedicina di offrire un supporto umano alla cura.

Tutti questi aspetti verranno analizzati nel dettaglio nel capitolo successivo servendomi delle parole delle donne e delle dottoresse da me intervistate che riflettono un problema più ampio, in parte già anticipato in questo capitolo, legato al rapporto uomo e donna, alla salute riproduttiva e più in generale alla sessualità all'interno della nostra società.

Le *illness* di queste donne ci permetteranno di ripercorrere l'HPV descritto in questo capitolo dal servizio di screening, alla vaccinazione e fino alla presa in carico.

CAPITOLO 3: *ILLNESS NARRATIVES* DELL'HPV

3.1 *ILLNESS* DELL'HPV

Nel primo capitolo di questa ricerca ho posto l'attenzione sul concetto di malattia secondo l'antropologia medica, individuando come il processo di costruzione della patologia e la biomedicina siano influenzate dalle forze storiche, sociali e culturali del contesto di appartenenza. Secondo questa visione sarebbe opportuno ampliare il concetto di malattia e considerarlo non solo caratterizzato dalla componente biochimica, *disease*, ma anche da una dimensione individuale, *illness* e una sociale, *sickness*. Secondo gli antropologi della scuola di Harvard la contrapposizione tra *illness* e *disease* rappresenta la principale causa dell'incomunicabilità tra medico e paziente poiché alla base vi sarebbero modelli esplicativi divergenti. La biomedicina, infatti, fondata sull'epistemologia cartesiana, è portatrice di una contraddizione poiché nella sua pratica quotidiana reifica il corpo, quando nella realtà è ciò con cui l'uomo incorpora l'esperienza ed esplica il suo essere nel mondo. La biomedicina, dunque, non considera gli aspetti individuali del paziente, ma soprattutto le forze sociali che ad esso sono collegate.

Nel secondo capitolo, invece, ho approfondito il tema dell'HPV da un punto di vista biomedico. Attraverso l'analisi di fonti scientifiche e interviste a ginecologi di una città del Veneto, ho descritto le caratteristiche del papilloma virus e i principali rischi per le donne e gli uomini. Ho analizzato, inoltre, quale sia la presa in carico per le donne che riscontrano una positività soffermandomi sui servizi di screening e vaccinali in Italia e in particolare in una città del Veneto.

In questo terzo capitolo intendo dimostrare, attraverso le mie interviste e i dati raccolti, come nell'infezione da papilloma virus si espliciti la contrapposizione tra *illness* e *disease*, come alla base vi siano modelli esplicativi differenti e come questa divergenza impatti significativamente sul processo terapeutico. Nei paragrafi finali porterò, infine, una riflessione sulla *sickness* del papilloma virus per quanto questo concetto meriterebbe un approfondimento in un'altra sede toccando tematiche estremamente complesse.

Nei sottoparagrafi successivi analizzerò le otto *illness narratives* da me costruite, descrivendo la metodologia di intervista e i gruppi Facebook sull'HPV ai quali mi sono iscritta.

Ripercorrerò, infine, le quattro fasi dell'intervista alle persone positive al papilloma virus intervallando ai loro contributi un'analisi più dettagliata dei contenuti.

3.1.1 METODOLOGIA DI INTERVISTA E GRUPPI FACEBOOK

Per raccogliere le *illness* dell'HPV ho deciso di utilizzare il metodo delle *illness narratives*, poiché ritengo che meglio di altri approcci possa restituire quella dimensione *esistenziale* alla patologia. Ho voluto strutturare l'intervista per fasi affinché l'esperienza di malattia potesse essere collocata cronologicamente e simbolicamente in un percorso individuale e sociale. La prima fase ha riguardato la *scoperta della malattia*, ho domandato, così, ai miei intervistati come ritenessero di aver contratto l'HPV, come avessero scoperto di essere positivi e se fossero venuti a conoscenza del papilloma virus prima di allora. Nella seconda parte, invece, le domande hanno posto l'attenzione sulla *presa in carico* da parte delle figure terapeutiche. Ho, così, chiesto se ritenessero di aver ricevuto adeguate informazioni sull'HPV, se sentissero che qualcosa fosse mancato nella loro presa in carico e cosa avrebbero voluto ricevere. Nella terza parte, la più delicata, il tema principale è stato il *vissuto individuale*. Ho interrogato i miei intervistati sulle emozioni provate e sui sintomi avuti, su quali fossero le conseguenze per la loro qualità di vita e se fosse cambiata la percezione di sé. Le ultime domande, infine, hanno considerato la *percezione sociale*. Ho domandato se ci fosse stata una trasformazione del loro ruolo nella rete sociale, se fossero stati considerati diversamente e quale fosse la loro percezione del papilloma virus.

Ho raccolto otto storie di malattia, ciascuna racconta un'esperienza a sé, ma tutte hanno delle tematiche ricorrenti che spesso ho ritrovato nei post delle persone iscritte ai gruppi Facebook sull'HPV. Alcuni miei intervistati sono stati contattati attraverso la mia rete personale, Isacco, Caterina, Jessica, mentre le altre partecipanti, L, Sara, Isabel, Melania, Rita hanno aderito a seguito di un mio post sui gruppi Facebook sul papilloma virus, in cui ho chiesto chi volesse raccontare la propria storia di malattia. Isacco, Caterina, Jessica, Sara e Melania, inoltre, sono stati presi in carico dai servizi ospedalieri della città veneta in cui ho effettuato le mie interviste ai ginecologi e al centro di screening e vaccinale.

Mi sono iscritta a due gruppi Facebook per il papilloma virus e ho seguito una pagina afferente a uno dei due gruppi. Entrambi i gruppi possono contare molti iscritti, 1400 uno e 3 mila l'altro e vengono aggiornati quasi ogni ora con nuovi contenuti e domande.

Il gruppo più numeroso è aperto a uomini e donne, ma la componente femminile è preponderante e raramente ho osservato post di uomini. Il secondo gruppo, invece, è riservato solo alle donne. A ragione di ciò, nella breve descrizione del gruppo, vi è scritto che sono trattati temi delicati inerenti il papilloma virus e per queste ragioni viene esclusa la componente maschile.

In entrambi i gruppi le donne si confrontano su vari temi legati al papilloma virus, ma si può notare un'intenzione differente da parte delle amministratrici.

Nel primo gruppo, quello più numeroso, è favorito un confronto aperto tra le partecipanti. Si scambiano esperienze, si condividono consigli su integratori o altri possibili farmaci, si pongono quesiti sul vaccino o sul significato dei propri referti. La funzione principale del gruppo, dunque, è lo scambio di informazioni ed esperienze. L'amministratrice, solitamente, svolge un ruolo di moderatrice alle discussioni e con toni, talvolta, piuttosto perentori ammonisce le iscritte per non aver chiesto informazioni al medico, per aver posto i soliti quesiti o per aver diffuso dati sensibili sul gruppo.

Lo scambio di informazioni, che, in alcuni casi, si concentra su domande molto tecniche, avviene senza la consulenza da parte di un professionista del settore, talvolta risponde un'ostetrica a sua volta positiva all'HPV. Le conoscenze, dunque, da parte delle iscritte sono state conseguite con "l'esperienza sul campo" e una volta divulgate raccolgono molto seguito. Alcune delle mie intervistate mi hanno confermato questa tesi. Isabel mi ha raccontato come le principali informazioni le abbia lette sul gruppo e non le abbia ricevute dalla ginecologa, mentre Rita ha scoperto tra i post come il vaccino fosse consigliato anche per le donne positive.

Molti post delle iscritte confermano questo trend. Spesso, infatti, ho letto commenti di alcune donne che ringraziavano chi le aveva istruite poiché non erano state in grado di comprendere ciò che aveva detto il medico, oppure chiedevano delucidazioni sull'esito dei loro referti al gruppo invece che al ginecologo. Il gruppo, infatti, rappresenta uno spazio di confronto in cui la persona, protetta dal profilo Facebook, ha la possibilità di esprimere le proprie preoccupazioni, paure, quesiti che non riuscirebbe a porre a un professionista.

Il secondo gruppo, accanto a questa funzione di scambio e confronto, vede la forte partecipazione delle amministratrici che dispensano consigli sul benessere psicologico e fisico. In alcuni casi intervengono con post in cui, raccontando delle proprie vite personali,

suggeriscono come approcciarsi all'esistenza in modo più positivo non permettendo al "maledetto HPV" di invadere ogni sfera dell'io. L'intento del gruppo, come spesso dichiarato da una delle amministratrici, è quello che vi sia uno scambio proattivo di esperienze e che si crei una *community* sull'HPV. La pagina che seguo è afferente a questo secondo gruppo descritto e fondamentale riporta alcuni contenuti sul benessere psico-fisico.

Un aspetto interessante da notare è l'utilizzo del gergo. Le donne inserite nel mondo del papilloma virus iniziano a servirsi del linguaggio proprio della biomedicina padroneggiando con sicurezza terminologie complesse. Quando vi sono entrata per la prima volta, ho avuto alcune difficoltà a comprendere le varie denominazioni e solo dopo studi e interviste ho potuto anch'io apprendere queste conoscenze. Penso che per una donna possa essere piuttosto impressionante essere catapultata in questa realtà dal gergo così complesso e in cui sottostante vi sia un pericolo di contrarre un tumore. Nei gruppi, infatti, in particolare in quello più numeroso, spesso vengono condivise storie dai risvolti negativi come donne che hanno dovuto sottoporsi ad asportazioni di carcinomi o a isterectomia. Queste storie, come riferitomi da alcune mie intervistate, impattano sui propri vissuti di malattia e l'esperienza drammatica rischia di diffondere panico tra le altre iscritte.

Un altro aspetto da rilevare è che tutti i contenuti riportati sui gruppi vengono decisi solo dalle amministratrici. Ho notato, così, che alcune donne hanno espresso il proprio disappunto perché il proprio post non era stato pubblicato o perché non concordavano su alcune regole del gruppo.

Essendo gruppi molto seguiti e sostituendosi, talvolta, al parere medico credo sia importante sottolineare come questi contenuti vengano valutati da persone non professioniste e che non vi sia la possibilità di esprimere un parere differente alle regole del gruppo.

I gruppi Facebook hanno costituito un buon punto di vista sui vissuti del papilloma virus, ma le interviste svolte mi hanno permesso di costruire l'esperienza di malattia. Nei sottoparagrafi seguenti riporterò le varie fasi delle interviste con i contributi delle persone incontrate.

3.1.2 SCOPERTA DELLA MALATTIA

Il primo quesito che ho posto ai miei intervistati è come avessero scoperto di essere positivi al papilloma virus e da quanto lo avessero contratto. Le risposte ottenute sono state piuttosto simili. Alcune hanno raccontato di averlo scoperto a seguito del Pap-test:

“Isabel: L’ho scoperto perché mi è arrivata una raccomandata a casa, avevo fatto il Pap-test a dicembre. A un certo punto a gennaio ero a F. e mi è arrivata una chiamata di cui non mi sono resa conto[...]. Ho visto che mi avevano chiamata, però sembrava un numero breve e facendo una ricerca sembrava qualcosa proveniente da V., un Asl. Ho provato a richiamare il numero, ma sentivo una musicchetta registrata. Quindi ho lasciato perdere, poi hanno riprovato a chiamare, ma non sono riuscita a rispondere. Stessa cosa, ho dedotto fosse un fax o qualcosa di simile che avessero sbagliato. Dopo qualche giorno, mi sembra di venerdì, mi è arrivata a casa una raccomandata in cui mi si diceva che mi aveva provato a contattare il centro analisi di V. e di provarli a contattare ai seguenti orari.

Chiara: Così c’era scritto...

Isabel: Sì solo così.

Chiara: Non so c’era scritto laboratorio di analisi di...

Isabel: No no. Ma a me non mi tornava tanto, mi sembrava sempre un errore. Per cui ho chiamato e mi hanno detto: «An sì è lei, perché non si trovava al telefono.»...E così mi hanno comunicato il risultato del Pap-test...e così l’ho scoperto.” (Intervista Isabel 13/02/2021).

Altre intervistate, invece, lo hanno scoperto poiché hanno iniziato ad avere condilomi:

“[...]ma comunque mi ero già rivolta al medico a settembre perché lavandomi mi ero resa conto di un...bottoncino, di una protuberanza che non mi dava alcun fastidio, ma che io non avevo mai sentito. L’ho controllato, ho visto che non era né rossa né altro, come la mia pelle. Ho immaginato potesse essere un condiloma, però non ho voluto fasciarmi la testa era il 6 settembre e sarei dovuta andare dal ginecologo il 12 settembre[...]Lui mi controlla e mi dice che non vede niente, gli indico dove fosse, mi ispeziona e mi conferma che non vede niente. [...]Dopo 15 giorni ritorno e gli dico anche che quella cosa che lui mi aveva detto non fosse niente a me aveva iniziato a dar fastidio perché lo sentivo, lo percepivo, era come un corpo che sentivo. Lui mi riguarda, lo vede, perché effettivamente si era un po’ ingrossato e mi ha risposto: «Ah sì! È un piccolo condiloma!» Eh lì...eh lì...ho capito subito dal condiloma. Nel frattempo sono riuscita a fare il Pap-test, sono arrivati i risultati anche di una lesione...” (Intervista Sara 11/02/2021).

Isacco rappresenta un'eccezione poiché non ha mai eseguito un test per l'HPV nonostante la sua compagna sia positiva da cinque anni. Ha dedotto la positività poiché ha avuto rapporti non protetti con lei e nonostante si sia rivolto a due medici di base differenti non gli è mai stato prescritto un esame per verificare questo dato:

“Isacco: In realtà non ho un dato certo di essere positivo, non ho un riscontro da esami del sangue.

Chiara: Non hai fatto un tampone per l'HPV?

Isacco: No e neanche esami del sangue specifici, ma ho intuito di averlo non per qualche sintomo, ma perché ho dei rapporti non protetti con la mia compagna che so essere positiva per l'HPV.” (Intervista Isacco 30/01/2021).

Nel secondo quesito ho chiesto come pensassero di aver contratto il papilloma virus. Questa domanda ha trovato risposte differenti poiché l'eziologia dell'infezione si intreccia con le vicende personali. Per alcune, pertanto, il virus è stato contratto a causa di un tradimento, per altre, invece, non è stato possibile determinare un responsabile, ma hanno avanzato delle ipotesi. Per molte donne a seguito della positività al papilloma virus inizia l'ansiosa ricerca del colpevole, un modo per avere un responsabile contro cui indirizzare la propria rabbia o disperazione:

“[...]Visto che prima di quella relazione non avevo avuto problemi ginecologici, visto che dal punto di vista delle dinamiche della coppia ho scoperto che la persona con cui stavo aveva tanti rapporti all'esterno della nostra relazione senza che io lo sapessi, presumo di averlo preso da lui anche se non posso escludere che l'abbia preso io in precedenza. Mi sento di dire sia abbastanza improbabile questa possibilità, quindi penso me l'abbia passato quel ragazzo. (Intervista Jessica 4/03/2021)”

“[...]Quindi ho iniziato a domandarmi chi possa essere però è tutto un po' un mistero. Per cui riuscire a capire e anche ipotizzarlo è piuttosto difficile. Diciamo che ho un sospetto ed è la persona con cui stavo prima, quest'estate, perché leggevo che sono più a rischio...diciamo...le persone che sono poliamorose o che hanno atteggiamenti bisessuali. Siccome in quel periodo stavo con una persona che era appunto poliamorosa e bisessuale mi è venuta questa ipotesi.” (Intervista Isabel 13/02/2021).

L. invece, non ha saputo spiegare come lo avesse contratto, ha ipotizzato attraverso gli asciugamani. Ha escluso la possibilità fosse stato il suo ragazzo dell'epoca, ma un ginecologo le disse che sicuramente si sbagliava e che il suo ragazzo l'aveva tradita:

“L: È un mistero! Io all'epoca avevo avuto un solo ragazzo e anche lui non aveva avuto altre ragazze, quindi...Tutti mi hanno detto: «Vedrai che te lo ha attaccato lui!» Ma io sono sicura che non è vero. Dopo di lui ho avuto altri ragazzi, ma non so. Ho anche il sospetto di averlo preso in un altro modo. Sono venuta a vivere in Irlanda nel 2015 e siccome abitavo con una famiglia che non era proprio il massimo dell'igiene, magari gli asciugamani, la doccia...non lo so.”

“[...]Preso dalla calma ho trovato un ginecologo, che era un dottore, bo...Mi disse che sicuramente il mio ragazzo mi aveva tradita...si è stato un po' un trauma.”

(Intervista L. 9/02/2021).

L'ultima domanda che ho posto riguardo la scoperta della positività è se prima di allora fossero venuti a conoscenza dell'HPV. Tutti i miei intervistati mi hanno risposto che prima di allora non ne avevano sentito parlare o avevano avuto solo delle informazioni parziali.

“No...in realtà, non molto come tutti...non dico gli adolescenti, ma fino all'anno scorso in realtà non ci ho pensato. Però in realtà un po' si sottostima e non se ne parla.” (Intervista Melania 16/02/2021).

Jessica, invece, mi ha riportato un'esperienza differente. Un anno prima di scoprire di essere positiva era andata dal ginecologo a seguito di alcuni disturbi portando con sé il proprio referto, negativo per l'HPV e quello del suo ragazzo dell'epoca risultato, invece, positivo:

“[...]Io ho mostrato al mio ginecologo il referto del mio tampone e quello del mio ragazzo del tempo e mi ha detto che non c'era nulla da fare che sicuramente l'avevo preso anch'io e mi ha fatto solo fare la cura antibiotica per la clamidia e l'ecografia per controllare che non avesse causato danni alle tube e all'utero.” (Intervista Jessica 4/03/2021).

Jessica mi ha confermato comunque, in linea con gli altri intervistati, che prima di allora non avesse sentito parlare chiaramente del papilloma virus:

“[...]Allora io mi ricordo che alle medie ci avevano parlato della possibilità di farci fare il vaccino per l’HPV, ma non ho un ricordo vivido della cosa in cui sia stata fatta grande sensibilizzazione a riguardo. Adesso non so se a scuola ne abbiano parlato o i centri vaccinali ci abbiano inviato una carta. Ne ho parlato con mia mamma recentemente e mi ha detto che neanche lei si ricorda.” (Intervista Jessica 4/03/2021).

Da queste prime risposte emergono tematiche molto importanti. *In primis* vorrei evidenziare come l’eziologia dell’HPV è spesso legata a una vicenda dolorosa come la fine di una relazione o il tradimento del proprio partner. Si potrà notare nei paragrafi successivi come questa componente non sia presente nelle interviste dei ginecologi. I miei intervistati sono consapevoli che il contagio da papilloma virus avvenga per via sessuale o fofoni, ma le loro cause di malattia non si soffermano solo sul “come” ma anche sul “perché”. Questo aggiunge quel fattore “umano” che la biomedicina non riesce a cogliere e di cui sembra non poter occuparsene. Altri aspetti che emergono riguardano le informazioni ottenute quando Jessica, L., Sara e Isacco si sono approcciati alle figure mediche e le nozioni possedute dagli intervistati precedentemente alla positività per l’HPV. Da una prima analisi si può notare come il *counselling*, secondo i pazienti, sia avvenuto in modo insoddisfacente e come non siano stati indirizzati correttamente ai servizi di cura. Il secondo aspetto, sulla conoscenza del papilloma virus, induce a una riflessione più ampia legata a come il tema della sessualità venga affrontato nei servizi educativi o socio-sanitari.

3.1.3 LA PRESA IN CARICO

Nella seconda fase dell’intervista, ho posto l’attenzione sulla presa in carico indagando se le partecipanti si fossero sentite rassicurate da parte delle figure terapeutiche e se avessero ricevuto adeguate informazioni. Come è emerso nelle domande precedenti la relazione terapeutica, secondo gli intervistati, rimane un aspetto piuttosto insoddisfacente.

Tutti i miei intervistati, esclusa Rita, mi hanno riferito di non aver ricevuto adeguate informazioni, di aver ricevuto un *counselling* non esaustivo e di non essersi sentite adeguatamente supportate.

Caterina non appena ha scoperto della sua positività ha dovuto eseguire un intervento di conizzazione poiché era presente una lesione CIN 2. Nella prima fase terapeutica il

ginecologo e le infermiere che l'hanno seguita si sono dimostrati molto gentili, ma non le hanno fornito sufficienti spiegazioni sull'iter terapeutico da seguire. Una volta trasferitasi, la clinica del servizio pubblico alla quale si è rivolta, le ha offerto un servizio non accogliente: *"[...]Sono poi entrata nel percorso screening anche quando sono arrivata qui a P. Purtroppo da quando sono arrivata qui non mi trovo bene come mi trovavo là, qui mi sento un numero, dentro e fuori dall'ambulatorio, là invece c'era un'attenzione particolare, non so se perché magari avevo una lesione già di livello avanzato avevo fatto un intervento. Però qui non sento minimamente questa attenzione e quando si lavora nell'ambito sanitario si sente se c'è un tipo di attenzione o meno."* (Intervista Caterina 30/01/2021).

Il primo professionista dal quale si è recata Melania le ha diagnosticato il papilloma virus senza averle fatto un test e voleva inserirla in una lista operatoria per farle un "laser", nonostante Melania non presentasse lesioni o condilomi:

"[...]E lui voleva farmi il laser che si fa se tipo hai condilomi o lesioni o qualsiasi cosa da trattare, io non avevo niente, ma non sapevo cosa fare, mi è venuto da piangere quando mi ha detto che avevo l'HPV. Tra l'altro io ancora non riesco a capire come abbia fatto perché non avevo condilomi. Io lo ringrazio da una parte, ma dall'altra no...questo voleva subito "lavorarmi", ma non so a cosa. Non mi ha dato informazioni, non erano corrette." (Intervista Melania 16/02/2021).

Melania soffre di una patologia autoimmune e per tale ragione deve assumere immunosoppressori. Nel periodo dell'intervista, ricercava uno specialista che la potesse prendere in carico per entrambe queste problematiche poiché la sua terapia interferiva sul papilloma virus. Si è rivolta, così, a una ginecologa privata specializzata in HPV:

"[...]Arrivavo molto aggressiva non con lei, ma con la cosa in generale, lei mi assecondava e basta per cui ero il medico di me stesso. Per cui penso proprio che non seguirò il suo consiglio. Ad oggi non so...non ne ho bisogno perché davvero sto cercando di fare la mia parte. (Intervista Melania 16/02/2021).

Isabel nonostante abbia scoperto della positività per l'HPV solo poco prima dell'intervista, ha raccontato un'esperienza simile al momento della conizzazione:

“No no assolutamente. Perché anche il giorno in cui ho fatto la colposcopia, non so se fossero particolarmente nervosi, ma ho fatto la colposcopia e non mi han detto qualcosa in più. Ho chiesto se dovessi avvisare la persona con cui mi frequento, ma mi sono sembrate molto frettolose e sbrigative.”(Intervista Isabel 13/02/2021).

Le informazioni sul papilloma virus le ha ricavate parzialmente dal medico di base e per il resto dal gruppo Facebook sull'HPV.

L. mi ha riportato un'esperienza simile in Irlanda. In Italia, anche se inizialmente le sono state date informazioni incomplete, si è sentita presa in carico e sostenuta. L'esperienza dal ginecologo in Irlanda è stata per lei traumatizzante tanto che ha preferito non fare il vaccino anti-HPV per non dover incontrare quel professionista:

[...]sì così...Alla fine il vaccino non l'ho fatto perché proprio non volevo tornare da lui. Quello il punto...e non l'ho fatto. (Intervista a L. 9/02/2021).

Ho chiesto ad alcune intervistate che hanno usufruito sia del sistema sanitario pubblico sia di servizi privati se avessero notato una differenza nella presa in carico. Queste hanno risposto che non hanno percepito una differenza nel servizio ricevuto. Alcune, inoltre, hanno riportato come sia più agevole essere seguite dal servizio pubblico così da essere monitorate dal centro screening:

“[...]L'ultima volta che sono andata a togliermi i condilomi nel pubblico a gennaio di quest'anno, non mi sono stati tolti tutti, mentre poi il giorno dopo sono andata da un dermatologo privato perché erano situati in zone in cui non erano coinvolte le mucose e quindi si poteva utilizzare la crioterapia, ho chiamato il dermatologo, sono andata privatamente ed è stata veramente una persona fantastica, gentile e attenta, mi ha parlato quasi a livello psicologico e mi ha veramente rassicurata. Quindi può esserci un'incidenza, ma se devo proprio essere sincera non è un problema tra pubblico e privato, ma sta nella persona. La ginecologa da cui vado io lavora anche in convenzione e non penso cambi modo di relazionarsi con i pazienti se uno viene con impegnativa. Mentre in ospedale il primo intervento che ho fatto di rimozione l'ho fatto in ospedale, ma con la libera professione quindi ho pagato 380 euro anziché il ticket e comunque il servizio, l'approccio a me e il modo

di parlarmi è stato uguale alla seconda volta che l'ho fatto con impegnativa...quindi penso proprio sia più una questione di persona.” (Intervista Jessica 4/03/2021).

“Ad oggi consiglieri di essere presa in carico dal pubblico perché il privato può fare quello che gli pare mentre in ospedale c'è più attenzione. Anche se in uno studio privato c'è meno gente, ma in ospedale c'è più confronto e insomma, confrontandomi con un mio amico medico mi ha consigliato, e ho fatto mio questo pensiero, di essere presa in carico in ospedale anche se non è proprio tutta rose e fiori.” (Intervista Melania 16/02/2021)

Sara ha raccontato come il ginecologo in un primo momento avesse sottovaluto il suo caso, ma successivamente sia stato presente e di supporto. Sara, tuttavia, mi ha ribadito come, a suo avviso, l'HPV sia un virus poco conosciuto da parte della comunità scientifica:

“Eh sì...eh purtroppo non c'è molta informazione. E ti dico che quando mi è stato detto di questo condiloma il ginecologo pensava fosse un ceppo a basso rischio e che quindi non c'era bisogno di preoccuparsi perché poteva essere che al Pap-test non ci fossero neanche lesioni. Io sono molto pignola e informata e paurosa e ho chiesto prima di bruciarlo una biopsia del condiloma. Mi sono fatta ridere a presso dal ginecologo perché sembrava mi stessi inventando chissà cosa, anche perché fa molto più male fare una biopsia di un condiloma che bruciarlo perché era talmente piccolo...è un'unghia. Ho detto che ero disposta a passare le pene dell'inferno...e le ho passate perché mi ha fatto prima l'anestesia e poi[...]
Dentro il condiloma mi è stato trovato un 16 che si dice non crea condilomi e invece può succedere. Quando il medico ha visto il risultato è cambiata anche la sua valutazione del caso, per cui se c'era un 16 sul condiloma non sapeva cosa aspettarsi nel collo dell'utero.”
(Intervista Sara 11/02/2021)

Rita ha descritto un iter differente in cui le figure terapeutiche si sono dimostrate attente e rassicuranti. Rita presenta una situazione diversa, tuttavia, rispetto agli altri intervistati, poiché accanto all'HPV, soffre di una malattia autoimmune piuttosto invalidante e di una fobia costante di poter sviluppare un tumore ogni qual volta avverte un leggero malessere. Ha ricercato, così, la presenza di molti professionisti tra cui una psichiatra e un ginecologo specializzato in HPV e malattie autoimmuni per una presa in carico su più fronti.

La maggior parte degli intervistati, dunque, avrebbe voluto ricevere un supporto maggiore soprattutto a livello informativo. Hanno ricevuto, ad esempio, notizie discordanti sul vaccino e la maggior parte ne sono venuti a conoscenza tramite Internet o i gruppi Facebook.

Ho chiesto loro, inoltre, se in alcuni momenti avrebbero voluto un supporto di tipo psicologico. La maggior parte ha risposto negativamente, ma che potrebbe essere un servizio utile per altri. Le emozioni di paura e panico avvertite alla notizia della positività per l'HPV, secondo gli intervistati, si placerebbero attraverso un'informazione esaustiva e rassicurante. Isacco ha riportato le stesse tematiche delle altre intervistate, durante l'iter terapeutico della sua ragazza si è sentito *“fuori dal problema”*, quando in realtà ne era immerso come lei:
[...]mmm....mi piacerebbe una lezione frontale da parte del mio medico o di uno specialista. Vorrei che mi spiegassero nell'esattezza e sapere come affrontare io e la mia ragazza l'HPV. [...]è un po' quello che si fa in psichiatria psicoeducazione. (Intervista Isacco 30/01/2021).

Come ultima domanda riguardo la presa in carico, ho chiesto chi fosse stata la figura maggiormente di aiuto durante questo iter terapeutico. Ho posto questa domanda per valutare se tra queste persone vi fosse qualche medico o altro professionista sanitario. Nessuno degli intervistati ha nominato una figura terapeutica. Molti di loro hanno parlato di persone all'interno della propria rete amicale e familiare e, soprattutto, hanno riportato come hanno dovuto fare molto affidamento su loro stessi. Come già scritto nel primo capitolo questo tema rimanda a quella dimensione di intimità e solitudine dell'esperienza di sofferenza che difficilmente diventa traducibile e comprensibile a chi è intorno.

L'aspetto che emerge chiaramente dalle risposte degli intervistati è che sia necessario un miglior *counselling* terapeutico che non si soffermi solo sull'aspetto patologico, ma possa prendere in carico la persona nella sua globalità. Molti intervistati, inoltre, hanno riportato di aver ricevuto informazioni differenti dai vari professionisti, pertanto, il tema del papilloma virus appare poco comprensibile poiché non vi sono risposte omogenee. Entrambi questi aspetti sono spesso tema di discussione in entrambi i gruppi Facebook sull'HPV ai quali sono iscritta. Questa nebulosa di informazioni impatta significativamente sui vissuti delle persone e risulta essere una delle cause che aumenta la sensazione di pericolo. L'incertezza, il non avere

il controllo e dall'altra parte il riscontro con una figura poco autorevole sono tutte tematiche approfondite nel paragrafo seguente.

3.1.4 VISSUTI PERSONALI

La terza parte dell'intervista si è concentrata sul vissuto personale. Generalmente durante le prime domande i miei intervistati sono apparsi piuttosto fermi e risoluti nelle proprie risposte facendo emergere la loro rabbia e indignazione per non essere stati adeguatamente presi in carico. A questo punto del racconto, in qualche modo, è sembrato che le difese si sciogliessero e si presentassero quegli aspetti più intimi e profondi legati all'esperienza di malattia. Per tale ragione prima di interrogarli sulle loro emozioni e l'impatto dell'HPV sulla loro qualità di vita ho fatto presente come non fossero tenuti a rispondere ad ogni domanda se le avessero ritenute troppo invasive. Nessuno si è rifiutato di rispondere e nonostante la sofferenza hanno raccontato. Questo ritengo sia da collegare a quell'esigenza dell'essere umano di parlare del dolore, di descriverlo, dargli forma, poiché, come riporta Kleinman è parte integrante della vita. (Kleinman 1991). Il dolore dell'animo, tuttavia, sembra essere un concetto tabuizzato dalla biomedicina.

Per la maggior parte degli intervistati il primo impatto con l'HPV è stato di panico, paura. Questo panico è legato alla forte preoccupazione di poter contrarre un tumore. Quando le mie intervistate hanno avuto la conferma di essere positive all'HPV, nonostante alcune presentassero lesioni di lieve grado, hanno temuto di poter sviluppare un cancro:

"[...]Per cui quando mi ha detto che ero positiva, c'è io onestamente mi sono vista con la bandana in capo e la testolina rasata. Ho pensato al peggio." (Intervista Isabel 13/02/2021)

"[...]Be' ma è la stessa sensazione di angoscia totale, previsione di morte all'istante, proprio paura della morte." (Intervista Rita 24/02/2021)

La diagnosi di tumore viene associata alla parola morte, è una parola che non dà speranza, una sentenza di fine o che porta il paziente a proseguire tra molteplici difficoltà. (Gordon 1991). Molti tra i miei intervistati, come scrivevo in precedenza, sono state molto influenzate da storie lette sui gruppi Facebook per l'HPV o su Internet:

“[...]Poi il gruppo è molto bello perché dà le informazioni, ma a me alcune storie danno il panico, ora ho pure scoperto che l’HPV attacca la vulva, sono già nel panico non sapevo ci fosse pure il tumore della vulva.” (Intervista Rita 24/02/2021)

Le mie intervistate mi hanno riferito, pertanto, che avrebbero preferito eseguire i controlli con più frequenza nonostante il ginecologo avesse loro detto che quelle fossero le tempistiche previste dalle linee guida.

Alla paura di poter sviluppare un tumore, tuttavia, si associano altri aspetti, come il sospetto di essere stati traditi dal partner o la dolorosa conferma che ciò sia avvenuto:

“[...]Il problema è che questa persona, può darsi che io l’avessi contratto anche prima, ma ho scoperto avesse una vita “subbombelicale” che non si fermava a me con un numero imprecisato di donne. Mi sono molto arrabbiata di questo perché quando abbiamo iniziato ad avere rapporti non protetti io l’avevo informato e gli avevo detto di essere consapevole e di non farmi del male.[...] Finché c’ero io, diceva che ero l’unica donna che conosceva il suo corpo e ho anche testimonianze scritte...Capisci che il tipo di impatto è stato di solitudine, tanta rabbia perché ho affrontato una cosa del genere quando non me la sarei aspettata.” (Intervista Sara 09/02/2021)

Il timore che il virus da HPV sviluppi un cancro e la preoccupazione di essere state tradite dal partner sono le due tematiche che, generalmente, emergono anche nel confronto con il ginecologo.

Per quanto riguarda la paura di contrarre un tumore, solitamente si affievolisce quando le donne ricevono adeguate informazioni riguardo l’HPV. La conoscenza diventa, pertanto, quello strumento attraverso cui i pazienti possono controllare questi stati d’animo estremamente angosciosi.

Le informazioni, come scrivevo nel precedente paragrafo, sono spesso lacunose così che non sempre le donne riescono a comprendere la loro situazione. Questo aspetto è particolarmente evidente in Caterina che ha preferito non ricercare informazioni su Internet, ma affidarsi alla rete di specialisti. Caterina positiva da 5 anni, mi ha riportato come solo nell’ultima visita ginecologica abbia avuto una maggiore comprensione del quadro. Questa situazione la espone a una forte rabbia e sofferenza:

“[...]Sì io sono arrabbiatissima.[...]Poi secondo me una situazione di questo tipo non dovrebbe scatenare questo tipo di reazione. L’ultima ginecologa mi ha detto che diagnosticano l’HPV anche in persone 50enni, era all’ordine del giorno diagnosticare questo virus nelle donne e che non dovevo preoccuparmi. E da quando ho 19 anni che vado dalla ginecologa ed era la prima volta che lo sentivo.” (Intervista Caterina 30/01/2021)

Accettare di avere l’HPV ed eseguire i controlli periodici è l’altra modalità attraverso cui sconfiggere il panico:

“Panico, panico, panico, confusione, panico all’inizio. Poi ho iniziato ad uscire dal panico e ho iniziato a farci qualcosa, più che altro non ci puoi fare niente, confusione e panico all’inizio. Adesso...non dico che mi sento tranquilla soprattutto per quello che c’è di mezzo, ma un po’ più di speranza anche se molto a livello remoto, forse non tanto sentita perché non ci si può fare niente.” (Intervista Melania 16/02/2021).

L’HPV, come scrivevo nel capitolo precedente, è un virus asintomatico e non è ancora stata scoperta una cura farmacologica attraverso cui debellarlo. Lavorare, pertanto, sulla sensazione di panico, fare il vaccino, adottare uno stile di vita sano risultano le uniche modalità attraverso cui controllare il virus. Come mi ha riportato L., tuttavia, il panico deriva dall’HPV per cui talvolta è difficile tenerlo sotto controllo, soprattutto perché appare come una minaccia che può ripresentarsi da un momento all’altro:

“Se devo essere sincera, avrei bisogno di una certezza che non tornerà più, una medicina qualcosa, questo, che non ci sarà più. Dopo di che sarei molto più tranquilla.[...]Sì perché ho fatto la visita a settembre ed è negativa, ma dacché ho visto il sangue ho cambiato la mia vita radicalmente. Ho smesso di fumare subito, fumavo da 10 anni e ho smesso subito, ho cambiato alimentazione, ho cercato di controllare lo stress, anche se lo stress è dato dall’HPV.” (Intervista L. 9/02/2021).

L’aspetto del tradimento compare spesso durante il *counselling* ginecologico come confermatomi dalle mie intervistate e i gruppi Facebook sull’HPV, dalle testimonianze dei ginecologi e dei centri di screening. Il tema risulta piuttosto delicato poiché si interseca con la vita personale dell’utente sulla quale il professionista sanitario non vuole interferire.

Generalmente la risposta più comune che ho riscontrato è che i terapeuti ricordano che il papilloma virus ha tempi di incubazione molto lunghi, pertanto il contagio non è da imputare con certezza al partner attuale.

Ogni paziente ha la propria storia, il proprio vissuto e nel momento in cui chiede se il proprio partner l'abbia tradito sta, soprattutto, chiedendo di essere rassicurato e ascoltato. Non è la risposta biomedica standardizzata quella di cui ha bisogno, ma di un vivo confronto con il proprio terapeuta. Questo vissuto lo ha raccontato Jessica nella sua intervista. Ha posto una domanda piuttosto tecnica alla ginecologa sentendosi poi giudicata da parte della professionista per la sua risposta:

“[...]La mia domanda era se [il mio ragazzo dell'epoca] avesse preso altri tipi di papilloma virus e me li avesse passati o se il suo papilloma virus potesse evolversi. La dottoressa mi rispose che non era detto me l'avesse passato lui e che potevo avercelo già io prima. Non rispose alla mia domanda, ma desunse quella che doveva essere la vera natura della mia domanda, senza rispondere a quella tecnica-medica che avevo fatto. Ecco io mi aspetterei che se dal momento non c'è questa elasticità a comprendere l'aspetto psicologico, se dobbiamo proprio lavorare sul corpo, mi aspetto non ci sia un giudizio o una confidenza di fare un commento del genere...o se decidiamo si possa parlare anche dell'aspetto sentimentale che ci sia una visione più completa del tutto. Mi sembra un po' un atto violento non considerare la mente della persona, ma quando c'è da criticare la parte delle relazioni si guarda anche la sfera sentimentale. Probabilmente io esagero su questo aspetto perché l'ho vissuta male però questo mi piacerebbe.” (Intervista Jessica 4/03/2021).

Questi sono i principali effetti dell'HPV che le mie intervistate hanno riferito durante il colloquio con i terapeuti. Durante le interviste, tuttavia, sono affiorate altre questioni che impattano significativamente sulla qualità di vita delle persone intervistate.

In primis, il virus è asintomatico, ma l'intervento di conizzazione, la biopsia, la rimozione dei condilomi sono operazioni dolorose che possono causare sanguinamento o infezioni:

“Mi hanno avvisata che avrei avuto dei dolori come quelli mestruali, ma io soffro di forti dolori mestruali per cui non ho sentito una gran differenza. È stato rapido e ho avuto più un dolore generalizzato anche nei giorni successivi sembrava più un dolore da ciclo, è stata

fastidiosa, più che altro, la medicazione. Avevo una garza che dovevo continuamente cambiare e pulire, poi era estate e mi bruciava fare la pipì.” (Intervista Caterina 30/01/2021)

“[...]Seconda cosa dal punto di vista medico togliere condilomi può sembrare una banalità perché significa togliere bruciature come si tolgono le verruche sulle mani, non serve un periodo di riposo o malattia. Tanto che la prima volta che ho fatto questo intervento in cui me ne hanno tolti tantissimi non ho chiesto niente perché pensavo mi venisse detto dal medico, non ho chiesto niente e sono andata a lavorare il giorno dopo e ho avuto problemi di dolori e infezioni. E questo dal punto di vista fisico. Non è tollerato che una persona abbia altre sfumature di dolore legate a quell’esperienza. Per cui tornare al lavoro dopo che una persona ha vissuto un dolore così forte e non parlo solo del dolore fisico, ma anche psicologico, secondo me è anche questa una cosa indelicata verso il paziente.” (Intervista Jessica 4/03/2021)

Vi è, inoltre, un risvolto da un punto di vista economico. Se molti interventi sono garantiti dal SSN, altri invece sono a pagamento:

“[...]Quello economico perché vedendo la dichiarazione dei redditi sono usciti fuori 2800 euro tra me e mia figlia tra integratori, visite e medicine varie...non sono pochi.” (Intervista Sara 11/02/2021).

Il virus dell’HPV, in seguito, coinvolge una sfera del corpo molto delicata legata alla sessualità, alla riproduzione, alla femminilità o alla mascolinità. Molte mie intervistate mi hanno riferito come il papilloma virus abbia intaccato la loro percezione corporea. Ricordo un post di una donna su uno dei gruppi Facebook in cui emergeva una forte sofferenza poiché da quando aveva contratto l’HPV non era più in grado di riconoscere il suo corpo. Nel secondo capitolo ho riportato le parole di L, su questo tema, Sara, ad esempio, mi ha descritto questo aspetto legato alla preoccupazione di non poter più avere gravidanze:

“[...]Già la conizzazione è difficile, ma io ho pianto lacrime amare ad aprile quando ho visto l’istologico, perché anche nel gruppo vedendo le esperienze delle altre e vedendo gli istologici e le conizzazioni in genere sono 2cm per 2 cm e massimo 5mm di spessore...e pensa io ho avuto 2x2x2, quindi vuol dire che mi hanno mutilato.” (Intervista Sara 11/02/2021).

Jessica, invece, ha raccontato le conseguenze fisiche sul suo corpo:

“Be’ allora avere delle cose che crescono sulla pelle in quelle zone del corpo non è piacevole, avere delle bruciate continue in quella parte del corpo anche a livello estetico non è un granché e poi riguardarsi anche dopo l’intervento. Prendendola da un punto di vista psicologico ho iniziato ad avere cistiti, bruciori, pruriti, sempre in quella zona del corpo. Probabilmente per lo stress, per una serie di cose. Da un punto di vista fisico non sono al massimo della mia forma per colpa di questa cosa qua...” (Intervista Jessica 04/03/2021)

Jessica, in seguito, ha introdotto un’altra tematica ricorrente, ovvero quella del senso di colpa per non essersi protetta adeguatamente da questo virus. Questo sentimento per quanto non mi sia stato esplicitamente riferito dalle altre intervistate, ritengo fosse presente anche se in modo latente:

“Il primo periodo ho pensato che me la fossi cercata io perché già avevo avuto i segnali che lui fosse una persona poco responsabile e con delle malattie, sono stata fortunata a non prendere altre malattie. Per un lungo periodo mi sono incolpata e solo recentemente ho smesso di farlo, per aver accettato una relazione di questo tipo e perché non era sano frequentare una persona così da un punto di vista della salute.” (Intervista Jessica 04/03/2021)

Come vivere la propria sessualità è risultata essere una delle principali conseguenze legate all’HPV. Sono emerse differenti questioni. La prima, sicuramente, si intreccia con le difficoltà di dover riferire ai futuri partner di essere positive e al pericolo di poterli infettare:

“Sono contenta perché ultimamente ho conosciuto una persona e sono riuscita a parlarne con lui, so che rischio corro perché uno potrebbe andarsene a gambe levate, ma non per la patologia in sé, ma perché lo esponi a una serie di problematiche che nessuno vuole avere.” (Intervista Sara 11/02/2021).

Vi è la difficoltà, inoltre, di vivere nuovamente la propria sessualità senza il timore di andare incontro ad altri rischi per la propria salute:

“E poi andare alla ricerca di una cosa che in realtà è stata quella che ti ha fatto finire in quella situazione te l’ha fa proprio evitare. Così magari è un po’ illogico, ma è quella la sensazione.” (Intervista Melania 16/02/2021).

La difficoltà, infine, di fidarsi e intrecciare nuove relazioni come hanno riportato Sara e Jessica, poiché tradite dai precedenti compagni e la complessità di aprirsi e ricevere sostegno dal proprio partner, come mi hanno confermato L., Rita e Isabel.

Il papilloma virus viene percepito come un problema femminile e non come un virus che può danneggiare la sessualità di una coppia o per cui anche un uomo dovrebbe occuparsi. Quando Isabel lo raccontò al suo ragazzo dell’epoca, questi le rispose *“un’altra bega”*, il fidanzato di L., non si è mai interessato del suo stato e lei non si è mai sentita a suo agio a condividere con lui questo aspetto. Un virus che coinvolge la sessualità non può mai essere solamente femminile, poiché questa parte, così importante dell’essere umano, viene vissuta anche in condivisione. Nella sessualità tra esseri umani vi è una relazione *dividuale* (Pizza 2006), ovvero che è fortemente legata alla rete di rapporti interpersonali che possiede un individuo. Questo aspetto mi è stato più volte ribadito da Isacco secondo cui il papilloma virus *“non si tratta di colpe perché alla fine è più una questione di volersi bene.”*

La *sickness*, pertanto, dell’HPV, come approfondirò in seguito, si intreccia fortemente con i concetti di mascolinità e femminilità e soprattutto con le modalità attraverso cui la sessualità viene vissuta e percepita nella società.

Un ultimo aspetto che mi hanno riferito Caterina e Isacco è stato che da quando hanno scoperto di avere il papilloma virus da un lato hanno vissuto la loro sessualità in modo meno spensierato, ma dall’altra parte è nato un maggior senso di responsabilità e un’attenzione maggiore al proprio benessere corporeo:

“Tante cose le davo per scontate, ma questo mi ha fatto pensare che devo riguardarmi di più perché tutto potrebbe essere perché non sono indistruttibile.” (Intervista Caterina 30/01/2021).

Per riassumere la diagnosi di positività al papilloma virus porta con sé molte conseguenze a più livelli che impattano significativamente sul modo di condurre la propria esistenza. Se da

un lato vi è la paura di poter contrarre un tumore, dall'altra le informazioni ricevute a causa della loro disomogeneità non sono in grado di tranquillizzare del tutto le persone affette. Si associa, inoltre, la sofferenza fisica, il dolore per essere stati traditi dal partner, il senso di colpa per non essersi adeguatamente protetti, le difficoltà economiche e come vivere la propria sessualità in futuro o nella relazione attuale. Le sfere individuali coinvolte, dunque, sono molteplici, nel sottoparagrafo successivo e conclusivo dell'intervista mi concentrerò sulla percezione sociale.

3.1.5 LA PERCEZIONE SOCIALE

In quest'ultima parte dell'intervista ho voluto approfondire se il papilloma virus abbia provocato una sorta di stigma interno ed esterno (Carozza 2006) e se gli intervistati si siano sentiti considerati diversamente dalla propria rete sociale. Il concetto di stigma, il cui massimo teorico fu Goffmann, trova diverse declinazioni nel campo delle scienze sociali. Nel caso del papilloma virus, ritengo che i concetti di stigma interno ed esterno, propri della riabilitazione psichiatrica, definiscano in modo efficace il problema. Per stigma esterno si intende l'insieme dei pregiudizi nei confronti di ciò che devia dalla "norma". Per stigma interno, invece, si considera il modo in cui il paziente viene "colonizzato" dai giudizi altrui, modificando così la percezione di sé. (Carozza 2006).

I miei intervistati, in generale, hanno riportato di non aver avuto difficoltà a trattare questo tema con la propria rete amicale e familiare e di non essersi mai sentiti discriminati per qualche ragione. L'HPV, infatti, non è un virus che modifica qualche tratto fisico, pertanto i miei intervistati sapevano a chi era più opportuno raccontare questo fatto.

Indubbiamente, tuttavia, lo stigma interno è molto presente soprattutto quando arriva il momento di doversi relazionare con un altro uomo come mi hanno descritto Sara, Jessica, Isabel, Melania e L. Vi è l'idea che ci sia *"qualcosa che non va"* e questo aspetto è particolarmente evidente in Isacco:

"Be' sì, è come se tu avessi...io la chiamo nella tua "carta d'identità", ma è come se avessi qualcosa che non va. Non è che mi sveglio tutte le mattine angosciato, ma quando magari si parla di malattie sessualmente trasmissibili io so di averne una." (Intervista Isacco 30/01/2021)

Isacco, mi ha riferito, inoltre, di essersi sentito stigmatizzato in alcuni casi ad esempio dal fratello:

“[...]Be’ sono andato in bagno e mio fratello mi aveva detto di pulire la tavoletta del water. Mio fratello mi aveva un po’ giudicato perché sembrava fossi stato io a contagiare la mia ragazza.”(Intervista Isacco 30/01/2021).

Più in generale, Isacco si sentiva piuttosto stigmatizzato e timoroso nel far sapere ad altre persone la sua positività:

“Mi sento giudicato. Ad esempio dovevo compilare il modulo per il vaccino contro il Covid e dovevo mettere quali vaccini avessi già fatto. Speravo che nessuno vedesse il mio modulo perché dopo sai magari pensano che sia “il giovanotto che va a donzelle”. Io ogni volta parlo dell’HPV non come di chi l’ha causato.” (Intervista Isacco 30/01/2021)

Rita mi ha riportato come un’amicizia storica si sia interrotta a causa del papilloma virus. La sua amica, infatti, quando Rita le ha detto come fosse fortunata a non aver mai contratto il papilloma virus, ha ritenuto di essere stata offesa e giudicata per come conduceva la sua vita sessuale.

Jessica mi ha raccontato un episodio piuttosto spiacevole con il proprio coordinatore di lavoro:

“[...]mi disse che dovevo stare attenta con chi andavo a letto...come se fosse una mia responsabilità che lo avessi preso.” (Intervista Jessica 04/03/2021).

Sara, invece, ha cambiato prospettiva quando è diventata positiva all’HPV:

“Ne parlo tranquillamente, ma so che posso espormi a un giudizio e sai perché? Perché io per prima quando conoscevo qualcuna positiva all’HPV pensavo che fosse, scusa la parolaccia, una “troia” chissà a chi l’aveva data. Quindi proprio facendo esperienza del mio modo di pensare anche se avevo avuto l’esperienza di mia cognata che era vergine ed è stata contagiata dal fratello di mio marito e lui non sapeva di avere i condilomi e che le sue cose fossero cose normali. Da un lato sapevo ci fosse questa sfortuna, dall’altra comunque pensavo ci fossero donne promiscue. Oggi mi ricredo e chiedo scusa a tutte quelle donne che ho giudicato ingiustamente, mettendo la mia faccia non per fare grandi proclami, ma per

raccontare la mia esperienza. L'ho raccontato alle mie colleghe ed è stato interessante vedere come fosse un'esperienza comune anche per loro e alla fine ce l'hanno avuto tutte."

(Intervista Sara 11/02/2021)

La percezione, pertanto, è che se una persona contrae il papilloma virus abbia una vita sessuale promiscua e che in qualche modo non abbia messo in atto un comportamento sessualmente responsabile.

La maggior parte dei miei intervistati non hanno riportato apertamente di soffrire per questa problematica, ritengo, tuttavia, sia opportuno considerare come queste persone abbiano concordato di essere intervistate e abbiano acconsentito di divulgare la loro storia.

Diversi studi, invece, dalla letteratura scientifica, hanno confermato la presenza di uno stigma interno ed esterno nelle donne positive all'HPV (Dyer 2010, McCaffery et al. 2004, Weller 2007). Nella ricerca delle persone da intervistare sui gruppi Facebook, inizialmente ho ricevuto molte adesioni, tuttavia, quando le donne sono venute a conoscenza che avrei posto loro un'intervista qualitativa e che avrei preferito farla in videochiamata, molte di queste si sono ritirate. Non se la sono sentita di esporsi nonostante garantissi loro l'anonimato. Si può, inoltre, notare come L. mi abbia chiesto di non scrivere il suo nome e non diffondere i suoi dati personali. Credo, pertanto, che anche se non particolarmente manifesto, vi sia un parziale stigma sull'HPV anche se non risulta così impattante nelle relazioni interpersonali delle persone che ne sono affette. Lo stigma coinvolge maggiormente, come scrivevo, la relazione di coppia ed è maggiormente legato a degli aspetti intimi della persona che ne è affetta.

Come ultima domanda, infine, ho chiesto ai miei intervistati quale fosse la percezione del papilloma virus nella nostra società. Tutti mi hanno risposto come non vi fosse percezione, come non si conoscesse abbastanza e come fosse necessario dare maggior informazioni:

"Ancora non molto considerato...non considerato assolutamente. Ai tempi miei non se ne parlava, magari adesso si sta facendo di più. Però anche solamente amiche mie non si fanno controlli abbastanza e che non pensano sia importante e nonostante quando l'ho scoperto io altre due mie amiche sono risultate positive. Non è una cosa rara, ma comune per cui come puoi non pensare che possa capitarti? Questo è il mio parere, ma credo proprio che non sia

abbastanza considerato nella cultura di base...la gente ha paura per cui fin tanto che non lo provi non ci pensi.” (Intervista Melania 16/02/2021).

“Secondo me non c’è una percezione...non è conosciuto o se è conosciuto lo è a livello improprio almeno nella mia generazione, non so in quelle più giovani. Si conoscono più altre malattie come l’HIV o la sifilide perché magari ce l’avevano i reali...anche persone che hanno fatto l’università, anche persone colte intendo non la conoscono o non sanno come si prende o trasmette. Dove c’è la percezione sembra la malattia delle donne che però va di pari passo con gli uomini. Per cui è una non percezione.” (Intervista Jessica 04/03/2021).

“Non ce ne è. La percezione del virus non c’è a tutti i livelli, né maschile né femminile, l’unico baluardo che rimane è il preservativo per l’HIV. Io non ho grande esperienza di uomini ma vedo proprio molta leggerezza, preservativo messo male o che usarlo o non usarlo è la stessa cosa, per me questa è una cosa allucinante. La percezione dell’HPV come dell’HIV o altre malattie sessualmente trasmissibili non c’è, si pensa sempre che capiti ad altri. Certe volte si sentono gli uomini che dicono: «Eh ma io vado con quelle pulite!»...Ma non è questione di sporche o pulite, anzi.” (Intervista Sara 11/02/2021).

3.1.6 ASPETTI CONCLUSIVI

Gli aspetti che caratterizzano l’*illness* dell’HPV sono molteplici e possono essere raggruppati in due macroaree. La prima riguarda la relazione terapeutica. Prendendo come riferimento il concetto di modelli esplicativi di Kleinman, è possibile notare come, per le donne affette, il papilloma virus è: un’infezione che può portare al tumore della cervice uterina, la fastidiosa sensazione di sentire delle escrescenze a livello della vagina e della vulva, la sofferenza fisica e psicologica del doversi sottoporre a un intervento. Per la maggior parte di loro l’HPV è causato da un rapporto sessuale non protetto, pertanto, si associa il senso di colpa per non aver utilizzato il preservativo. Per altre donne, invece, l’HPV è la conseguenza del tradimento del proprio partner, così che alla preoccupazione di poter sviluppare un tumore si associa il dolore per la fine di una relazione. La maggior parte delle donne entra in un complicato iter terapeutico dal quale non ritengono di ricevere adeguate informazioni e da cui non si sentono prese in carico. Ricercano, così, in molti casi, i loro quesiti su Internet o sui gruppi social nei

quali trovano risposte esaustive, confortanti (talvolta anche preoccupanti), ma non professionali. La seconda macroarea, invece, porta la riflessione alla *sickness* del virus. L'HPV, infatti, essendo una malattia, perlopiù, sessualmente trasmissibile è strettamente intrecciata a come la sessualità sia vissuta nella società, al concetto di mascolinità e femminilità e a come la salute riproduttiva sia principalmente a carico delle donne. È interessante, inoltre, soffermarsi su quale sia l'educazione sessuale offerta da parte dei servizi educativi e socio-assistenziali dal momento che l'HPV non sembra essere conosciuto. Queste ultime tematiche verranno approfondite successivamente, per il momento desidero soffermarmi sul rapporto conflittuale tra *disease* e *illness* e come i loro modelli esplicativi non siano in un rapporto dialettico. Nel prossimo paragrafo, dunque, mi soffermerò sulla *disease* dell'HPV. Le nozioni tecniche scientifiche sono già state trattate nel secondo capitolo, nel prossimo paragrafo, invece, riproporrò l'intervista somministrata ai ginecologi con i quali costruirò il loro punto di vista sul papilloma virus.

3.2 DISEASE DELL'HPV

Nel secondo capitolo ho descritto come varie figure terapeutiche si avvicinano alle donne affette da papilloma virus, ma come svolga un ruolo predominante la figura del ginecologo. Nell'analisi della *disease* dell'HPV ho raccolto esclusivamente il punto di vista dei ginecologi poiché ero più interessata ad indagare il vissuto e la presa in carico delle pazienti rispetto che una descrizione multidisciplinare del virus. Ho deciso di intervistare ginecologi principalmente provenienti dalla città veneta dei centri di screening e vaccinali, successivamente risultato il luogo di cura anche della maggior parte dei miei intervistati. Se ricercare persone affette dall'HPV è stato relativamente semplice, non posso dire altrettanto per i ginecologi. Ritengo che il periodo in cui ho richiesto la loro disponibilità fosse piuttosto critico a causa del Covid e molti di loro avessero difficoltà ad utilizzare la videochiamata come mezzo per l'intervista. Ho eseguito una ricerca sui ginecologi che praticano in città e provincia escludendo i centri specializzati in fecondazione assistita e gravidanza e privilegiando quelli che si occupano di HPV. Ho contattato sia strutture pubbliche che private inviando loro una mail nella quale ho spiegato i propositi della mia intervista e ho chiesto la loro disponibilità per approfondire il tema dell'HPV. La maggior parte delle mie mail non hanno ricevuto risposta, nonostante abbia più volte sollecitato il professionista in

questione, altri hanno risposto inizialmente, ma non mi hanno mai fornito una disponibilità sull'orario e il giorno. La Dott.ssa C è stata indubbiamente uno dei professionisti che maggiormente ha risposto alle mie domande, fornendo informazioni molto utili per comprendere la differenza tra *illness e disease*. La Prof.ssa M, invece, è stata contattata come membro del Centro di Medicina di Genere, una nuova disciplina della biomedicina che descriverò nei paragrafi successivi. La Prof.ssa M è una ginecologa con ampia esperienza nel campo del papilloma virus, ha eseguito numerosi studi a livello internazionale ed è stata una dei principali fautori del centro di screening per l'HPV nella città in cui ha operato. La Dott.ssa N mi ha fornito il suo punto di vista rispondendo per iscritto alle mie domande, la Dott.ssa B e la Dott.ssa K. telefonicamente. Con quest'ultima, non posso ritenere di aver avuto uno scambio di pareri proficuo dal momento che le sue risposte sono state piuttosto laconiche e non sono riuscite a far emergere contenuti più approfonditi. Credo, comunque, sia opportuno considerare anche questa intervista, poiché, per quanto breve è espressione di un atteggiamento da parte di alcuni professionisti.

Ho costruito l'intervista non con l'intento di raccogliere l'esperienza di malattia, ma per osservare il punto di vista clinico. Ho cercato, pertanto, di raccogliere alcune informazioni principali sul papilloma virus, come venissero prese in carico le donne che accedono ai servizi e quale fosse l'impatto del virus sulle donne. Ho indagato, infine, portando l'esperienza delle mie intervistate, sulle ragioni per cui molte donne ritenessero di non aver ricevuto un *counselling* adeguato.

3.2.1 LA PRESA IN CARICO E IL VISSUTO DELLE DONNE

Tutte le dottoresse hanno sostenuto ampiamente come esistessero tutti gli strumenti per prevenire l'avanzamento del virus e che i rischi di sviluppo di un tumore siano ormai annullati. Le donne, visto le percentuali riportate, sono molte e accedono ai servizi tendenzialmente molto allarmate:

“Alcune si spaventano...altre scappano. Ci sono le fughe per cui bisogna un po' lavorarci. Abbiamo, infatti, addestrato il personale per gestire queste telefonate per parlare, per gestire gli appuntamenti...c'è dipende anche come glielo si mostra. Se uno spaventa è diverso che spiegare che è un virus diffuso e che si deve controllare.” (Intervista Prof.ssa M 12/03/2021).

La Prof.ssa M ha sostenuto come la prima modalità per prendere in carico le donne affette sia con la corretta comunicazione, in particolare quando viene spiegato telefonicamente l'esito del Pap-test o HPV test. Successivamente è molto importante descrivere quale sarà l'iter terapeutico. La Dott.ssa. N., la Dott.ssa B., e la Dott.ssa C. hanno espresso lo stesso punto di vista. Le donne che giungono presso i loro servizi, sono molto preoccupate per la loro condizione, pertanto, è necessario fornire loro un buon *counselling* e generalmente questo riesce a mitigare i timori di sviluppare un tumore:

“La paura iniziale svanisce negli incontri successivi quando viene spiegato l'iter.” (Intervista Dott.ssa C 28/04/2021).

La Dott.ssa C. e la Prof.ssa M, hanno aggiunto, inoltre, come molte donne portano la preoccupazione di essere state tradite:

“All'inizio c'è molto spavento, successivamente noto che ci sia una sorta della ricerca del colpevole, ma è molto difficile perché può essere il fidanzato avuto in adolescenza come il partner attuale. Percepisco che ci sia sempre la necessità di trovare un responsabile che ha causato l'infezione.” (Intervista Dott.ssa C 28/04/2021).

“Sicuramente coinvolge tutto il problema dell'infezione sessuale, ho visto coppie a cui non fregava niente e altre in cui c'era il senso dell'essersi infettati oppure del tradimento. C'è stato chiesto perfino una volta un esame da portare alla causa di separazione. Non c'entra perché il giorno in cui si manifesta può esserci da tre anni. Ho visto coppie in cui non si erano traditi né l'uno né l'altro, ma ognuno sospettava, i danni più grossi li ho visti fare nelle coppie.”(Intervista Prof.ssa M 12/03/2021).

Secondo le ginecologhe da me intervistate, pertanto, quello del tradimento è un timore infondato poiché non è possibile determinare quando sia avvenuto il momento del contagio. Cercano di tranquillizzare le pazienti portando queste argomentazioni e fornendo una risposta biomedica-scientifica a un quesito piuttosto drammatico per il vissuto individuale.

Ho chiesto, inoltre, quali aspetti vengano maggiormente intaccati nella qualità di vita delle pazienti. La Dott.ssa K, nella breve intervista rilasciatami, ha sostenuto come l'HPV non sia da considerare dannosa pertanto non porta nessuna conseguenza negativa sulla vita delle

pazienti. La Dott.ssa N ha riportato degli aspetti positivi poiché le donne per debellare più facilmente il virus smettono di fumare e si prendono maggiormente cura di loro stesse.

La Prof.ssa M, invece, ha riferito come ci potesse essere un impatto nella vita di coppia, ma che non si potesse ritenere l'HPV invalidante:

“Dipende dalle coppie...A parte l'impegno sanitario per curarlo, riconoscerlo una volta guariti credo che siano le ripercussioni che può portare in una coppia...più che altro nella gestione della sessualità meno serena, più paura, ci può essere. Se non ti viene il cancro, ma ci sono tutti i modi per prevenirlo, di invalidante non c'è nulla.” (Intervista Prof.ssa M 12/03/2021)

La Dott.ssa C, infine mi ha sottolineato come potessero esserci ripercussioni per una futura gravidanza dal momento che durante gli interventi di conizzazione si va a rimuovere alcuni millimetri di tessuto uterino. Ha sostenuto, infine, come possa esserci un impatto nella vita sessuale della donna positiva:

“Ci possono essere delle conseguenze importanti su ragazze intorno ai 20-30 anni che magari non hanno ancora avuto gravidanze e desiderano averla, c'è il rischio che possano verificarsi parti pre-termine o accorciamento cervicale. Come, ripeto, possono non succedere. [...]Ho notato anche come una sorta di inadeguatezza, sul come possono vivere la loro sessualità per cui si domandano se possono essere in qualche modo infettive. Domandano come si devono comportare con il compagno o se lo devono avvisare.” (Intervista Dott.ssa C. 28/04/2021).

L'intervista si concludeva con la domanda sulla percezione sociale del virus. Tutte le terapeute hanno risposto come il papilloma virus sia conosciuto nella nostra società e sia un tema ampiamente discusso. La Dott.ssa B. mi ha brevemente raccontato della sua attività di sensibilizzazione con i ragazzi delle scuole e come, tuttavia, questi non siano molto ricettivi. Da parte, tuttavia, dell'istituzione medica, secondo la dottoressa, vi è l'azione e l'interesse affinché questo tema sia conosciuto da parte dei più giovani.

Secondo la Prof.ssa M non è possibile nasca una qualche forma di stigma nei confronti delle donne poiché non è, in qualche modo, un virus visibile:

“Ma intanto chi ce l’ha non lo va a dire in giro, non ha un cartello in fronte è più facile che uno scopra che hai il Covid! Rimane nell’ambito della coppia o della donna.” (Intervista Prof.ssa M 12/03/2021)

La Dott.ssa C al contrario delle altre terapeute ha sostenuto come ci sia latente un’immagine negativa per le donne positive:

“Prima spiego che l’HPV è un’infezione molto diffusa e non bisogna sentirsi...non so come delle “poco di buono” il pensiero va lì[...] Mi sembra un argomento piuttosto conosciuto ormai. Ogni donna sa che deve fare lo screening con il Pap-test, che c’è l’HPV DNAetc...Che sia stigmatizzato...non credo sia stigmatizzato a livello sociale, nel senso che ufficialmente non viene stigmatizzato ed è dato per scontato che sia un tema che si conosce, ma è stigmatizzato in modo individuale. Non è un’infezione di cui ci si deve vergognare, ma poi ce se ne vergogna e ci si sente in difetto. Non viene spontaneo dire che si è positivi al HPV. (Intervista Dott.ssa C. 28/04/2021).

Per concludere si può notare come le ginecologhe da me intervistate ritengano il *counselling* una delle azioni fondamentali durante la comunicazione della diagnosi per sconfermare le preoccupazioni legate allo sviluppo di un tumore e del tradimento del partner.

Le dottoresse hanno ritenuto, inoltre, di offrire un *counselling* efficace e di riuscire a tranquillizzare le proprie pazienti. Secondo le terapeute l’HPV non è un virus che impatta sulla qualità di vita delle donne, può causare, eventualmente, una limitazione nella vita sessuale e nella gravidanza. Il papilloma virus, infine, è socialmente conosciuto e percepito e le donne possono essere parzialmente vittime di uno stigma interno.

3.2.2 QUALITÀ DEL COUNSELLING

Le dottoresse con cui ho approfondito il tema del *counselling* sono state la Dott.ssa B, la Dott.ssa C. e la Prof.ssa M.

La Dott.ssa B. mi ha spiegato come lei fornisca alle sue pazienti tutte le informazioni principali legate al papilloma virus, ma che siano le utenti che *“capiscono quello che vogliono”*. Le ho chiesto un approfondimento maggiore su questo pensiero, secondo la dottoressa, infatti, l’utilizzo di Internet compromette il *counselling*. Le pazienti giungono alle

visite già infarcite di nozioni e il terapeuta fatica a sfatare alcuni miti o preoccupazioni. Le informazioni, secondo la dottoressa, lette su Internet mettono in crisi la professionalità medica e le utenti farebbero meglio a utilizzare solo gli strumenti forniti dai canali ufficiali. La Prof.ssa M mi ha risposto, invece, argomentando come il tema del papilloma virus sia piuttosto complesso e che ciascun professionista tende a specializzarsi in un particolare campo, diventando, così, più difficile padroneggiare tutti i contenuti. Dall'altra parte, inoltre alcuni terapeuti dimostrano scarse abilità relazionali con i pazienti:

“L’HPV è un tema complesso e i professionisti tendono a specializzarsi in un settore per cui può essere per questo...altri medici non sono magari molto bravi nella comunicazione.” (Intervista Prof.ssa M 12/03/2021).

Gli stessi contenuti mi sono stati forniti anche dalla Dott.ssa C:

“Io lavoro nell’ambito ginecologico, ma sono più del settore ostetrico. Le confermo che è un tema molto delicato, ha molte sfaccettature e ha delle linee guide molto complesse e se non le si fa tutti i giorni può essere...difficile ricordare ogni cosa. È complesso, inoltre, il counselling da fare alla paziente perché è un’infezione subdola. Sull’avvisare o meno il partner mi è stato insegnato che è opportuno farlo, ma in altri centri e scuole di specializzazioni possono esserci pareri differenti.[...] Talvolta può accadere che essendo casi che vedono routinariamente il problema venga sminuito perché magari alcuni vedono molti casi e quindi non lo considerano così grave oppure ancora perché con la pratica quotidiana perde l’empatia per comunicare con la paziente.[...] Assolutamente, ma in tutti i settori della medicina c’è questo problema [mancanza di comunicazione]. Non tutti i medici hanno una buona empatia e sanno comunicare. Spesso dalla mia esperienza ho visto che i “bravi” medici sono anche coloro peggiori nella comunicazione.[...] È sbagliato. La presa in carico è molto importante e la comunicazione in ambito medico è sicuramente da migliorare.” (Intervista Dott.ssa C 28/04/2021).

La Dott.ssa C e la Prof.ssa M riportano questa difficoltà da parte dei medici di possedere una conoscenza olistica. Pare che il corpo, già separato dalla mente, diventi ancor di più una composizione di parti difficili da collegare l’un con l’altra. Ritengo che questa

iperspecializzazione della biomedicina sia causata dal processo di reificazione del corpo come affrontato nel primo capitolo con le tesi di Taussig e Basaglia.

I professionisti, inoltre, che si occupano quotidianamente di una pratica perdono quella componente empatica che dovrebbe essere alla base della relazione terapeutica, proprio perché davanti a sé non vi sono più esseri umani, ma oggetti di cura.

Tutte e tre le dottoresse rimandano a una difficoltà comunicativa tra medico e paziente, se per la Dott.ssa B. a causa di preconcetti da parte degli utenti, la Dott.ssa C. e la Prof.ssa M. trovano le ragioni nelle carenti abilità relazionali di alcuni loro colleghi.

Al di là delle incompetenze comunicative da parte di alcuni medici, la Dott.ssa C. mi ha fornito un altro interessante punto di vista sulla questione:

“Chiara: Le pazienti da me intervistate vivevano molto angosciosamente questa malattia perché vi associavano molti altri significati e quindi anche una situazione non molto grave veniva peggiorata.

Dott.ssa C: Questa vastità di pensieri e preoccupazioni però non possono essere affrontati dal medico in quel momento.

Chiara: E secondo lei perché?

Dott.ssa C: Si può assicurare la paziente, ad esempio, sui tempi dell'incubazione e che quindi non è il partner attuale colui che lo ha infettato. Io posso dare informazioni mediche, non posso dare consigli, non sono “l'amica” della paziente.

Chiara: Non dovrebbe magari essere maggiormente presa in considerazione durante il counselling la parte emotiva della paziente?

Dott.ssa C: Questo sicuramente, ma il mio ruolo è quello di assicurare il paziente con informazioni mediche e poi è il paziente stesso che utilizza queste informazioni per la sua storia personale.

Chiara: Altrimenti è come se il medico tracimasse in un'altra figura?

Dott.ssa C: Il mio ambito non è la vita privata della paziente, non è perché non sono empatica, ma perché io devo dare informazioni mediche, è la persona che deve interpretare in base alla loro storia.” (Intervista Dott.ssa C 28/04/2021).

La Dott.ssa C, pertanto, ribadisce più volte, rispondendo alle mie domande, come il medico non sia tenuto ad invadere la vita privata del paziente e come sia quest'ultimo che debba poi tradurre le informazioni scientifiche nella propria esistenza.

Il paziente, tuttavia, quando giunge spaventato e in cerca di risposte si affida al medico che è l'autorità massima, l'esperto a cui rivolgere i propri quesiti poiché detentore della conoscenza. La vita privata, però, è parte incorporata del corpo, perciò l'utente si aspetta di essere preso in carico in modo esistenziale, desidera una rassicurazione sul suo corpo pensante. Questa propensione, perciò, dei professionisti non è semplicemente dovuta a una mancanza di empatia o di doti relazionali è dovuta, *in primis*, alla contraddizione cartesiana su cui la biomedicina si è costituita.

3.3 ILLNESS E DISEASE DUE MONDI A CONFRONTO

Nei paragrafi precedenti si è potuto notare come l'*illness e la disease* dell'HPV presentino aspetti differenti per quanto descrivano lo stesso virus. Questo, come teorizzato da Kleinman, è dovuta alla contrapposizione dei modelli esplicativi da parte di pazienti e medici.

Le prime incongruenze si possono notare nella descrizione dell'eziopatogenesi. La biomedicina sostiene che il papilloma virus sia causato per la maggior parte dei casi da rapporti sessuali, specialmente se non protetti, o da fotoni, mentre i pazienti accanto a queste ragioni, riportano il tradimento da parte del proprio partner.

Per quanto riguarda la prognosi del virus se la scienza considera che vi siano tutti gli strumenti per prevenire il tumore, le pazienti hanno la percezione di essere costantemente in balia di una minaccia. Per queste ragioni secondo i terapeuti non vi sono particolari compromissioni nella qualità di vita se non per quanto riguarda la gravidanza o la sessualità, tema, tuttavia, non preso in considerazione perché parte della vita privata del paziente. Per gli utenti, invece, possono emergere molte complicanze che invalidano significativamente l'esistenza, come la difficoltà ad approcciarsi a nuovi partner, vivere serenamente con il proprio corpo o sentirsi in difetto a causa di un comportamento "sessualmente sconsiderato". La *rete semantica*, perciò, che ruota attorno al papilloma virus è estremamente complessa e tuttavia non è compresa, ma, soprattutto, percepita dai medici. Tra tutte le storie di malattia che ho raccolto, Rita era l'unica che si sentiva presa in carico. Credo sia importante

sottolineare come nella rete terapeutica che le ruotava attorno fosse presente anche una psichiatra, l'unica figura medica che si prende cura della parte esistenziale dell'individuo. L'*illness* e la *disease* del papilloma virus sono la rappresentazione di due mondi che non riescono a comunicare. Le conseguenze del fallimento di questo dialogo si ripercuotono sui pazienti che vivono la patologia come estremamente stressante e che ricercano supporto tra figure non professionali. Credo, pertanto, che i gruppi Facebook per il papilloma virus riscuotano così grande successo proprio perché forniscono quella presa in carico che le pazienti necessitano. I consigli sul benessere psico-fisico o le "pillole di saggezza" su come affrontare meglio la giornata nonostante la preoccupazione per l'HPV, è ciò che molte pazienti ricercano. Gli utenti, pertanto, necessitano che il professionista modifichi il suo modo di parlare e comprenda il loro *linguaggio medico*, piuttosto che apprendere complicati termini propri della biomedicina. Le donne dei gruppi Facebook si affidano ai consigli della "più esperta" che possono essere erronei, molte volte, infatti, ho visto fornire informazioni scientificamente scorrette.

Talvolta gli stessi utenti possono cadere nella rete di "medicine alternative". Consultando il gruppo Facebook con il maggior numero di iscritti, ho notato come tra le regole l'amministratrice avesse scritto che non sarebbero stati approvati post sul metodo Ruffini. Ho, così, ricercato maggiori informazioni su di esso. Il sito visivamente è molto accattivante, vi è una descrizione convincente del defunto Dott. Ruffini e delle sue specializzazioni, inventore di un metodo per la cura di ferite cutanee come abrasioni, piaghe, condilomi. Questo prodotto sarebbe costituito dall'ipoclorito di sodio, la banale candeggina, diluito con acqua e sostiene che applicando poche gocce sulle lesioni cutanee sarebbe possibile guarirle. La pagina Facebook di questo metodo conta molti seguaci e indubbiamente rischia di condurre le pazienti con condilomi verso terapie dannose e dispendiose.

Per concludere, il *counselling* terapeutico nel papilloma virus non risulta efficace poiché l'*illness* e *disease* sono collocati su due fronti opposti che non riescono a dialogare. Questo è dovuto alla composizione del pensiero biomedico che non considera il malato, ma la malattia e che non si approccia alla vita privata del paziente nonostante sia una parte imprescindibile. Come ho scritto nel primo capitolo, questo atteggiamento è il frutto dell'angosciante incontro con il l'utente e il suo corpo, pertanto questa reificazione sarebbe un meccanismo di difesa per non proiettare su di sé ciò che si osserva sull'altro. Le *illness narratives* dell'HPV che ho

raccolto sono portatrici di questo conflitto e del fallimento della biomedicina nell'approcciarsi al paziente a cui non può offrire una cura scientificamente provata. È parte della biomedicina l'idea che molte mali possano essere affrontati solamente attraverso una cura farmacologica e di questo pensiero ne sono fortemente convinti gli stessi utenti. Vi è implicitamente la speranza che prendendo una pastiglia tutto il malessere termini e si possa ritornare allo stato precedente la malattia. La guarigione, tuttavia, è un processo e non è l'azione del principio attivo che porta a un maggior benessere, ma l'efficacia simbolica che la persona vi costruisce. Per quanto riguarda il papilloma virus, non essendo presente una medicina, diventa maggiormente importante la terapia della parola attraverso cui il paziente possa simbolicamente costruire il suo percorso di cura e innalzare le proprie difese immunitarie. La biomedicina sembra aver dimenticato questo concetto, ma è proprio dall'ascolto empatico e dal conforto che scaturisce l'efficacia di una terapia. I pazienti necessitano di professionisti che si vestano di umanità e che mettano da parte l'oggettività scientifica per concentrarsi sulla relazione autentica con l'individuo.

3.4 SICKNESS DELL'HPV

Nel primo capitolo ho scritto come alcuni antropologi tra cui Young, Shaper-Hughes e Lock giudichino il modello proposto dagli studiosi della scuola di Harvard riduzionista poiché non prende in esame la *sickness* della patologia e pone l'accento solo sugli aspetti individuali. La componente sociale, infatti, secondo questi autori, risulta essere la sola cornice di riferimento entro la quale è possibile comprendere l'esperienza di malattia.

In questa ricerca mi sono concentrata principalmente sul costruire l'*illness* del papilloma virus e il suo rapporto con la *disease*, ben comprendendo, tuttavia, che tra le parole delle mie intervistate si inserisse l'azione di forze sociali, storiche, culturali che profondamente hanno connotato le loro storie di malattia. Ritengo, così, che il discorso sul papilloma virus possa essere inquadrato all'interno del binomio tra femminilità e maschilità e che non si possa tralasciare la percezione, il dibattito e il vissuto della sessualità nella nostra società.

Questa ricerca, per praticità, ha considerato le categorie di maschio e femmina nel loro riduzionismo biomedico pur riconoscendo come sesso e genere siano due concetti differenti per quanto sfumati. Possiamo intendere il genere come un termine che trascenda le categorie di maschile e femminile e come una pluralità di modi di vivere il corpo, l'identità sessuale, la

femminilità, la maschilità. (Leccardi 2002) Il genere non è determinato dal sesso biologico, ma dalle forze culturali, sociali e storiche che soggiacciono in un dato contesto. (Pizza 2006) Femminilità e maschilità non sono concetti statici e atemporali, mutano nel corso della storia e delle esigenze che essa impone. Si può notare, pertanto, come questi si siano modificati nel tempo e che la loro relazione abbia reciprocamente connotato il modo di agire tra le persone. Nonostante siano mutati molti stereotipi che in passato connotavano negativamente il “sesso debole”, tutt’ora sono presenti immagini femminili a comportamenti stagni, la donna intelligente e lavoratrice che fatica a conciliare la vita familiare con la carriera, la donna oggetto sessualizzata, la donna realizzata solo nel suo essere madre. (Capecchi- Pallotta 2001) Dall’altra parte, invece, l’uomo si connota per la sua virilità, la sua calma, il suo coraggio, il suo potere. Un’idea di uomo che rifugge da tutto ciò che può ricondurre alla femminilità. *“L’uomo egemone di maschilità si riferisce a un uomo che vive nel potere, con il potere, insomma un uomo di potere”*. (Kimmel 2001).

Queste tematiche mai come ora sono oggetto di dibattito su più fronti e anche la biomedicina si è inserita in questo confronto riflettendo sulle discriminazioni di genere perpetuate nel corso degli anni contro le donne da parte della scienza medica.

La biomedicina, secondo la Prof.ssa M da me intervistata, risulta essere un sistema medico discriminante poiché da sempre ha condotto la sua ricerca solo su uomini. Questo poiché la donna, andando incontro a diverse fasi ormonali nel corso della sua vita, non risultava essere un buon soggetto per la sperimentazione di farmaci o lo studio di malattie. Vi è, inoltre, il rischio di compromettere la capacità riproduttiva della stessa. Da qui nasce l’esigenza a fine del secolo scorso, di costituire una branca della medicina, la medicina di genere, che si possa occupare di come le malattie si diversifichino a seconda del sesso:

“Tutto in medicina va studiato da questa prospettiva. Perché è una scoperta abbastanza recente quella tra maschio e femmina, proprio strutturale, differenti dal giorno del concepimento, proprio per metabolismo e tutto, ci sono cose simili, ovviamente, ma si è diversi. E non avendo mai studiato questa diversità in medicina è successo che quasi tutte le sperimentazioni siano state fatte sugli uomini, anche per i farmaci. Se una donna è giovane e vuole avere una gravidanza non le si può dar da provare un farmaco sconosciuto e per questo si prova sugli uomini. Poi la donna avendo il ciclo è diversa nella sperimentazione del mese, pertanto per fare una sperimentazione bisognerebbe prendere un campione molto più

ampio...bisognerebbe prendere donne in menopausa, donne nella prima parte del ciclo, donne nella seconda parte del ciclo...in gravidanza se si potesse, ma non si deve, e si è scoperto recentemente. Bastava comunque pensarci, perché era evidente che le malattie si manifestavano diversamente nel maschio e nella femmina sia come incidenza, sia come sintomi...e addirittura succedeva che i test diagnostici se non andavano bene, ma erano sempre studiati sugli uomini e i farmaci magari andavano bene solo per gli uomini. [...] Si sta andando in quella direzione, ma c'è molto da fare...soprattutto per la cardiologia dove era molto evidente. Per esempio l'infarto viene in modo diverso all'uomo e alla donna, l'uomo ha dolori violenti, la donna ha, invece, altri dolori come alla spalla o allo stomaco e succede che lei tiene i dolori molto di più e infatti va al pronto soccorso più tardi e ne muoiono molte di più. Allora bisogna capirle queste cose e stare attenti al percorso. Il fatto che i sintomi siano diversi è perché negli uomini si chiudono i vasi più grossi mentre nelle donne i vasi più fini, per cui la cura e la diagnosi sono diverse. Questo vale per tutte e anche per il papilloma virus.” (Intervista Prof.ssa M 12/03/2021).

Secondo la Prof.ssa tutta la biomedicina andrebbe studiata attraverso questa prospettiva. È importante, pertanto, esaminare anche il papilloma virus all'interno di questo orientamento poiché il sistema immunitario maschile e femminile, così come l'anatomia dei due sistemi riproduttivi impattano significativamente sulla possibilità di proliferazione del virus.

Accanto all'interessante prospettiva della medicina di genere, credo sia opportuno focalizzarsi sulla relazione tra generi e i rapporti di forza che agiscono poi nella sessualità e nelle relazioni interpersonali. Le donne affette da papilloma virus risentono fortemente di questa discriminazione, dal momento in cui la loro positività diventa una questione personale e non più un aspetto da condividere con il proprio partner o nelle future relazioni.

Il fatto che esseri positivi all'HPV restituisca un'immagine di persona “sporca” o che ha messo in atto un comportamento sessuale improprio, porta a riflettere sui rapporti di potere presenti nella costruzione culturale della sessualità. Si può, così, notare come la sessualità sia perlopiù costruita sul maschio e da lui dominata e come le donne, invece, siano fortemente discriminate. (Farmer 1998). All'interno di questa visione si può maggiormente comprendere per quale ragione il papilloma virus si costituisca esclusivamente come virus “femminile” essendo latente l'idea di una virilità che si esplica soprattutto nella sua forza sessuale e che

pertanto non possa essere intaccata. La sessualità, inoltre, risulta essere un tema piuttosto “scottante” in Italia dal momento che non esiste ancora una normativa che istituisca l’educazione sessuale nelle scuole nonostante sia auspicato dai programmi dell’Unione Europea. Vi sono, ad ogni modo, progetti virtuosi in molte regioni che molto spesso vengono offerti a seconda dell’orientamento politico presente

I diritti sessuali, tuttavia, diventano godibili solo se gli individui possiedono una conoscenza e consapevolezza della propria vita sessuale. È molto importante fornire un’educazione sul tema, non solo perché è un’esigenza portata dagli stessi adolescenti, ma anche per diffondere una cultura sulle malattie sessualmente trasmissibili e sulla loro prevenzione, sul come vivere la propria sessualità lontana da stereotipi di genere e nelle modalità che maggiormente soddisfano la persona nel rispetto dell’altro.

Queste considerazioni, sicuramente, non sono in grado di rappresentare nel dettaglio il complesso dibattito culturale che è in corso soprattutto in questi ultimi anni. Reputo, tuttavia, che concentrare la mia tesi sugli aspetti sociali della patologia avrebbe spostato l’attenzione dal vissuto di sofferenza delle donne affette. Mi premeva, infatti, in prima analisi, portare alla luce il problema dal momento che la biomedicina non riconosce il papilloma virus come un’infezione che affligge seriamente la vita delle donne.

È importante, comunque, considerare e sottolineare questi aspetti della *sickness* dell’HPV per avere una maggior comprensione delle sue dinamiche e per favorire una riflessione più ampia sulle malattie sessualmente trasmissibili di cui le donne, molto spesso, sono le vittime inascoltate.

CONCLUSIONI

In questa ricerca ho voluto analizzare, attraverso lo sguardo dell'antropologia medica, l'HPV, il virus sessualmente trasmissibile più diffuso al mondo, descrivendo le sue caratteristiche oltre quelle proposte dalla biomedicina. Se nel primo capitolo mi sono soffermata sull'analisi delle teorie che hanno potuto condurmi a una spiegazione dei fenomeni osservati, nel secondo capitolo ho descritto il virus così come presentato dalla letteratura scientifica e dai ginecologi. Nel terzo capitolo ho analizzato, infine, la mia ricerca, descrivendo come l'*illness* delle persone affette da papilloma virus racconti una patologia differente rispetto la *disease* dei medici. In particolare le donne positive vanno incontro a diversi vissuti, dalla preoccupazione di poter sviluppare un cancro, al timore di essere state tradite dal partner, al senso di colpa per non essersi protette e all'impatto sulla propria corporeità. L'infezione da HPV testimonia come siamo corpi pensanti e come un virus sessualmente trasmissibile possa inficiare significativamente la propria sessualità e percezione interiore. Tutte queste componenti, tuttavia, per quanto particolarmente presenti, sembrano non esistere nell'analisi medica, i terapeuti, infatti, non possono occuparsi della vita privata dei pazienti, ma solo dei corpi, nonostante queste due parti siano indivisibili.

La conseguenza principale è che i pazienti non si sentano presi in carico da parte dei terapeuti e che non ritengano di ricevere un adeguato *counselling*. Questo punto è particolarmente evidente nella mia ricerca, dal momento che quasi tutti i miei intervistati sostengono di non aver ricevuto adeguate informazioni. Un altro esito di questa mancata comunicazione è che gli utenti cerchino informazioni altrove, soprattutto su Internet o su gruppi sui social network. Ho portato la testimonianza dei gruppi Facebook in cui vi è un vivo scambio di pareri e informazioni riguardo il significato dei referti, come valutare i vari sintomi o sul vaccino, senza il riscontro da parte di un professionista. Il gruppo Facebook, tuttavia, offre quel supporto emotivo che non viene fornito da parte dei terapeuti e che i pazienti ricercano durante il loro percorso di guarigione.

Un'altra tematica molto importante, che emerge dall'analisi sul papilloma virus, riguarda la *sickness*. Le forze sociali, culturali e storiche che ruotano attorno all'HPV, sono fortemente connesse al concetto di genere e al ruolo posseduto da maschi e femmine all'interno del nostro contesto. La maschilità e la femminilità degli individui interferiscono profondamente

sulla sessualità che essi vivono. Si potrà, così, notare che i rapporti di potere tra uomini e donne si ripercuotono anche sulla sessualità contribuendo alla discriminazione di genere ai danni di quest'ultime. Questa diseguaglianza risulta particolarmente evidente nelle malattie sessualmente trasmissibili come l'HIV (Farmer 1998) o il papilloma virus. Per quanto l'HPV sia un virus che colpisca donne e uomini, le donne ne sono le principali vittime non solo da un punto di vista "biochimico" poiché subiscono le conseguenze peggiori, ma anche dal punto di vista sociale. Pare che la cultura della biomedicina abbia costruito un "virus femminile" così che l'HPV risulti essere un affare solo del "gentil sesso". I ginecologi, ad esempio, non sempre invitano i compagni delle proprie pazienti ad eseguire i test per verificare la loro positività e non sono stati messi a punto dei sistemi che semplifichino la diagnosi di HPV negli uomini. Il peso della positività ricade soprattutto sulla donna che con un forte stigma interno, vive con difficoltà la possibilità di vivere altre relazioni, il dover comunicare la diagnosi ai futuri partner oppure proseguire la propria relazione. Vi è inoltre l'idea che una donna positiva in qualche modo sia causa del suo male poiché ha messo in atto un comportamento sessuale sconsiderato rispetto i canoni della società.

In generale, si può notare come tutta la salute sessuale sia di fatto a carico delle donne, gli uomini non possiedono una figura terapeutica di riferimento presso la quale svolgere dei controlli periodici come, invece, è pratica diffusa tra le donne. È implicita, infatti, nella nostra società l'immagine di una virilità maschile che si esplica soprattutto attraverso il vigore sessuale, per cui non vi è la possibilità che questo possa in qualche modo venire intaccato. È necessario e utile, tuttavia, ripensare alla salute sessuale degli individui soprattutto in questo periodo di aperto dibattito riguardo la pratica ginecologica e la violenza ostetrica. È importante soprattutto perché la sessualità, come riportatomi da una delle mie intervistate, è una responsabilità sociale, non solo femminile, che deve essere vissuta consapevolmente. È fondamentale discutere di sessualità e di generi, non solo con le nuove generazioni, per portare a una cultura di rispetto e coscienza dell'altro.

Potremo intendere la sessualità come una modalità incorporata di percepire l'altro e se stessi ed è per queste ragioni importante che essa sia guidata e non medicalizzata, sia libera e non tabuizzata. Sarebbe opportuno costruire una proficua narrazione attorno alla sessualità affinché essa si trasformi in un'esperienza per l'umano e la società.

Il metodo narrativo ha costituito il modello principale attraverso cui è stata portata alla luce l'esperienza di malattia e l'antropologia, come scrive Augè, ha la possibilità di “*prendere coscienza della dimensione narrativa di ogni esistenza*” (Augè 2000). Credo, dunque, che attraverso lo sguardo interpretativo dell'antropologia sia possibile costruire un discorso sulla sessualità affinché tra repressione, oblio e memoria essa finalmente trovi consapevolmente spazio nel corpo degli individui.

APPENDICE

A. INTERVISTE PERSONE AFFETTE DA HPV

Intervista Isacco 30/01/2021

Chiara: Ciao Isacco!

Isacco: Ciao Chiara!

Chiara: Ti chiedo intanto se mi dai il consenso a mettere il nome nella tesi, a te va bene?

Isacco: Sì va bene.

Chiara: Ho delle domande come traccia, ma tu sentiti libero di rispondere alle domande che vuoi. Se alcune le trovi troppo intime o delicate e non vuoi rispondere sentiti libero. Non c'è nessun giudizio da parte mia e mi interessa sapere cosa ne pensi tu.

Isacco: Ok.

Chiara: Le prime domande riguardano da quanto hai scoperto di essere positivo all'HPV e da quanto l'hai scoperto.

Isacco: In realtà non ho un dato certo di essere positivo, non ho un riscontro da esami del sangue.

Chiara: Non hai fatto un tampone per l'HPV?

Isacco: No e neanche esami del sangue specifici, ma ho intuito di averlo non per qualche sintomo, ma perché ho dei rapporti non protetti con la mia compagna che so essere positiva per l'HPV. Quando sono andato a fare la seconda dose del vaccino la dottoressa mi ha chiesto se avessi avuto dei sintomi o dei condilomi e io ho risposto di no. La dottoressa mi ha chiesto maggiori informazioni sulle ragioni per cui facessi il vaccino gratuito e le ho semplicemente risposto che è perché la mia compagna è sicuramente positiva.

Chiara: Ho capito. E in caso come pensi di averlo contratto?

Isacco: Sono sicurissima di averlo contratto con la mia fidanzata, sono certo al 100% che i rapporti che ho avuto prima di lei sono stati tutti protetti.

Chiara: Prima di contrarre l'HPV sapevi della sua esistenza?

Isacco: No, l'ho scoperto con la mia fidanzata. No non sapevo niente. L'ho scoperto precisamente 4 anni e mezzo fa, quando io e lei siamo andati ad abitare a P.V e me l'ha detto

li, anche perché lei ha avuto una sintomatologia forte. L'ho accompagnata nelle varie visite. Lì ho capito cosa significasse avere l'HPV ed emotivamente è stato molto tosto.

Chiara: Accompagnando la tua ragazza nessun ginecologo o il tuo medico di base ti ha mai detto di fare un tampone o altri esami?

Isacco: No, ho spiegato al mio medico di base che la mia ragazza era positiva all'HPV, ma lui l'unica cosa che mi ha detto di fare era il vaccino. Non ho mai sentito parlare del tampone, non saprei neanche dove si faccia.

Chiara: È abbastanza significativo che nessuno ti abbia mai detto che devi fare degli esami.

Isacco: Eh sì...tanto che il mio medico di base mi ha detto che potevo stare tranquillo e che al massimo potevano spuntarmi delle escrescenze a livello del glande, ma non ho mai avuto di questi sintomi.

Chiara: Ora le domande che ti farò riguardano un po' più il trattamento, a cui magari potrai rispondere solo di riflesso, ma mi sembra giusto chiederti.

Senti di avere ricevuto abbastanza informazioni sull'HPV?

Isacco: No, onestamente no. No. No il mio medico di base mi ha detto le informazioni che ti dicevo prima e basta. Questo medico nuovo, invece, mi ha detto solo che ho fatto bene a fare il vaccino e mi ha chiesto se avessi sintomi.

Chiara: Quindi tu ti sei sentito preso in carico dalle figure terapeutiche?

Isacco: No per niente, tutto quanto era focalizzato sulla mia ragazza.

Chiara: E come ti ha fatto sentire questa cosa qua?

Isacco: Mmm...fuori dal problema clinico, però comunque un po' abbandonato. Di fatto sto io insieme alla mia ragazza, sono io che ho rapporti con lei, avevo tante domande. Per esempio se posso avere rapporti non protetti, se dopo il vaccino posso stare più tranquillo, tutte queste cose qua. Sono io che continuo, ci infettiamo vicendevolmente? Ho tante domande, però nessuno mi ha mai risposto in modo super chiaro, oppure io non ho mai fatto domande forse.

Chiara: Ma comunque avresti domande da porre.

Isacco: Be' sì, mi ricordo che a P.V ho chiesto alla mia ragazza di fare certe domande però non mi è stato risposto e continuo ad avere dubbi.

Chiara: E come avresti voluto che ti prendessero in carico per questa cosa?

Isacco: Mmm...mi piacerebbe una lezione frontale da parte del mio medico o di uno specialista. Vorrei che mi spiegassero nell'esattezza e sapere come affrontare io e la mia ragazza l'HPV.

Chiara: Sì nel senso che se avessi una conoscenza riusciresti ad affrontare meglio anche tutto quanto.

Isacco: È un po' quello che si fa in psichiatria, psicoeducazione.

Chiara: E secondo te perché non l'hai ricevuta?

Isacco: Ma...la sintomatologia nel maschio non è così evidente e così ci si concentra di più sulla donna che invece ne soffre di più. Per questo per quanto ne so. Mi ha colpito molto che quando sono andato a fare il vaccino c'erano molti ragazzini che aspettavano di farlo.

Mi ricordo di averlo detto anche alla mia ragazza e loro ce l'hanno anche gratuito.

Ho visto che il vaccino è gratuito per le donne.

Chiara: Da quello che ne so io il vaccino è gratuito per le ragazze fino ai 26 anni e poi per le donne che dopo i 26 anni presentino qualche grado di lesione. Per gli altri sono 84 euro a dose. Comunque tu dicevi che non hai ricevuto adeguate informazioni. E cosa altro ti sarebbe piaciuto ricevere?

Isacco: Quando la mia ragazza ha subito gli interventi, lo ricordo come un periodo duro.

Ricordo di aver pianto con il mio miglior amico. Ero appena andato a vivere con la mia fidanzata, spero che vada tutto bene ed è arrivata questa "bomba" e lei può essere soggetta a tumori e anch'io. Mi chiedevo se c'era qualcosa di buono. Era proprio un momento difficile mi ero appena trasferito, era proprio un insieme di cose difficili, un macello, più la notizia dell'HPV. Il supporto degli amici mi sarebbe stato utile, ma non c'era perché erano distanti. Non dico che servirebbe uno psicologo, ma la figura di un medico che mi spiega bene e che mi dia rassicurazioni. L'HPV non è una caramella, non è un male al ginocchio, ma può causare un possibile tumore, io ho avuto un tumore in famiglia e so cosa vuol dire. Il tumore va trattato, combattuto, non so per l'HPV mi sembra una cosa un po' buttata là.

Talvolta mi piacerebbe dimenticare.

Chiara: Chi ti è stato più d'aiuto?

Isacco: Il mio migliore amico.

Chiara: E figure terapeutiche appunto nessuna?

Isacco: Esatto nessuna.

Chiara: Ho capito, ora ti farò le domande più delicate, per cui se non ti senti di rispondere non ti preoccupare.

Isacco: Ok

Chiara: Appunto tu dicevi che no hai sintomi...

Isacco: Esatto.

Chiara: Ma secondo te l'HPV ha influito sulla tua qualità di vita?

Isacco: Sicuramente molte volte penso che l'HPV sia un po' stigmatizzante. Cerco di parlarne solo con alcune persone per buttare fuori. Ha influito in passato, ma ora riesco a gestirlo maggiormente. Ti senti però che hai sempre qualcosa che non va.

Mi ricordo all'inizio quando ne ho parlato con mio fratello e sua moglie... cavoli! Questo l'avevo rimosso...Be' sono andato in bagno e mio fratello mi aveva detto di pulire la tavoletta del water. Mio fratello mi aveva un po' giudicato perché sembrava fossi stato io a contagiare la mia ragazza. Ma non si tratta di colpe perché alla fine è più una questione di volersi bene.

Chiara: in quali ambiti della tua vita secondo te ha influito di più? Non so più l'aspetto economico, la tua sessualità, il rapporto con gli altri...

Isacco: Ma economico no, anche perché per fortuna c'è la sanità pubblica.

Chiara: La tua ragazza non è mai andata da ginecologi privati?

Isacco: Forse solo una volta e mi sembra che per le altre visite fosse esente.

Per altri ambiti ha impattato da un punto di vista sessuale perché dopo i vari interventi bisognava aspettare. Ora stiamo più attenti, è un po' svanita la spensieratezza iniziale anche se non tantissimo.

Chiara: Secondo te è cambiato qualcosa nella percezione di te o del tuo corpo?

Isacco: Non tantissimo so che ho qualcosa che non va, ma se avessi una sintomatologia più evidente lo sentirei più vicina. L'HPV lo sento più in relazione alla mia ragazza e nel rapporto di coppia. Un 2% ricade su di me e per il resto è sulla mia compagna. Ho comunque qualcosa che non va nel mio sangue.

Chiara: "Qualcosa che non va" sembra sempre con un'accezione negativa.

Isacco: Be' sì perché è qualcosa che non va, perché è degenerativa.

Chiara: L'HPV lo vivi più nella dimensione di coppia, ma secondo te è cambiato qualcosa nella vostra coppia?

Isacco: Sì sicuramente c'è più attenzione, ma nel rapporto tra me e la mia ragazza?

Chiara: Esatto.

Isacco: Devo dire però che ci ha unito di più. Penso sempre a quei terribili momenti di P.V, la mia ragazza per 1-2 mesi è stata male. Anche ora a ripensarci mi fa stare male. Mi sento in colpa perché ho fatto questa scelta di andare così distante, mi mancava il sostegno dei miei amici.

Ho dovuto tirar fuori la grinta, farmi forza. Lei usciva sempre fuori dagli studi dei ginecologi piangente e in quei momenti morivo dentro. Eravamo appena andati a convivere era una cosa molto grande. Se devo guardare il lato positivo l'HPV ci ha uniti di più, ci ha costretti a prenderci cura l'uno dell'altro, ma ci ha anche fatto rinunciare a tante cose.

Chiara: A cosa vi ha fatto rinunciare?

Isacco: Ci ha fatto rinunciare alla tranquillità.

Chiara: Ma ora c'è più questa tranquillità?

Isacco: Ora sì. Ho questo ricordo che non potevamo più avere rapporti e ovviamente non è stato facile. Per esempio ci hanno detto durante il vaccino che non possiamo avere figli ed è sconsigliato anche nei sei mesi successivi. Mi viene allora da chiedere che cosa ci hanno iniettato? Un po' spaventa. Sono altre domande che avrei, ma a cui non ho ricevuto risposta.

Chiara: Ho capito. Ora le domande che ti farò riguardano più il tuo vissuto sociale, ad esempio come, raccontavi, del rapporto con tuo fratello i tuoi amici. Un po' l'hai già detto, ma volevo capire un po' meglio come ti sei sentito nella relazione con gli altri.

Isacco: Sì devo dire che mi sono sentito un po' sporco ad esempio con la frase di mio fratello. I miei genitori mi hanno dato consigli più costruttivi. Una cosa è parlarne da solo una insieme alla mia ragazza, siamo più forti insieme.

Chiara: Ad esempio prima che dicevi che ti senti di avere "qualcosa che non va" secondo te ha influito nella relazione con gli altri?

Isacco: No penso ci siano altre cose più invasive. Credo che la mia insicurezza sia la cosa che più influisce nella relazione con gli altri.

Chiara: Però mi sembra che hai un po' la sensazione come di sentirti "sporco".

Isacco: Be' sì, è come se tu avessi...io la chiamo nella tua "carta d'identità", ma è come se avessi qualcosa che non va. Non è che mi sveglio tutte le mattine angosciato, ma quando magari si parla di malattie sessualmente trasmissibili io so di averne una.

Chiara: C'è stato un periodo in cui ti sei vergognato?

Isacco: All'inizio ad esempio anche nel dirlo al mio migliore amico.

Chiara: Ti vergogni tutt'ora?

Isacco: Un po' sì.

Chiara: E perché?

Isacco: Mi sento giudicato. Ad esempio dovevo compilare il modulo per il vaccino contro il Covid e dovevo mettere quali vaccini avessi già fatto. Speravo che nessuno vedesse il mio modulo perché dopo, sai, magari pensano che sia "il giovanotto che va a donzelle". Io ogni volta parlo dell'HPV non come di chi l'ha causato. Per noi è un dato di fatto io e la mia ragazza ce l'abbiamo, non ha senso colpevolizzare uno dei due. Questa è una fonte di giudizio e da educatore cerco sempre di prevenire questo atteggiamento.

Chiara: Però con gli altri percepisci questo giudizio?

Isacco: Sì mi sento che ho qualcosa che non va o che qualcuno pensi che abbia fatto il "farfallone". Quando non ero insieme alla mia ragazza mi sono frequentato con tante ragazze per cui subito pensano possa essere stato io.

Chiara: E secondo te perché c'è questa cosa?

Isacco: Perché si ha un pregiudizio riguardo questa cosa qua. Si pensa sempre che l'uomo sia quello che non presta attenzione quando in realtà penso che l'atto sessuale sia una responsabilità di entrambi, è un atto condiviso.

Chiara: E secondo te c'è una sorta di pregiudizio nei confronti degli uomini che trasmettono il virus?

Isacco: Da un certo punto di vista sì forse anche perché mi sento più esposto. Poi penso alla mia ragazza ce l'ha e mi viene da colpevolizzare qualche ragazzo del suo passato che glielo ha attaccato, è un mio atteggiamento protettivo nei suoi confronti.

Chiara: Ti faccio l'ultima domanda, quale pensi sia la percezione del virus a livello sociale, anche andando nei centri, vedendo i ragazzini fare la vaccinazione? Cosa ne pensi?

Isacco: È vissuta come avere l'HIV. È molto soggettivo. Ad esempio andando a fare la seconda dose la dottoressa mi ha guardato con sguardo pietoso. Mi ha dato l'idea che fossi spacciato! Mi ha chiesto se avessi avuto dei condilomi, mi ha chiesto se fosse per questo motivo che lo facessi gratuito. La volta precedente ho incontrato due ragazzi giovani e mi sembrava quasi di essere andato a fare l'antitetanica. Dipende molto, forse, tra i giovani è una

cosa risaputa e quindi più accettata, si sta andando oltre certi pregiudizi. Quella dottoressa mi sembrava che pensasse che avessi qualcosa che non va.

Chiara: Secondo te i nostri coetanei lo conoscono questo virus?

Isacco: No assolutamente. Però vedere quei ragazzini mi ha dato molta speranza. Decisamente bisognerebbe parlarne di più.

Intervista Caterina 30/01/2020

Chiara: Ciao Caterina, intanto ti chiedo se posso avere il consenso per la registrazione.

Caterina: Sì va bene.

Chiara: E se posso inserire il tuo nome...

Caterina: Sì mettilo, mettilo.

Chiara: Ho preparato alcune domande tu sentiti libera di rispondere a quelle che vuoi e non sentirti minimamente giudicata, io faccio queste domande un po' per capire il tuo vissuto e delle altre persone con HPV.

Le prime domande che vorrei porti è da quanto hai scoperto di avere l'HPV e come hai scoperto di essere positiva.

Caterina: Ok...devo fare un po' di calcoli. Io ho scoperto di avere l'HPV quando...circa 5 anni fa e quando tra l'altro non abitavo qui, ma avevamo appena cambiato casa. Era il mio primo Pap-test, io lo facevo ormai ogni anno anche se non ero ancora rientrata nel programma di screening, ma avevo amiche che lo facevano già da anni e che frequentavano la ginecologa dell'ULSS. Mi sentivo anch'io più apposto con me stessa a fare questi esami annuali per controllo e non per una sintomatologia particolare. Anche quell'anno sono andata tranquilla, lavoro nell'ambito sanitario per cui sono andata dalla ginecologa del mio consultorio dove lavoro che mi ha fatto tutti i test.

Non pensavo minimamente di essere positiva, l'anno precedente sono risultata negativa e poi continuavo ad avere un unico partner, per cui non pensavo assolutamente. Mi ha chiamata per darmi l'esito, mi ha invitata a parlare con il ginecologo della struttura e da lì è partito tutto il percorso. Mi hanno trovato un CIN 2 per cui mi sono spaventata molto, ma ho trovato un'equipe accogliente, mi sentivo un po' "sconfiniferata", però mi sono sempre sentita supportata sia dall'ostetrica sia dal ginecologo. Ero molto tranquilla con loro.

Sono poi entrata nel percorso screening anche quando sono arrivata qui a P. Purtroppo da quando sono arrivata qui non mi trovo bene come mi trovavo là, qui mi sento un numero, dentro e fuori dall'ambulatorio, là invece c'era un'attenzione particolare, non so se perché magari avevo una lesione già di livello avanzato, avevo fatto un intervento. Però qui non sento minimamente questa attenzione e quando si lavora nell'ambito sanitario si sente se c'è un tipo di attenzione o meno.

Chiara: Quali sono i tuoi ceppi di HPV?

Caterina: Sai che non so quali siano...sono segnati solo che ne ho ad alto rischio.

Chiara: Quindi sai solo che hai ceppi ad alto rischio?

Caterina: Esatto.

Chiara: Ok e quindi l'hai scoperto con il Pap-test.

Caterina: Sì esatto. Ho prenotato Pap-test con visita ginecologica, perché se fai solamente il Pap-test con il servizio di screening non hai anche la visita ginecologica compresa e penso che non sia proprio il massimo e però dovranno ottimizzare i tempi.

Chiara: Come pensi di averlo contratto?

Caterina: Penso con un rapporto sessuale non protetto, tra l'altro mi hanno detto che potrei averlo contratto anni prima che il test risultasse positivo, per cui proprio bo...non lo so, anche perché nei 3 anni precedenti non avevo avuto un partner fisso.

Chiara: E prima di essere positiva al Pap-test, HPV test etc...ne eri mai venuta a conoscenza?

Caterina: No ne avevo sentito parlare, sapevo che qualche amica di amica l'aveva contratto, ma non aveva avuto problemi particolari, sapevo di questa eventualità, ma non me ne sono mai preoccupata particolarmente. Non avevo altre notizie o riferimenti e anzi mi ero detta qualora ce l'avessi lo terrei sotto controllo. Quello che per me è stato spiazzante è che avevo già un CIN 2 e figurati non avevo mai sospettato di averlo.

Chiara:...Poi l'avevi fatto l'anno prima.

Caterina: Esatto. Poi guardandomi indietro ho pensato di non essere stata attenta a rispettare i parametri dell'esame, di aver rispettato tutte le procedure e poi in realtà con il tempo con rassicurazioni, informazioni prese a destra e a manca mi sono rassegnata che doveva andare così e quindi basta.

Chiara: Adesso le prossime domande riguardano maggiormente la presa in carico etc...Pensi di aver ricevuto informazioni sufficienti sull'HPV dall'equipe curante che hai avuto? Dai tuoi dottori?

Caterina: No, a tutt'oggi vado da medici diversi e sento pareri diversi e scopro informazioni differenti. Per me ci sono state equipe più rassicuranti, come quella di R. perché ho visto che c'è stata una presa in carico che puntava a tenermi tranquilla. Poi qui a P. non avendo un ginecologo di riferimento dipende da che disponibilità ha ogni professionista a darti informazioni. Con l'ultima dottoressa che ho incontrato ho prenotato io la visita di controllo

perché non ne potevo più di avere restituzioni su un pezzo di carta, senza passaggi chiari. Per dire il vaccino mi è stato proposto subito a P., ma non mi è stato detto quando farlo, come prendere i contatti con il centro vaccinale, come prenotarlo. Non capivo, poi, perché il ginecologo di R. non me lo avesse proposto. E poi sembrava che l'intervento che avevo fatto con tutto lo stress fisico e psicologico a cui ero andata incontro non fosse servito a nulla. Per me era difficile fidarmi di un altro parere che non era supportato da alcun foglio di carta quindi sì informazioni chiare e lineari forse le ho avute un po' nell'ultima visita che ho fatto. Ho tentato di sganciarmi da P. per avere un unico ginecologo di riferimento anche a costo che fosse a pagamento, la segreteria me lo ha sconsigliato perché altrimenti sarei stata sganciata dal servizio screening e avrei dovuto mandargli le varie cose aggiornate e rischia di diventare molto oneroso. Ho deciso di stringere i denti e continuare ad essere seguita lì, ma un ginecologo che mi faccia una visita decente lo voglio. Ho pensato di fare un ultimo tentativo nella sanità pubblica in accordo con il mio medico di base che è una persona carinissima, però se anche questo passaggio non funziona sarei andata privatamente. Non riesco a capire cosa dovessi fare e ogni volta avevo l'ansia di questa benedetta visita, di non sapere se sono positiva o negativa, di non sapere perché fossi venuta fuori positiva, non lo so. L'ultima visita la dottoressa mi ha spiegato che il CIN 2 è la manifestazione della malattia, che il virus può essere latente, che se non è positivo il test non può svilupparsi il livello di malattia. Tutta una serie di cose che io non sapevo. Mi sono sentita anche un po' una cretina perché lavorando anche nell'ambito sanitario non mi sono mai preoccupata di andarmi a vedere le cose, ma anche non le avevo mai capite. Poi mi sono chiesta non le avevo mai capite oppure nessuno me le aveva mai spiegate in questo modo? Questa ginecologa è stata molto carina, però anche lei non mi potrà seguire sempre per cui anche la visita di controllo che dovrò fare a fine febbraio la farò con un altro medico e la cosa non mi dà poca ansia perché spero di trovare una persona disponibile. Se trovo la dottoressa che mi fa i controlli al Pap-test non ho neanche spazio di domanda, invece questa ginecologa mi ha fatto una visita di un'ora è rimasta a parlare con me e ha guardato tutte le mie carte.

Chiara: Era sempre del pubblico?

Caterina: Sì. Questo conferma il fatto che molto spesso nel pubblico devi avere la fortuna di trovare la persona che lavora con criterio e che è una tristezza infinita.

Chiara: Ho capito, quindi ti sei sentita presa in carico abbastanza nel primo centro perché ti sei sentita rassicurata.

Caterina: A livello emotivo...

Chiara: A livello emotivo e informativo niente?

Caterina: Un po' di più, per esempio mi hanno spiegato come sarebbe avvenuto l'intervento. Io sapevo a cosa sarei andata incontro e quindi ero preparata. Poi, sì, altri tipi di informazioni, non sapevo che si potesse fare il test per sapere quale ceppo di HPV ho.

Chiara: Ok, invece, appunto qua a P. non ti sei sentita presa in carico.

Caterina: Eh no, è una cosa che devo fare di routine, lo faccio, sono sempre molto nervosa sia prima che dopo, anche perché aspetto gli esiti tantissimo. Anche ora ho fatto il test a fine dicembre e devono ancora chiamarmi e poi la restituzione me la può fare il medico, mentre mi avevano sempre detto che poteva andare a ritirare il referto chi voleva perché me lo avrebbe consegnato la segretaria. Quest'anno sapendo che ho questa possibilità vorrei andare con il medico anche per vedere che cosa mi dicono.

Chiara: Che cosa pensi ti sarebbe utile nel tuo percorso terapeutico?

Caterina: A suo tempo mi sarebbe piaciuto capire se potevo fare il vaccino o meno. Quando me lo hanno detto mi è sembrata una notizia da estrapolare con la forza perché continuavo a sentire pareri contrastanti. Con l'ultima ginecologa le ho proprio detto che avrei voluto fare il punto della situazione perché non avevo abbastanza informazioni. Il referto lo riesco a leggere, ma non riesco a capire se la mia situazione è rientrata, se sono positiva che rischi ho per il futuro e che cosa mi devo aspettare soprattutto. Io continuo a fare tutti i controlli anche perché penso sia giusto però voglio sapere che aspettative posso avere. Un giorno non ce l'avrò più? Potrò avere un altro CIN 2?

Queste sono le mie domande. So che non ci sono conseguenze per la mia fertilità, che posso stare tranquilla anche al momento del parto perché non si trasmette il virus, non sono spaventata di affrontare un altro intervento, però vorrei saperlo. Non posso, ogni volta, avere l'ansia di andare a fare il Pap-test che è un prelievo di due secondi. È più per come sei trattato che per il prelievo in sé. È come se un dermatologo ti facesse il controllo dei nei in modo grossolano e ti dicesse di stare tranquillo. Se quella per me è una cosa che non mi fa stare tranquilla mi devi dire perché posso esserlo o perché mi devo preoccupare specialmente in una cosa così che non vedo, perché non la vedo. Io so che ce l'ho è lì, ma non so cosa fare per

eliminarlo o tenerlo a un livello non problematico. Non ho nessuna indicazione in tal senso. Ad esempio alla visita con l'ultima ginecologa mi ha detto che il Pap-test non era andato male, sono risultata negativa. La ginecologa mi ha detto che era andata bene e di continuare così.

Chiara: Perché tu puoi essere negativa al Pap-test ed eventualmente positiva all'HPV test, no?

Caterina: Esatto perché il virus non ha generato la malattia.

Chiara: E prima nessuno ti aveva dato questa informazione?

Caterina: No solo questa ginecologa dopo quasi un anno...e per mia iniziativa. Io ora sono andata a fare lo screening annuale, ho portato al medico la documentazione dicendogli che avevo fatto una visita ginecologica di controllo e non mi ha proprio considerata. Ero solo lì per fare il Pap-test, non mi ha neanche chiesto se avessi fatto il vaccino, io ho aspettato la fine della visita per dirglielo riportandogli quando mi avesse detto la dottoressa precedente. Lo stesso medico che mi stava visitando ora, l'anno precedente, mi aveva quasi rimproverata perché non l'avevo ancora fatto e in questa visita non me lo stava neanche chiedendo.

Chiara: Quindi sicuramente ti sono mancate informazioni e forse un supporto psicologico, rassicurazione?

Caterina: Non direi supporto. Io ho sempre parlato apertamente di questa cosa con la mia rete, ne ho parlato con le mie colleghe che avevano figlie positive, tutti percorsi diversi tra loro e quindi anche questa cosa genera confusione. Traevo beneficio dalla loro serenità e dalle loro esperienze positive.

Chiara: Una sorta di auto-muto-aiuto?

Caterina: Praticamente, ma credo sia esagerato il supporto psicologico per come sono fatta io. Credo però che altre ne beneficerebbero oppure le aiuterebbe solamente sapere che c'è questa opportunità. Magari non ne hai bisogno però sai che c'è. È peggio entrare in una stanza e sapere che non potrai fare neanche una domanda, quello crea la necessità di un supporto psicologico esterno o doversi muovere in autonomia, ma non tutti lo fanno. Certe cose anch'io le ho evitate per non farmi idee sbagliate, per non farmi ulteriore confusione.

Chiara: Parli ad esempio di guardare su Internet.

Caterina: Ad esempio. Internet è un *mare magnum*, non so quale è il mio ceppo, rischio di farmi spaventare dall'esperienza di alcune che però non sono come la mia. Ho preferito fare un po' di pulizia e chiedere un parere unico perché le cose che mi fluttuavano nella testa erano

talmente tante che avevo bisogno di mettere ordine. Ho pensato che mi sarei fidata ciecamente anche se il suo parere non fosse stato corretto, ma era un'esperta in quest'ambito, è stata accogliente e gentile e così mi sono decisa a fare il vaccino.

Mi ha dato molte indicazioni ad esempio per l'andrologia se il mio ragazzo avesse voluto fare una visita. Nessuno me lo aveva proposto.

Chiara: Quindi secondo te chi ti è stato maggiormente di aiuto?

Caterina: Me stessa, mi tocca dirlo e chi ha fatto il lavoro con professionalità perché il lavoro del medico è anche accoglienza. Chi ha saputo rispondere alle mie domande in modo semplice e lineare, quello mi è stato d'aiuto. Ho ancora molti dubbi, ma li affronto in modo diverso. Ho delle domande in testa per cui voglio delle risposte, per cui se non la trovo lì le cercherò altrove. Se sei confuso e in balia degli eventi invece non hai neanche la possibilità di chiedere.

Chiara: Nella tua rete intorno chi ti è stato d'aiuto?

Caterina: Sicuramente il mio ragazzo. All'inizio forse lui era più spaventato, forse si sentiva in colpa perché non sapeva se potesse essere stato lui e non sapevamo come arginare la cosa. Pensavamo anche se noi continuiamo ad avere rapporti protetti prima o poi quando vorremmo un figlio...prima o poi arriverà il momento in cui non si potrà fare sesso protetto, quindi potremo trasmettercelo. Non capivamo se avendo rapporti ci influenzavamo a vicenda, se io diventando negativa poi potevo ritornare positiva innescandoci a vicenda. Non lo so.

C'era questa paura generalizzata, ma mi ha sempre sostenuta, ne ha sempre parlato liberamente per cui questo mi ha sempre messo molto tranquilla. Quando ho fatto l'intervento mi ha sempre trasmesso tranquillità, mi è stato d'aiuto, quando avevo i miei "scleri", lui è anche così, non alimenta la situazione di disagio. Ho avuto l'aiuto delle mie amiche, anzi una mia amica che ha scoperto di essere positiva mi ha chiesto consigli. Il poterci scambiare delle osservazioni questo ci ha messo al riparo. La mia famiglia non direi che mi è stata di supporto, ma non mi neanche messo i bastoni fra le ruote o mi ha giudicata, l'accoglienza della cosa è stata molto serena. Idem le mie colleghe soprattutto quelle più grandi mi hanno sempre molto rassicurata. Non ho mai avuto paura di avere qualcosa che non sarei riuscita ad arginare o da cui non sarei riuscita a guarire.

Poco aiuto, invece, da chi ti aspetteresti di avere di più, proprio per le lacune informative perché quando non sai, non lo sai.

Chiara: Infatti, correggimi se sbaglio, mi sembri molto arrabbiata per questa cosa.

Caterina: Sì io sono arrabbiatissima.

Chiara: Sì si sente, più che l'ansia mi sembra che tu sia arrabbiata.

Caterina: Poi secondo me una situazione di questo tipo non dovrebbe scatenare questo tipo di reazione. L'ultima ginecologa mi ha detto che diagnosticano l'HPV anche in persone 50enni, era all'ordine del giorno diagnosticare questo virus nelle donne e che non dovevo preoccuparmi. E da quando ho 19 anni che vado dalla ginecologa ed era la prima volta che lo sentivo.

Chiara: Le statistiche dicono che l'80% delle donne lo prende...

Caterina: E poi come si prende? Perché anche su questa cosa all'inizio si pensava che lo potessi prendere solo avendo rapporti con molti uomini, ma poi, invece, non è così.

Chiara: Infatti....adesso ci sono le domande legate più al tuo vissuto per cui se non te la senti di rispondere non ti preoccupare...

Caterina: Va bene.

Chiara: Quali sintomi hai avvertito?

Caterina: Sintomi, se così li vogliamo chiamare, praticamente nulla, infatti non me lo aspettavo. Non ho avuto perdite particolari, fastidi particolari, avevo dei condilomi, ma non me ne sono neanche accorta. Ultimamente, spesso mi guardo e controllo, negli ultimi mesi mi è spuntato qualcosa che sembra un condiloma, l'ho fatto vedere a vari professionisti, ma non mi hanno saputo dire. Ho effettivamente una sorta di rilievo sulla vulva che prima non avevo e che ho sempre osservato e non si è mai ingrandito. La ginecologa mi ha detto che secondo lei non è un condiloma, ma appena io l'ho visto ho subito pensato all'HPV. Il mio ragazzo ne ha uno uguale per cui secondo me è correlato, ma tutti ci hanno rassicurato. Non sono ancora convinta, finché non me lo dicono con chiarezza non riesco a essere tranquilla. Questo è l'unico sintomo se così si può dire, ma altrimenti non ho avuto altro. Non l'avrei riconosciuto se non avessi fatto ai tempi il Pap-test?

Chiara: Perché non avevi riconosciuto i condilomi?

Caterina: No assolutamente.

Chiara: Ti sono venuti solo una volta?

Caterina: Sì esatto. Anche dall'ultimo referto non sono stati rilevati. Li ho rimossi una sola volta con l'intervento e hanno tolto tutto.

Chiara: Li avevi all'interno o all'esterno?

Caterina: Alcuni interni, ma il chirurgo mi ha detto molto piccoli e altri nella porzione esterna che non sarei mai riuscita a vedere.

Chiara: È stato doloroso toglierli?

Caterina: Devo dire che l'intervento è stato molto veloce, ma è andata bene perché c'erano il chirurgo e le due infermiere che sono stati molto gentili con me. Ho aspettato tantissimo, avevo freddo giù in sala operatoria, penso di aver aspettato 45 minuti- mezz'ora per un intervento di 5 minuti.

Chiara: Ti hanno fatto l'anestesia?

Caterina: Sì locale. Mi hanno avvisata che avrei avuto dei dolori come quelli mestruali, ma io soffro di forti dolori mestruali per cui non ho sentito una gran differenza. È stato rapido e ho avuto più un dolore generalizzato anche nei giorni successivi sembrava più un dolore da ciclo, è stata fastidiosa, più che altro, la medicazione. Avevo una garza che dovevo continuamente cambiare e pulire, poi era estate e mi bruciava fare la pipì.

Chiara: Hai fatto un solo intervento?

Caterina: Esatto, è stato fastidioso, ma non eccessivamente non ho il ricordo di un qualcosa troppo doloroso...un'agonia. Facevo fatica a stare seduta per i condilomi esterni, quello non era il massimo, ma sono rientrata al lavoro dopo 2 giorni tranquilla e pacifica.

Chiara: Secondo te l'HPV ha influito sulla tua qualità di vita?

Caterina: Be'...sulla mia serenità in alcuni periodi dell'anno sicuramente. Io so che quando si avvicina il periodo dello screening comincia a venirmi un po' di ansia, anche perché devo chiamare e non so se mi rispondono. Quest'anno con il Covid è stato uno "spasso". Ho il numero diretto della segreteria, ho provato a chiamare più volte al terzo tentativo mi hanno dato l'appuntamento anche molto ravvicinato nel tempo. La mia paura è, intanto, trovare una figura che mi accolga e che non mi faccia sentire in colpa perché devo fare lo screening.

Dall'altro lato ho sempre paura che venga fuori qualcosa di più importante. Mi è già successo che un anno fossi negativa e l'anno dopo avessi un CIN 2 per cui non so mai cosa aspettarmi e questo mi preoccupa. A parte quei periodi non ho particolari....ah no vabbe', in realtà ci teniamo molto più monitorati tutti e due.

Chiara: Quindi quello ha avuto un risvolto positivo?

Caterina: Sì, però anche appena c'è un qualcosa di strano, un rossore, si accende subito un campanello, cerco di tranquillizzarmi, ma poi scatta il pensiero che, forse, possa essere pericoloso. Ci sono volte che preferisco non avere rapporti, oppure chiedo al mio ragazzo di farlo protetto. Non voglio influenzare il suo stato di benessere, magari in quel momento lui sta bene. La stessa cosa la farei se avessi la candida o altre cose, però il primo campanello di allarme che si accende è HPV!

Chiara: Quindi ha un po' influito sulla tua vita sessuale?

Caterina: Secondo me sì. Prima la vivevo molto più scioltamente, non mi ponevo il problema. Può essere come dici tu positivamente da un lato, ma dall'altra sono sempre un po' in allerta.

Chiara: Secondo te si è persa naturalezza o qualcosa?

Caterina: No, siamo talmente tranquilli nel dialogare su questa cosa che non credo. Magari a volte mi sembra di tirare indietro e dire che non me la sento, perché non vorrei che...mentre in passato l'avrei fatto lo stesso. Quella forse è un po' una perdita di naturalezza.

Chiara: E, secondo te, a livello economico ha influito?

Caterina: Per fortuna no perché sono seguita dal servizio di screening, anche il vaccino avendo avuto un CIN 2 era gratuito.

Chiara: Però il fatto che tu dica "potrei rivolgermi privatamente" questo comporterebbe una spesa.

Caterina: Certo, però lo vedo come un buon investimento. Fino ad ora non ho dovuto. Il vaccino ad esempio sarebbe stato 84 a dose moltiplicati per 3, moltiplicati per 2 persone, sul bilancio familiare avrebbe pesato, sicuro.

Chiara: A livello sociale invece?

Caterina: No a livello sociale proprio no, poi non sono il tipo che si fa problemi per questa cosa, per cui proprio no.

Chiara: Secondo te è cambiata la percezione di te e di percepire il corpo?

Caterina: Sì secondo me sì, mi sono sentita vulnerabile, eh anche forse un po' più vecchia....nel senso che ho perso un po' quell'ingenuità dell'ammalarmi mai, del non avere niente. Io sono una persona che si ammala poco, il mio stato di salute è sempre buono, mentre il mio ragazzo è tanto più cagionevole! Anche a livello del mio apparato riproduttore ho sempre avuto qualche fastidio come i dolori mestruali, invece due settimane fa ho scoperto di avere l'ovaio micropolicistico, nessuno mi aveva detto di fare un approfondimento, mi

cascano le braccia. La mia ginecologa mi ha sempre detto che fosse normale e familiare. Tante cose le davo per scontate, ma questo mi ha fatto pensare che devo riguardarmi di più perché non sono indistruttibile. A quanto pare sono soggetta a prendere patologie virali, ho avuto anche l'herpes zoster.

Quindi, sì, anche il medico mi ha detto che non sto proprio simpaticissima ai virus, però, insomma, mi tengo più controllata anche nella prospettiva di avere dei figli. Affronto le visite non tanto alla leggera, ma per sapere come sto, per tenermi monitorata e non posticipare un possibile esito. Le faccio, so che cos'ho e mi creo un'aspettativa corretta, questo sarebbe il desiderio, mentre prima lo facevo solo per routine.

Chiara: Ti senti più vulnerabile e anche, mi dà l'idea, ma correggimi se sbaglio, che è come tu avessi qualcosa che tu non puoi controllare e ti senti un po' in balia dell'evento.

Caterina: Sì questo c'è ed è per questo che vorrei affidarmi, vorrei poter trovare qualcuno a cui affidarmi con serenità e disponibilità.

Chiara: In un certo senso perché è la conoscenza che ti permette di controllare le cose?

Caterina: Eh sì, anche perché non ho altro modo.

Chiara: Le ultime domande, invece, riguardano la parte sociale che avevamo già un po' toccato, ma volevo approfondire un po' di più questo aspetto. Mi sembra di capire che una volta che hai scoperto di avere l'HPV non hai sentito di avere un cambiamento del tuo ruolo sociale, nel senso che non hai sentito una forma di stigma....

Caterina: No assolutamente no, ma perché sono inserita in un ambiente dove mi sono sentita capita e quindi proprio no.

Chiara: Non ti sei sentita esclusa e neanche considerata diversamente?

Caterina: No, proprio no.

Chiara: Però a livello di visite sì?

Caterina: Esattamente, durante le visite che è il momento in cui, in teoria, dovresti sentirti meno stigmatizzato perché vai lì proprio perché non stai bene, quello è il contesto in cui mi sentivo fuori posto e che in realtà è proprio quello lì il posto dove dovrei stare.

Chiara: E ti han fatto sentire come se in qualche modo te lo fossi andata a cercare? Quasi come se fossi stata una "sconsiderata"...

Caterina: Questa cosa qui del sentirmi sconsiderata o dell'aver avuto 100 partner non proprio, perché mi aspetto che l'ambiente medico abbia superato questi pregiudizi. Però comunque se

vai è perché qualcosa è successo, non è una malattia che ti capita. Non so se sia una mia percezione perché mi sento in fallo oppure perché non mi sono sentita presa in carico in un determinato modo.

Chiara: Forse anche perché è una malattia sessualmente trasmissibile quindi c'è...

Caterina: Forse è anche un mio preconetto che emerge solo in quell'ambiente lì, perché quando sono con le mie amiche non avverto tutto questo peso. Potevo stare più attenta senza dubbio, ma potrebbe essermi capitato comunque. Nella mia cerchia sociale, comunque, non è proprio cambiato niente.

Chiara: Ok...Ti faccio l'ultima domanda, quale pensi sia la percezione dell'HPV a livello sociale?

Caterina: Allora, mi vien da pensare che le cose siano un po' cambiate, grazie al vaccino alle persone più giovani, o come mi ha detto la ginecologa il fatto che lo facciano anche alle persone più in là con l'età, mi fa pensare che sia una cosa più socialmente accettata. C'è più libertà a livello di pensiero sulle scelte sessuali delle persone, specialmente se donna, perché ricordiamoci che c'è ancora tutto il discorso che sia una malattia esclusivamente femminile. Penso a molte coppie in cui il vaccino l'ha fatto solo lei. Non credo che il virus sia così stigmatizzante forse anche perché frequento persone con vedute più aperte, lavorano in certi ambiti. Penso sia più accettata come malattia, ma penso sia sottovalutata perché le conseguenze possono essere più toste di quello che si pensa e credo, infine, che ci sia poca conoscenza. Il fatto che fino ai 29 anni lo puoi debellare, che ci sono certi tipi di ceppi, il percorso di screening, io non so se queste informazioni arrivino se facciano educazione nelle scuole. Non so se ai genitori arrivi la carta e come venga proposto il vaccino e con quale motivazioni portino i figli. Credo che in questo paese la prevenzione sia un aspetto da migliorare. Passa tutto da una buona formazione e credo sia quella che manchi di più.

Chiara: Io avrei finito con le domande vuoi aggiungere qualcosa?

Caterina: No, non mi pare spero solo più avanti di avere informazioni più chiare, ma non sono molto fiduciosa in questo.

Intervista L. 9/02/2021

Chiara: Ho preparato diverse domande, ma non sei obbligata a rispondere a tutte, sentiti libera di rispondere a quelle che vuoi. So che l'argomento non è dei più semplici.

Ti chiedo intanto da quanto hai scoperto di essere positiva.

L: Allora...è stato nel 2017, perché mia sorella ha avuto dei problemi e in quella occasione ha scoperto di essere positiva. Mia sorella non aveva mai avuto rapporti, lei è più piccola di me. All'epoca io avevo 23 anni lei 5 anni, è più piccolina. Mi aveva scritto dicendomi di essere positiva e mi aveva suggerito di fare anch'io il test che magari con gli asciugamani...e anch'io ho fatto il test e sono risultata positiva.

Chiara: Hai fatto il Pap-test giusto?

L: Pap-test.

Chiara: Quindi l'hai scoperto con l'esame di screening?

L: Sono andata apposta a fare il test, perché lei aveva avuto dei problemi e anch'io, per cui ho pensato: "Non si sa mai che sia questo!"...Ed era positivo.

Chiara: Ok..E tu come pensi di averlo contratto? Secondo te?

L: È un mistero! Io all'epoca avevo avuto un solo ragazzo e anche lui non aveva avuto altre ragazze, quindi...Tutti mi hanno detto: «Vedrai che te lo ha attaccato lui!» Ma io sono sicura che non è vero. Dopo di lui ho avuto altri ragazzi, ma non so. Ho anche il sospetto di averlo preso in un altro modo. Sono venuta a vivere in Irlanda nel 2015 e siccome abitavo con una famiglia che non era proprio il massimo dell'igiene, magari gli asciugamani, la doccia...non lo so. Può essere o questa banalità oppure con il mio ragazzo, ma lui non ha avuto altre storie.

Chiara: Ho capito...mmm...Come ti fa sentire questa cosa?

L: Io penso che di questo virus si sappia poco, non si trasmette solo per via sessuale. Perché la mia dottoressa mi disse che una bambina se lo prese all'età di 7 anni giocando nella sporcizia o nella serra e si sarà toccata le mutandine. Lo puoi prendere in piscina, con gli asciugamani. È raro, ma capita. Secondo me è successo così...una cosa del genere, ma non sono sicura.

Chiara: La tua idea che ti sei fatta è questa qui...ok perfetto...E prima di contrarlo sapevi dell'esistenza dell'HPV?

L: Sapevo sì, perché magari avevo visto qualche spot in tv o magari c'era il vaccino gratuito, ma io ero già più grande...

Chiara: Scusami posso chiederti quanti anni hai?

L: 27 ora...

Chiara: Siamo quasi coetanee...eh sì quando è venuto fuori il vaccino noi eravamo già grandi.

L: Eravamo troppo vecchie anche per quello!!!

Chiara: (ride) Esatto.

L: Mia madre poi me ne aveva parlato, però non sapevo che fosse mortale, sapevo che c'era che è un virus, ma niente di che.

Chiara: Certo...Ti farò ora delle domande più su come sei stata presa in cura. Secondo te hai ricevuto informazioni sufficienti riguardo l'HPV, come si cura, il vaccino?

L: Secondo me no. Ho fatto il test, la dottoressa mi disse di stare tranquilla perché capitava a tutte le donne prima o poi di prenderselo, mi disse che ero giovane e che sarebbe andato via da solo. Mi aveva detto di stare tranquilla per cui non mi sono preoccupata, ma non mi ha detto di continuare a controllarmi. Assieme a me l'ha preso una mia amica, ci siamo parlate e lei mi ha detto che l'aveva presa dal suo nuovo ragazzo e lei era preoccupata. Io le dissi di stare tranquilla perché la mia dottoressa mi aveva rassicurata. Dopo 3 mesi il suo test era negativo. Secondo me la mia dottoressa poteva dirmi di più...sì.

Chiara: Ma dopo quanto hai consultato altri dottori?

L: È una storia un po' complicata, perché dopo di lei, io sono partita a lavorare in Austria e non avevo un eccessivo pensiero per l'HPV. Tornata dall'Austria ho fatto la colposcopia e qui la dottoressa mi disse che c'era una lesione. Non mi ha spiegato cosa fosse una lesione, non mi ha spiegato nulla, mi ha detto solo che fosse piccolina e che sarebbe andata via da sola. Mi ha chiesto se fumavo, io all'epoca fumavo e mi ha detto di smettere subito di fumare perché fa male, ma come lo dicono tutti, te lo dicono pure se hai mal di pancia! Non mi ha dato nessuna cura da fare. Dopo sono andata in Irlanda e non ho fatto più controlli fino al 2019 ed è stato un grosso errore.

Chiara: E comunque ti sei sempre fatta curare in Italia?

L: No alla fine ho dovuto farlo anche qui. Fino al 2020, non potevo aspettare di andare in Italia.

Chiara: La prima colposcopia che hai fatto chi ti ha detto di farla? Hai deciso tu?

L: Ho dovuto convincere la dottoressa perché io la volevo fare. Poi si è convinta e mi ha fatto il foglio e me l'hanno fatta in ospedale in S. Volevo sapere se qualcosa non andava, dopo alcune insistenze mi ha fatto il foglio e sono andata.

Chiara: Tu nel frattempo ti eri informata su Internet, qualcuno ti aveva detto che dovevi farla?

L: Allora non mi ero informata su Internet, forse mia madre mi aveva detto di fare la colposcopia perché così vedevo subito se avevo delle cellule cancerose ed è veloce. Ho pensato che valesse la pena farlo così mi mettevo tranquilla. Pensavo che fosse una visita che rivelava e invece bisogna fare la biopsia però comunque già con la colposcopia hai una risposta.

Chiara: Poi mi dicevi sei andata in Irlanda e hai iniziato ad avere dei sintomi?

L: No i sintomi li avevo già ed erano delle perdite. Purtroppo ho sempre sofferto di vari problemi infezioni, candida, per cui non mi sembrava strano avere problemi. Comunque avevo queste perdite inodore di un colore giallo, non dolori, comunque secondo me era un sintomo dell'HPV.

Chiara: Ok...

L: Le ho avute per un bel po' di anni, molta pulizia, molto igiene, comunque pensavo fosse quello, però da un lato non volevo pensarci, ma poi ho avuto perdite di sangue e quindi ho pensato: "C'è qualcosa che non va!" A volte avevo mal di pancia, dolorini al basso ventre strani, cose così.

Chiara: Ho capito. E dopo da lì sei andata da un dottore in Irlanda...come descriveresti la differenza?

L: Abissale, proprio abissale. Nell'estate del 2019 ho avuto proprio la sensazione che qualcosa non andasse, come un presentimento. Dovevo andare a fare un viaggio, ma avevo questo pensiero fisso. Sono andata in viaggio e poi dopo due e tre giorni di lavoro ho trovato del sangue dopo che sono andata in bagno. Ero sicura fosse quello, ero sicura e infatti sono andata in panico. Mi è crollato il mondo addosso. Non avevo fatto controlli, avevo fumato, avevo fatto quello che volevo e ora...c'è...poteva essere troppo tardi...mi sono spaventata.

Chiara: Certo...

L: Purtroppo ho avuto la grave scoperta che in Irlanda non si possono fare le visite mediche a pagamento. Tipo in Italia tu chiami, ma qui no devi sempre passare dal medico di famiglia. È lui che sceglie se farti andare o no. Quindi non riuscivo nemmeno ad andare dal dottore, perché dal dottore potevi andarci solo con la lettera del medico di famiglia...che io naturalmente non avevo. Ma io dovevo andare subito, sapevo che era l'HPV, volevo saltare la prassi e andare subito dal medico. Ma come in Italia anche in Irlanda bisogna seguire la prassi

per l'HPV: Pap-test, HPV test, colposcopia, biopsia...Preso dalla calma ho trovato un ginecologo, che era un dottore, bo...Mi disse che sicuramente il mio ragazzo mi aveva tradita...si è stato un po' un trauma. Mi disse sì che avevo una piaghetta, ma che capitava a molte donne di avere dei taglietti...non saprei nemmeno come chiamarli...sarebbero andati via da soli. Ha prelevato per fare il test, ha mandato il risultato in analisi è arrivato il risultato che mi ha detto che era positivo. Poi mi ha mandato a fare la colposcopia. Il Pap-test l'ho fatto ad agosto la colposcopia a dicembre...

Chiara: A dicembre? Quindi anche dei tempi un po' lunghi!

L: Sì qui non si fa niente privatamente...quindi già l'ansia. Ho fatto il Pap-test qui, ma volevo andare dalla mia dottoressa in S. e quindi sono tornata a casa. Subito mi ha fatto la colposcopia, mi ha detto che avevo una lesione, ma che potevo stare tranquilla, non mi ha fatto il Pap-test perché l'avevo già fatto. Lei mi ha spiegato molto bene le cose, era una dottoressa molto brava quella in S. mi ha spiegato tutto, mi ha messo tranquilla e il sangue era cessato. È durato un mesetto e poi ha cessato di esserci. Quindi a dicembre colposcopia e avevo un CIN 2, che non è il peggiore.

Chiara: Certo...e poi ti hanno operato?

L: Sì, scoperto il CIN 2, biopsia fatta, non molto dopo...anzi ho fatto la colposcopia e biopsia e lì ho scoperto della lesione...ho saputo verso febbraio del CIN 2 e anche lì perché avevo chiamato io. Qui vanno a rilento. Mi hanno fissato l'intervento per il 18 marzo 2020. Meno male che non me l'hanno cancellato perché poi c'era anche il Covid.

Chiara: è stato molto lungo quindi...

L: Sì secondo me se fossi stata in Italia ci avrei messo forse la metà del tempo a fare tutte le cose. Secondo me, perché se vai dal dottore privato fai molto più veloce. Invece qui è così.

Chiara: E se fossi andata nel pubblico nella tua regione?

L: Anche nel pubblico sarebbe stato più veloce, sono sicura.

Chiara: Ti sei sentita presa in carico, mi dicevi, dalle figure terapeutiche più in Italia che in Irlanda, mi pare di capire, ma mi dicevi più che altro con l'ultima dottoressa.

L: Con l'ultima sì, bravissima, competente, mi ha aiutato, molto brava.

Chiara: E secondo te durante tutte queste peripezie cosa è mancato? Cosa avresti voluto?

L: Se devo parlare perché sono qua avrei voluto più velocità e serietà, più spiegazioni. Qui sono un po' diversi dai medici in Italia, qui ti dicono: «Hai questo!»... Ricetta e via. Invece il

mio medico in S...lei è più umana ti spiega, ti sta vicino. Qua invece sono freddi e sono fatti così. Anche più informazioni su tutto...

Chiara: Mi sembra anche il contatto umano...

L: Quello assolutamente...poi io qui ero anche da sola per cui quello è mancato sicuramente per me, zero..

Chiara: Ma infatti, secondo te, chi sono state le persone che ti sono state più vicine in questo percorso?

L: Mia sorella...poi lei ora è negativa per cui il virus le è andato via, è passato. Lei, mia mamma, la mia famiglia. Ho anche il ragazzo qua, però con lui non mi andava di parlarne...bo non ho avuto conforto da lui, più dalla mia famiglia.

Chiara: Ho capito, però non da medici e dottori a parte da questa ultima dottoressa che mi dicevi.

L: Esatto.

Chiara: Secondo te, dimmi se dico male, secondo te ci servirebbe più un supporto?

L: Sì sì sì, perché da quello che vedo dai gruppi sui Social in italiano e inglese...

Chiara: Ah! Perché segui anche dei gruppi in inglese?

L: Sì perché io essendo qui cercavo bravi dottori qui, non tanto che in Italia. E anche loro sono spaesate così, alcune cadono proprio dalle nuvole, senza risposte, dottori che dicono una cosa, altri che ne dicono un'altra. È un po' così per tutti.

Chiara: Ok...e del vaccino te ne hanno parlato dopo?

L: Non me ne hanno mai parlato, l'ho scoperto solo attraverso i gruppi e ho visto che alcune donne l'avevano fatto nonostante fossero positive. Io ho chiesto al mio dottore qui, quello che mi ha fatto il Pap-test per la prima volta e mi ha detto che se l'avessi voluto fare avrei potuto richiederlo. Lui mi ha detto che per lui non cambiava nulla e che se volevo potevo farlo. Non mi ha dato nessuna informazione. Mi ha detto che costava 240 euro...

Chiara: Quanto??

L: 240 euro a dose...

Chiara: Veramente?

L: Sì, ma io l'avrei fatto non era importante il prezzo. Il dottore mi ha detto che se volevo farlo di farlo e che lo avrebbe ordinato. Quando ho fatto l'operazione per rimuovere il CIN 2

ho chiesto anche alla dottoressa lì e lei mi disse che per il vaccino lo facevano solo quelli negativi, mi disse che non sarò curata mai, così...

Chiara: Così ti ha detto?

L: Sì così...Alla fine il vaccino non l'ho fatto perché proprio non volevo tornare da lui. Quello il punto...e non l'ho fatto. Comunque non ho avuto informazioni sul vaccino l'ho visto solo dai gruppi.

Chiara: Ma tu avresti la possibilità lì in Irlanda di andare da un altro ginecologo? O puoi andare solo da quello?

L: No ce ne sono altri, una signora italiana che la chiamai una volta, ma per prendere un appuntamento ci vogliono tre mesi. Questo dottore siccome è un po' così...diciamo non tanto serio...gli altri medici hanno una segretaria, pulizia, invece lui è un po'...così...a cavolo. Per un bravo dottore ci vuole un po'.

Chiara: Ho capito...adesso le prossime domande riguardano più il tuo vissuto. Quali sono state le emozioni che hai provato durante questo percorso, come ti sei sentita?

L: Malissimo. Male male davvero. Quando ho visto il sangue male, davvero, c'è ho avuto il panico, ho pianto, non riuscivo a lavorare più. Perché poi ero qua da sola e mi dicevo: "Cosa faccio?" Anche con il ragazzo a cui sto insieme ora, dovevo dirgli...non potevamo avere rapporti. C'è non glielo ho mai detto che sanguinavo dopo i rapporti me lo tenevo per me. Eh sì è stato difficile. Quando poi il sangue ha smesso di uscire dopo un mesetto e che ho visto la dottoressa in Italia mi sono calmata. E mi son detta che aveva ragione lei e che dovevo stare tranquilla. La mia vita con lui è cambiata completamente, prima io ero tranquilla, mi piaceva la sua compagnia, e in generale degli uomini, amavo fare l'amore, invece, dopo l'intervento non mi sentivo più me, non mi sentivo più donna e pensavo di essere a metà. Capisci cosa intendo?

Chiara: Sì assolutamente, come se avessi qualcosa che non va?

L: Sì come se non fossi normale. Perché una ragazza della mia età ha il ragazzo, giovane, esce tranquillamente. Invece molte cose...è come se fossi andata in *stanby*...non faccio questo perché tanto capita qualcosa di brutto...per cui non ha senso. Mi invitavano ad andare a mangiare fuori, a viaggiare...io amavo viaggiare, prendevo sempre il primo treno o aereo e andavo. Invece adesso penso: "Non vado perché magari per sfiga mi esce di nuovo sangue e ho tutto il viaggio e me lo rovino". Per cui la spensieratezza se ne è proprio andata.

Chiara: E tutt'ora ti senti così?

L: Mi sento un po' meglio, ma vado ancora un po' in panico. Ad esempio ora ho il ciclo che sta passando, però ho sempre il panico che se il ciclo non passa, cosa devo fare? Oppure qualche giorno prima del ciclo ho avuto una perdita...panico! Ho scritto a mia sorella che mi ha detto di stare tranquilla. Ho sempre avuto perdite prima del ciclo, però ora ogni cosa ci faccio caso, mi faccio delle paranoie insomma.

Chiara: Mi sembra di capire che ha influito sulla tua qualità di vita...

L: Sì...tantissimo, davvero, davvero tanto. Mi sono resa conto che non sono più una ragazza per il mio compagno. Non mi sento più me stessa. Un'altra persona.

Chiara: E con lui sei riuscita a parlarne?

L: No...o meglio magari dopo l'intervento controllavamo spesso se ci fosse sangue sul preservativo. Perché magari la lesione si stava chiudendo dopo l'intervento. Ma sempre quest'ansia di controllare che non ci fosse sangue. Però non gliene ho mai parlato, no...mmm...no. Ho sempre evitato di dargli questo peso. Ho voluto tenerlo per me...come fanno tutte.

Chiara: Ma, infatti, il fatto ad esempio che è il virus più presente tra le donne e che se ce l'hanno le donne se lo possono prendere dagli uomini, il fatto che ci sia questa cosa ti solleva?

L: Mi solleva il fatto che molte donne...o meglio purtroppo perché non è una cosa bella, però mi solleva che ce ne sono tante e che non sono da sola. Mi è andata meglio quando ho visto che ci sono molte donne e anche alcune peggio di me. Penso che non mi posso lamentare. E poi il fatto che anche gli uomini ce l'abbiano e che siano asintomatici mi fa pensare che a loro non importa perché è un problema nostro, come in tutte le cose.

Chiara: Sì infatti...e secondo te è cambiata anche, mi dicevi, la percezione di te?

L: Sì, Be' ovvio. Mi sembra che qualsiasi cosa possa succedere in qualsiasi momento. Non sono più sicura di nulla. E poi è cambiata la mia relazione con gli uomini e in particolare con il mio ragazzo perché ora sto con lui. È cambiata completamente...

Chiara: In cosa secondo te è cambiata?

L: Mi sento più insicura e ho sempre l'ansia di poter sanguinare. Per me sanguinare è stato un trauma che mi porterò sempre dietro. Magari non era sangue, però questa cosa di sapere che c'è qualcosa che non va e non posso farci niente...ho paura di sanguinare, di andare a fare una visita e scoprire...che devo operarmi di nuovo. Questa cosa non si può più recuperare.

Chiara: Questo è quello che provi tu, ma secondo te a livello sociale pensi si sia modificato un po' il tuo ruolo? Non so se mi spiego...ti senti...come considerata diversamente?

L: Allora...mmm...rispetto a questo non lo so perché non lo fanno in molti. Lo fanno i miei amici in Italia e con loro non è cambiato nulla, loro non ne fanno un problema. Sanno che capita. Per me è cambiato come mi comporto io nel sociale. Prima ero quella, anche nel lavoro, la più forte, sempre con la risata pronta. Ora tendo a stare un po' indietro, non a nascondermi, ma mettermi meno in mostra e niente di che...bo...però nei confronti delle donne so di alcune che hanno avuto l'HPV e sono state escluse, per cui capita. Però per quanto mi riguarda non ne parliamo. Per come sono io nel sociale, invece è diverso.

Chiara: Eeee...scusami che lavoro fai tu?

L: Prima lavoravo in un hotel, adesso è ovviamente chiuso. Prima lavoravo alle camere e ora alla reception.

Chiara: Per quello che dicevi il discorso di essere sorridenti...

L: Io amavo il mio lavoro. Ora è diverso. Amavo stare con le persone, con i clienti, invece adesso mi sento più chiusa in me.

Chiara: Come è stata presa, invece, la notizia da parte della tua famiglia? E dai tuoi amici?

L: Mia mamma era preoccupata perché sapeva che l'HPV era diffuso, ma che bisognava tenerlo sotto controllo. Lei mi diceva di andare a fare le visite...mi faceva pressioni ecco, per fare i controlli. Mia sorella lo stesso un po', i miei amici, a parte la ragazza che lo ha avuto anche lei, anche lei era preoccupata. Agli altri non l'ho detto, non sono cose che vai proprio a dire. E il mio ragazzo di allora che era il primo ragazzo che ho avuto, lui non era preoccupato, non sapeva nemmeno cosa fosse, era tranquillo, bo mi accompagnava alle visite, ma era tranquillo.

Chiara: Quindi più che altro preoccupazione...

L: Sì preoccupazione...almeno mia sì.

Chiara: Secondo te qual'è la percezione del virus a livello sociale? L'idea che ti sei fatta.

L: Molte persone che conosco qua non sanno nemmeno cosa è, non sanno nulla. Quindi secondo me a livello sociale, almeno parlo di qui, non c'è interesse proprio. Ho scoperto che qui ci sono un sacco di casi tra i giovanissimi, perché qui non c'è controllo su niente e non fanno i controlli sull'HPV. Anche al ragazzo che ho conosciuto dopo il mio primo ragazzo ho

dovuto chiedere di usare il preservativo. A loro non importa nulla, loro non hanno la più pallida idea, secondo me c'è molta ignoranza.

Chiara: Secondo te c'è anche una sorta di stigma su questo virus?

L: Secondo me sì come per tutte le malattie sessuali. Essendo una malattia sessuale non lo puoi dire a voce troppo alta, specialmente che puoi infettare, perché l'HPV se ce l'hai infetti sicuro, a meno che non sei immune. Sì ti devi vergognare a dirlo in giro, non è una cosa bella che si sappia. Anche se non dovrebbe perché è un virus molto comune.

Chiara: E secondo te cosa potrebbe esserti d'aiuto in questo momento? Visto che anche dicevi che è cambiata così tanto la percezione di te il tuo modo di vivere, cosa ti potrebbe aiutare? Non dico tanto per tornare quella di prima perché questo immagino non possa succedere, ma più che altro per riappropriarti della tua vita, per essere più sicura...

L: Se devo essere sincera avrei bisogno di una certezza che non tornerà più, una medicina qualcosa, questo, che non ci sarà più. Dopo di che sarei molto più tranquilla.

Chiara: Invece il fatto che sia un terno al lotto ti lascia un po' così, che non sai la prossima visita cosa succederà...

L: Sì perché ho fatto la visita a settembre ed è negativa, ma dacché ho visto il sangue ho cambiato la mia vita radicalmente. Ho smesso di fumare subito, fumavo da 10 anni e ho smesso subito, ho cambiato alimentazione, ho cercato di controllare lo stress, anche se lo stress è dato dall'HPV...

Chiara: Sì il cane che si morde la coda...

L: Sì...esatto, perché lo stress è dovuto al fatto che uno sta male, non viene così.

Chiara: I gruppi Facebook in cui sei sono d'aiuto?

L: Più si che no direi, perché è bello confrontarsi, gente che ne è uscita e sta bene che ha figli, però anche no perché se ti fai prendere dall'ansia e leggi tutto quello che viene messo, leggi di quella ragazza che ha avuto il tumore e le han tolto tutto, non aiuta. Per esempio nel gruppo in inglese parlavano della *cold coagulation*, non ho ancora trovato una traduzione italiana, ma penso sia coagulazione a freddo, però non si fanno spesso. In Italia si parla di leep, conizzazione...io ho fatto questa cosa diversa...la solita sfigata! Era una cosa rara, mi misi a cercarla nel gruppo, poi ne trovai una, una donna irlandese e le parlai via chat. Le dissi che anch'io avevo fatto la *cold coagulation*...così e lei mi raccontò di questa storia drammatica che la portò alla setticemia per cui da lì...c'è...mi sono fatta le paranoie.

Chiara: E certo...

L: Sì perché i gruppi possono farti viaggiare con la mente. Però è giusto che uno ridimensioni le cose, calma, non è che capita anche a te, è lento e stop. Però nel gruppo, secondo me, dovrebbero esserci anche medici e rispondere alle ragazze.

Chiara: Quindi secondo te servirebbe il parere di un professionista...

L: Sì secondo me sì. Nei gruppi sull'HPV, ma anche per le altre malattie servirebbe. Un medico dovrebbe prenderli come spunto di analisi. I medici dovrebbero ascoltare, non solo dare medicine, bisogna ascoltare quello di cui hanno bisogno. Io ad esempio ho la *tiroidite di hashimoto*, non so se sai cosa sia...

Chiara: No...

L: La tiroidite è una cosa molto comune, soprattutto nella mia zona e praticamente la tiroide smette di funzionare. La prendi dai genitori però loro sono asintomatici e questa malattia porta diversi sintomi come ingrassare, perdere capelli. Però questi sintomi non capitano a tutti, può pure capitare che io ingrasso, una perda i capelli, non è uguale per tutti. E c'è questa pastiglia che si chiama *Eutirox*, che è quella che fa meglio, però non si capisce perché ad alcune i sintomi spariscono ad altri no. E servirebbe una maggiore informazione anche per queste malattie autoimmuni. È come se facessero dei test, il medico ti dice: «Prendi la pastiglia se non va bene te l'aumento o te l'abbasso.» Come un test. Oppure: «Prova questa crema!»...Io non ho mai preso creme per l'HPV e mi sono negativizzata...ma altre ragazze hanno preso creme e intrugli e sono positive. Secondo me non c'è interesse ad ascoltare i pazienti non solo per l'HPV, ma per tutte le malattie.

Chiara: Parli più che altro in generale...però ad esempio nel gruppo mi ha colpito che ogni ragazza racconta un'esperienza un po' diversa con i medici, c'è anche tu hai avuto quel dottore che ti ha detto così, quella dottoressa ti ha detto di fare così...perché secondo te non c'è un po' più un'uniformità di informazioni anche essendo una malattia così diffusa?

L: Non lo so io posso dirti che magari qui hanno delle diverse informazioni, magari in Irlanda hanno un approccio diverso. Non so perché in Italia mi hanno detto di fare il vaccino mentre in Irlanda no. Io non mi sono fatta un'idea. Se vai dal medico e gli dici: «Eh quello mi ha detto di fare così!» Quello ti dice che il collega sbaglia e che non è vero. Sempre in passato quando soffrivo molto di infezioni e di candida, quando ero adolescente, prendevo un sacco di medicine ed era sempre peggio. Ad un certo punto chiesi al medico se non dipendesse dalle

medicines, ma dall'alimentazione e se ci fosse qualcosa che potessi fare, magari una dieta. Lui mi disse di no. Invece secondo me non è vero perché l'alimentazione è tutto e può cambiare tutto. Magari hanno interesse a vendere i farmaci, io non lo so. Il nostro interesse non è in primo piano sicuramente.

Chiara: Io avrei finito con le domande, tu vuoi aggiungere qualcosa?

L: No non ho altre cose.

Chiara: Grazie mille per le cose che hai detto anche così delicate.

L: Di nulla...è vero se uno si ammala sta peggio anche mentalmente e quindi peggiora anche la sua malattia. L'ho proprio notato e influisce un sacco. La medicina ormai è una cosa meccanica del corpo, invece non è una cosa così semplice, a volte un abbraccio o una parola di conforto fanno di più.

Intervista Sara 11/02/2021

Chiara: Ho preparato delle domande da traccia, ma tu sentiti libera di dire quello che vuoi e rispondere alle domande a cui ti senti più a tuo agio.

Intanto volevo chiederti da quando hai scoperto di essere positiva...

Sara: L'ho scoperto ottobre-novembre 2019. L'ho scoperto attraverso un HPV DNA test, ma prima di questo attraverso il Pap-test. Come ogni anno mi sono sottoposta al controllo e mi è stata trovata un'alterazione cellulare riferibile a due ceppi diversi. Mi sono rivolta a un altro ginecologo...ma comunque mi ero già rivolta al medico a settembre perché lavandomi mi ero resa conto di un...bottoncino, di una protuberanza che non mi dava alcun fastidio, ma che io non avevo mai sentito. L'ho controllato, ho visto che non era né rossa né altro, come la mia pelle. Ho immaginato potesse essere un condiloma, però non ho voluto lasciarmi la testa era il 6 settembre e sarei dovuta andare dal ginecologo il 12 settembre..anche perché in una depilazione qualche giorno prima mi ero effettivamente tagliata per cui ho anche pensato che, essendo una persona cicatrizza male, che fosse il risultato di quel taglio. Così che andai dal ginecologo, andai anche perché avevo altri problemi perché avevo la *spirale IUD*...la cosiddetta *Mirena*...che mi dava dei piccoli sanguinamenti per cui ero andata dal ginecologo proprio per questi problemi e poi gli feci vedere anche il condiloma. Lui mi controlla e mi dice che non vede niente, gli indico dove fosse, mi ispeziona e mi conferma che non vede niente. Così mi dà le cure. Non mi poteva fare il Pap-test perché avevo questo sanguinamento e il problema principale era fermare il sanguinamento. Io mi presento dopo 15 giorni con questo sanguinamento che non terminava, gli ho fatto notare che ero venuta per niente perché il sanguinamento non si era fermato e che avrei dovuto cambiare terapia...gli dico anche che quella cosa che lui mi aveva detto non fosse niente a me aveva iniziato a dar fastidio perché lo sentivo, lo percepivo, era come un corpo che sentivo. Lui mi riguarda, lo vede, perché effettivamente si era un po' ingrossato e mi ha risposto: "Ah sì! È un piccolo condiloma!". Eh lì...eh lì...ho capito subito dal condiloma. Nel frattempo sono riuscita a fare il Pap-test, sono arrivati i risultati anche di una lesione e prima di avere il quadro complessivo con colposcopia e biopsia ho dovuto attendere il 2 gennaio...per arrivare a una diagnosi...perché ogni volta sia per la biopsia sia che per l'esame istologico ci volevano 40 giorni. Tra fare il primo Pap-test, aspetta 40 giorni che arrivi il risultato, prenoti la biopsia, colposcopia,

diciamo che il risultato è arrivato completo il 2 gennaio. Mi è stato trovato dalla colposcopia un CIN1-CIN 2. È interessante questa cosa, perché di questo virus si sa veramente poco e ne sanno poco anche i medici purtroppo. Il mio medico è stato primario, insomma non è un uomo di primo pelo, si occupa di gravidanze a rischio, insomma ha tanta esperienza, lui mi ha incoraggiata, mi ha anche detto: «*Andemo, andemo*, per un condiloma succede! Ce li hanno tantissime donne, ne ha uno non è neanche una *condilomatosi* intensa.» Voleva toglierlo con l'acido...non ricordo il nome...insomma un modo per togliere i condilomi. Io lì mi sono imputata perché mi ha fatto fare questa preparazione in farmacia...c'è voluto un mese anche perché il laboratorio farmaceutico mi preparasse questa soluzione e mi sarei dovuta presentare con questa formulazione che lui mi avrebbe applicato. Consultandomi con mia cognata che lei aveva avuto un percorso particolare, lei non ha avuto solo lesioni, lei ha avuto questi condilomi che hanno poi mutato. Anche i condilomi non sono così superflui o superficiali come si vuol far credere, perché lei ha avuto dei condilomi che si stavano trasformando in VIN 2, cioè si stavano tramutando in un cancro...

Chiara: Questo non l'avevo mai sentito...

Sara: Eh sì...eh purtroppo non c'è molta informazione. E ti dico che quando mi è stato detto di questo condiloma il ginecologo pensava fosse un ceppo a basso rischio e che quindi che non ci fosse bisogno di preoccuparsi perché poteva essere che al Pap-test non ci fossero neanche lesioni. Io sono molto pignola e informata e paurosa e ho chiesto prima di bruciarlo una biopsia del condiloma. Mi sono fatta ridere a presso dal ginecologo perché sembrava mi stessi inventando chissà cosa, anche perché fa molto più male fare una biopsia di un condiloma che bruciarlo perché era talmente piccolo...è un'unghia. Ho detto che ero disposta a passare le pene dell'inferno...e le ho passate perché mi ha fatto prima l'anestesia e poi...ecco...che poi penso di aver combinato un guaio, andando a toccare il condiloma si è sparso e infatti ne sono usciti degli altri. Però io avevo la biopsia e ho scoperto tre ceppi in quel condiloma e solo il 6 a basso rischio gli altri erano il 35 e il 16. Dentro il condiloma mi è stato trovato un 16 che si dice non crea condilomi e invece può succedere. Quando il medico ha visto il risultato è cambiata anche la sua valutazione del caso, per cui se c'era un 16 sul condiloma non sapeva cosa aspettarsi nel collo dell'utero. All'interno però mi dava 2 ceppi e 3 ceppi fuori, tutti diversi, per cui una corona di 5 ceppi diversi.

Non ho dormito, non ho mangiato...non pensavo...il mio pensiero è stato là per mesi e la cosa ha peggiorato perché quando non si sta bene la patologia peggiora. Comunque con la costanza...non appena uscivano altri condilomi andavo subito a eliminarli...me ne sono usciti altri due-tre. E poi da gennaio sono stata messa in lista per la conizzazione. Questo è come lo saputo e come sono arrivata all'intervento.

Chiara: Ho riconosciuto un accento familiare dalla tua storia, di dove sei se posso chiederti?

Sara: Sono di P.

Chiara: Ok, ok e sei stata seguita privatamente?

Sara: Sì privatamente, ma è da anni che sono seguita privatamente, cambiando medico, ma privato. Solo due volte mi sono rivolta per lo screening a livello delle ASL, per il resto feci tutti gli esami, anche l'HPV dna privatamente. Sono molto precisa ogni anno e svolgo tutto quello che c'è da fare.

Chiara: Anche gli interventi di conizzazione li hai svolti privatamente?

Sara: No lì..il ginecologo mi riceveva in regime privato, ma all'interno dell'ospedale. Anche gli esami di laboratorio sono stati svolti dall'ASL. Il problema è che io sono stata messa in lista e mi han detto che mi avrebbero chiamata, sono stata chiamata la mattina del 21 febbraio...me lo ricorderò per sempre. Mi hanno chiamato dandomi l'appuntamento per fare la conizzazione in ambulatorio per cui sarebbe stato veloce per loro e in anestesia locale, però comunque mi dovevano fare una visita con l'anestesista. Mi fissano l'appuntamento per il 6 di marzo e poi mi avrebbero contattato per le altre visite. Quella sera però fu chiuso l'ospedale per il Covid...quindi è andato a farsi friggere il mio appuntamento. Ho iniziato a telefonare e mi sono rivolta ad altre strutture in giro però in un altro ospedale è diventato anche quello ospedale Covid, ad A. mi dicevano di fare tutto un altro iter diverso, a P. sono stati veloci e umani. Hanno aperto la cartella il 13 marzo, il 26 marzo ho fatto la visita anestesiologicala e infine sono stata chiamata il 6 aprile...quindi alla fine ho avuto solo un mese di ritardo causa Covid e ho fatto un *dayhospital* e l'anestesia è stata totale.

Chiara: Ok...e quindi poi sei stata presa in carico da P.

Sara: Esatto.

Chiara: Sempre riguardo a quando hai scoperto dell'HPV come pensi di averlo contratto?

Sara: Rapporti sessuali.

Chiara: Ok.

Sara: Rapporti sessuali. Frequentavo una persona da due anni, all'inizio i rapporti erano protetti anche se so che il preservativo non copre completamente, però immagino che sia stata questa persona. Nel momento in cui ho scoperto questa patologia ho chiuso la mia relazione di due anni...ad agosto l'avevo interrotta e poi l'ho scoperto a settembre. Assieme a questa patologia mi è stata scoperta la *clamidia*, perciò c'era una sovrainfezione importante. Io non pensavo di rischiare una cosa del genere perché sono molto delicata e controllata, anche l'anno prima che avevo eseguito questi test non avevo avuto niente. Per cui tranquilla del fatto di non rischiare nulla ecco che i nostri rapporti sono diventati non protetti per tutto l'anno seguente. Il problema è che questa persona, può darsi che io l'avessi contratto anche prima, ma ho scoperto avesse una vita "subbombelica" che non si fermava a me con un numero imprecisato di donne. Mi sono molto arrabbiata di questo perché quando abbiamo iniziato ad avere rapporti non protetti io l'avevo informato e gli avevo detto di essere consapevole e di non farmi del male. Io nel collo dell'utero avevo una piaghetta per cui sapevo che fosse molto delicato. Lo sapevo...i medici mi hanno sempre detto che sono come il "miele per le api" e le infezioni si sviluppavano facilmente anche una candida. Ecco perché quando ho iniziato ad avere rapporti non protetti l'ho informato, anche perché avevo solo lui. Ho avuto un uomo per 20 anni, poi ho avuto solo un altro...lui era la terza persona...non ho avuto molte esperienze. Quindi mi sono molto arrabbiata quando ho scoperto questo *pot-pourri*...questo quadro. Lui appena ha saputo questa cosa ha chiuso ogni rapporto e dialogo, anche perché lui aveva una fidanzata nel mentre e per me non ero così...consapevole, l'ho capito dopo quando l'ha presentata a tutti come la sua fidanzata. Finché c'ero io diceva che ero l'unica donna che conosceva il suo corpo e ho anche testimonianze scritte...Capisci che il tipo di impatto è stato di solitudine, tanta rabbia perché affrontare una cosa del genere quando non te la saresti aspettata. Sì da un lato potevo immaginarmelo perché non pensavo che fosse del tutto trasparente, ma quando chiedi a una persona a tu per tu se frequenta altre donne e lui ti risponde che ci sei solo tu, alla fine penso che ciascuno uomo o donna che sia voglia credere a quelle parole, per i sentimenti che sono in ballo.

E qui con una sovrapposizione del genere ho capito che non era perché fosse asintomatico, ma che...probabilmente lui nel corso dell'anno avendo avuto così tante frequentazioni che mi ha esposto a molti rischi. Probabilmente per lui non sono patologiche perché non gli hanno causato nulla, ma a me sì...Tra l'altro l'ho rivisto...perché l'ho rivisto poco tempo fa...proprio

perché era rimasto questo sospeso perché in un anno non si era più parlato della cosa. Io ho sperato che in un anno si fosse curato e che quanto meno avesse visto qualcuno per capire...se avesse qualcosa e ho scoperto, rimanendoci molto male, ma alla fine saranno cavoli suoi e della fidanzata che ha...povera lei, che lui è andato da una dermatologa che gli ha fatto un'ispezione, ma l'ispezione da un dermatologo...la peniscopia, si sa, può all'esame visivo vedere se si hanno o meno condilomi, ma questo non esclude che lui sia positivo o meno all'HPV. Soprattutto non avendo fatto nessun tipo di tampone, il signore ha ancora la *clamidia* che porta alla sterilità tanto all'uomo che alla donna. Io più di avvisarlo...Lui mi ha detto di star bene, facendo intendere chissà dove io l'abbia preso. Se la matematica non è un'opinione io era 5 anni che non avevo rapporti con nessuno e i miei esami precedenti erano perfetti, perché quando si parla di HPV ti dicono che puoi averlo contratto prima e che non puoi sapere, ma credo che anche ogni donna sia consapevole dei rischi ai quali si espone. Se io ho fatto controllo annuali da quando ho 16 anni, ho avuto un uomo per 20 anni e ci siamo stati fedeli sempre...e gli esami erano negativi e non ho avuto alcun tipo di infezione, sto senza rapporti per 4 anni, ti conosco e dopo un anno arriva tutto questo...io credo di non aver peccato incolpandolo. Anche se ora so che il rapporto sessuale non è l'unica fonte di contagio, che ci sono esperienze e ne parlai con la dermatologa da cui chiesi una consulenza e mi rispose che se il rapporto sessuale fosse l'unica fonte di contagio non ci si spiegherebbe come ci siano casi di bambine di 4-5 anni che abbiano contratto l'HPV senza aver subito abusi. Lo si può prendere in piscina, tramite asciugamani.

Chiara: Io ho letto diversi articoli e parlavano appunto che per una piccola percentuale lo puoi prendere tramite fotoni ad esempio gli asciugamani, possono essere dei tramiti.

Sara: Questo ne sono consapevole, ma nel caso fosse successa una cosa del genere mi sarei beccata un ceppo e non un *pot-pourri* di 5 ceppi e una *clamidia*. Di questo ne sono sicura.

Chiara: Certo...Purtroppo ne ho sentite altre di storie di questo tipo e fa molto male sentire questi racconti e soprattutto che una donna venga accusata di avere molti partner.

Sara: Posso immaginare che effettivamente...diciamo che la promiscuità sappiamo come funziona...ne sono consapevole, ma ci sono degli esami di coscienza che ciascuno può fare e il mio l'ho fatto...e non mi sento in colpa di accusare. Nell'ultimo colloquio che ho avuto con lui...non so, ma una persona che sa che la tua ex partner con cui sei stato per due anni e con cui hai avuto rapporti settimanalmente...ha avuto una cosa così importante. Lui non ha

provveduto, non si è spaventato. La mia impressione è stata che non fosse la prima volta che gli venisse mossa un'accusa del genere. Io credo che un uomo, insomma ho un fratello e amici, insomma se una persona viene e ti dice di aver questa cosa, lo spavento. Neanche mi ha chiesto come si dovesse comportare e cosa dovesse fare o chiedere come sto, ma lasciamo da parte il lato umano, non importa. Io penso che mi sarei preoccupata, invece, questo non è neanche andato a fare un tampone. Stiamo parlando non di un personaggio, perché sai anche a livello di cultura e formazione siamo tutti diversi e magari sappiamo che ci siano certi ceti, certe situazioni svantaggiate per capire le cose, ma in questo caso stiamo parlando di una persona laureata, conosciuta a livello regionale, fa un lavoro di comunicazione perché è un giornalista, quindi si informa perché è il suo lavoro. Io sono rimasta allibita perché se siamo messi così con una persona del genere non oso pensare con le persone più semplici. E quando leggo nel gruppo dove tu mi hai contattata, di certi commenti, magari vedo, mi rendo conto, che alcune ragazze sono più sprovviste che alcune informazioni sono latenti, ma sono molto più spaventata di come questa patologia non abbia attecchito sul genere maschile come il mio ginecologo. Perché quando sono andata a farmi visitare e mi ha detto che il mio condiloma non era niente e mi dà il buffetto sulla gamba come che io fossi l'esagerata, io gli ho spiegato che stavo frequentando un'altra persona e che stavo avendo sì rapporti protetti, ma non sapevo se dovevo avvisarla. Sai cosa mi ha risposto? Che non glielo dovevo dire perché lui sicuramente aveva altri tipi di ceppi e che se avevamo avuto un rapporto protetto non c'era nessun tipo di problema. Io non ho creduto alle mie orecchie. Ho portato questa persona da una dermatologa per una peniscopia, l'ho portato in microbiologia a P. per fare il tampone ed è risultato negativo per i condilomi e per l'HPV, però siccome si era rotto il preservativo gli avevo trasmesso la *clamidia*. E lui...dopo due e tre volte che c'eravamo sentiti e dopo che gli si era rotto il preservativo mi ha detto che gli bruciava fare pipì...lì ho capito...ha fatto la cura con l'antibiotico ed è tutto rientrato. Questo è stato il mio modo di prenderlo. Questa persona con cui mi frequentavo, non ha fatto il tampone, non ha fatto cure e dubito che non avesse l'HPV.

Chiara: Parlando del discorso medici...un po' me l'hai già detto, ma volevo sapere se ti sentita presa in carico dalle figure terapeutiche?

Sara: All'inizio no, all'inizio no e mi sono sentita sola e...come trattata da ipocondriaca, come se avessi una cosa da niente. Poi mi ha spaventata la reazione del dottore, quando il dottore ha

visto una biopsia del condiloma con un 16 e poi la colposcopia, perché io avevo un brutto collo dell'utero, al di là della patologia e vedendolo al colposcopio si è spaventato. Io ho avuto un *down* a gennaio dell'anno scorso, ma nello stesso tempo, per quanto fossi preoccupata, ho sempre avuto risposta, mi ha dato il suo numero di cellulare, io non ne ho mai approfittato, ho solo mandato dei messaggi ai quali mi ha sempre risposto anche se eravamo in piena pandemia. Si è accertato quando sono stata presa in carico a P., ha voluto sapere i referti dei vari esami e mi ha visitato a ottobre perché a maggio, quando mi avrebbe dovuto visitare l'ospedale era ancora chiuso. Io sono andata da un altro ginecologo per sicurezza, ho fatto poi con impegnativa del mio medico di base l'HPV dna e il Pap-test a giugno e li ho rifatti settimana scorsa. Con 36 euro si va nel laboratorio, io ce l'ho nel mio paese, e si fa il test. Io penso che i medici di base dovrebbero proporlo, almeno una volta all'anno, ogni tot alle ragazze e alle donne. Io mi sono accorta, lo senti ne parlo tranquillamente, come ne parlo con te ne ho parlato a tutti e con tutte...e tante donne non sanno cosa sia. E siccome molte donne fanno tanti controlli privatamente e prima di spendere 100 euro magari ci pensano, fin tanto che non arriva un disturbo non si controllano. Io ho amiche che hanno rapporti con vari partner non protetti e se tanto mi dà tanto l'85% delle donne entra in contatto con l'HPV, se tanto mi dà tanto loro ce l'hanno fino a qua, ma magari hanno un sistema immunitario forte che le ha protette oppure hanno una lesione che sta avanzando.

Chiara: Lo screening ti direbbero di farlo ogni tre anni...

Sara: Troppo poco, perché il Pap-test non vede se hai l'HPV, ma solo lesioni...e magari non le evidenzia subito. E le lesioni galoppiano perché in meno di un anno ho avuto un CIN 2.

Dicono che non è detto etc, ma ci sono donne che ci hanno rimosso l'utero e non è una bella cosa. Già la conizzazione è difficile, ma io ho pianto lacrime amare ad aprile quando ho visto l'istologico, perché anche nel gruppo vedendo le esperienze delle altre e vedendo gli istologici e le conizzazioni in genere sono 2cm per 2 cm e massimo 5mm di spessore...e pensa io ho avuto 2x2x2, quindi vuol dire che mi hanno mutilato. Ho avuto un postoperatorio importante e non mi visitava nessuno perché non c'erano ospedali in cui potessi andare a causa del Covid. Io sono stata molto male e quando ad aprile ho ricevuto l'istologico...io quest'anno faccio 42 anni, sono sola perché sono divorziata non ho una coppia, ma ho pensato che se mi innamorassi mi sarebbe piaciuto avere altri figli. Io una figlia ce l'ho già perché ha 20 anni. Avere visto un istologico del genere, avendo già passato una gravidanza e sapendo

l'importanza del collo dell'utero, so cos'è il parto e come devi sopportare una gravidanza e già a 40 anni è difficile, o meglio oltre i 35. Ho pensato che mi avessero piattato il collo dell'utero, ero preoccupatissima perché se non fossi riuscita a debellare la mia lesione la prossima operazione dove si sarebbero attaccati? Perciò ho davvero passato dei brutti mesi ed è per questo che andai da un altro professionista a maggio e mi disse di non fasciarmi la testa che non era detto e che potevo avere un collo dell'utero particolarmente lungo e che nella sua carriera aveva visto donne che erano riuscite ad avere gravidanze anche con colli dell'utero corti. Diciamo che sono arrivata ad ottobre, perché messa da parte l'idea di fare un figlio perché la materia prima non c'è, il mio ginecologo mi ha fatto una visita perché ha dei macchinari più all'avanguardia e mentre mi visitava mi ha detto che avevo ancora il mio collo dell'utero e forse probabilmente era molto lungo. Questo mi ha aiutata...e sono rinata. Ho fatto il Pap-test ed era negativo e ora aspetto l'HPV dna. Ricordo che sono stata ricoverata con un'altra ragazza sui 30 anni che ha fatto l'operazione ed è stata dentro tantissimo perché era già la seconda- terza conizzazione che le facevano e toglievano la lesione a peli proprio per non comprometterle la capacità di poter rimanere incinta. Ed era molto preoccupata. Questo è triste...

Chiara: Ci sono stati, quindi, alcuni medici che ti hanno aiutato, ma avresti avuto bisogno di altre figure?

Sara: Sì avrei avuto bisogno di figure costanti che facciano da tramite con il professionista. O il professionista stesso o un centro. Io leggo che le ragazze che vivono nelle città più grandi sono seguite da questi centri e si trovano bene. Credo che dovrebbero essere sviluppati in modo più capillare ed essere disponibili per tutte e per tutti, perché non è una malattia solo femminile.

Chiara: Assolutamente. E pensi sarebbe necessario anche un sostegno psicologico?

Sara: Non so quanto possa giovare perché in alcuni momenti è proprio disperazione. Io ero in un momento particolare perché avevo appena chiuso quella relazione, ho dovuto, ne stavo iniziando una di molto bella, ma non è che se dici questa cosa dopo un mese l'ho affossata. Se la relazione è consolidata può essere un collante, ma una conoscenza con un problema così grande nessuno ha voluto prendersi in carico una cosa del genere. Credo abbia pensato di aver avuto una grande sfiga perché anche fare il tampone per un uomo non è come per la donna. Tra l'altro in quei mesi ho avuto anche un lutto...sono ricorsa allo *Xanax* per dormire, non mi

è servito tanto...ho pianto tanto, ho pregato tanto perché io ho una grande fede. Poi sono una ottimista perché ho accettato qualsiasi cosa, ma so che non tutte hanno questo coraggio, per cui un sostegno psicologico servirebbe.

Chiara: Per cui la fede ti è stata molto d'aiuto, poi altre persone o cose che ti hanno aiutata?

Sara: No...no. La persona che frequentavo è stata una presenza, un conforto momentaneo. Mia figlia si è preoccupata, anche lei positiva all'HPV per fortuna lei con un ceppo a basso rischio. La mia paura era di trasmettere tramite fotoni l'HPV a lei, per quanto stia attenta alla pulizia e abbiamo asciugamani diversi, mia figlia è un po' "cialtrona" e quando non trova il suo accappatoio prende il mio. L'ho molto rimproverata e detto di stare attenta ed essere responsabile. Quando ha fatto il Pap-test io non immaginavo perché pensavo che fosse vergine, altro shock in mezzo (ridendo), nel momento in cui ho scoperto, perché l'ho portata a fare la prima visita, lei aveva un fidanzato. Lei era positiva al 42 e con rapporti protetti...a meno che non sia stato con il fidanzato può averlo contratto in piscina ad esempio.

Chiara: Ok Ok..volevo chiederti altre cose sul tuo vissuto anche se mi hai già detto tanto, in quali aspetti della tua qualità di vita ha influito di più?

Sara: Quello economico perché vedendo la dichiarazione dei redditi sono usciti fuori 2800 euro tra me e mia figlia tra integratori, visite e medicine varie...non sono pochi.

Chiara: Avete fatto il vaccino?

Sara: Abbiamo cominciato tutte due, abbiamo l'ultima dose tra poco. Per fortuna il mio è gratuito perché ho avuto un CIN 2, mentre quello di mia figlia è gratuito perché ha 19 anni. Almeno quello. Tra l'altro anche la fidanzata di mio cugino ha 26 anni le hanno trovato il Pap-test positivo e anche lei farà il vaccino. Ha inciso sul mio sonno, sul mio pensiero perché sono stata fuori di me per diversi mesi fino poi all'intervento. Per fortuna, io sono insegnante, ero in DAD, ma a maggio avevo gli esami, due terze medie, per fortuna ero a casa, perché io per 20 giorni non riuscivo a stare seduta, stavo sdraiata. Se avessi lavorato in presenza avrei messo a repentaglio la preparazione dei miei ragazzi e invece per fortuna così...nel male è andata anche bene. Anche da un punto di vista lavorativo, ma ero a casa. Avendolo vissuto in questo periodo, l'impatto sociale è stato meno evidente. Adesso però che ho ricominciato ad uscire e frequentare le persone per me è una spada di Damocle perché non è tanto la paura di trasmetterlo, ma di riprenderlo. Questo ha un impatto grandissimo, ho avuto un rapporto a

settembre e la prima cosa che ho fatto è stato fare il Pap-test e HPV dna, e ogni mese mi controllo perché sono spaventatissima.

Chiara: Cosa ti aiuterebbe in questo senso?

Sara: Ma prima di tutto...qui è un discorso ampio che va a toccare le relazioni...se non si ha una relazione di coppia duratura questi problemi li puoi vivere quotidianamente. Il grado di promiscuità che c'è, ecco perché per me è normale se ho affinità con quella persona non ne ho per altri, ma questo concetto non è per tutti. Vengo tacciata di bigottismo, di essere all'antica. A parte per la tua salute emotiva, può succedere che per un mese si abbiano le idee confuse, anche a me è successo, ma non può essere uno stile di vita. Mi renderebbe più tranquilla se non ci fosse una promiscuità così elevata. Mi renderebbe più tranquilla se ci fossero più controlli obbligatori quanto per gli uomini che per le donne...tipo un patentino (ridendo), sarebbe bello che prima di avere un rapporto si aspettasse per fare gli esami vari. Sono consapevole che questo non sia possibile, ma questo mi espone a un grado di irrequietezza elevato almeno per me.

Chiara: E la percezione che hai di te in cosa è cambiata?

Sara: In nulla, mi ha dato però tanta insicurezza in più nella mia sfera privata. Essendo stata sposata per molto tempo dai 20 ai 30 anni quando si ha solitamente l'esperienza, io non l'avevo avuta. Non ci tenevo ad averla a questa età, ma essendo sola mi volevo sperimentare. L'HPV ha compromesso anche questo mio desiderio...questo mio modo di approcciare. Sono contenta perché ultimamente ho conosciuto una persona e sono riuscita a parlarne con lui, so che rischio corro perché uno potrebbe andarsene a gambe levate, ma non per la patologia in sé, ma perché lo esponi a una serie di problematiche che nessuno vuole avere.

Chiara: Con la tua famiglia o rete amicale ti sei sentita considerata diversamente?

Sara: Ne parlo tranquillamente, ma so che posso espormi a un giudizio e sai perché? Perché io per prima quando conoscevo qualcuna positiva all'HPV pensavo che fosse, scusa la parolaccia, una "troia" chissà a chi l'aveva data. Quindi proprio facendo esperienza del mio modo di pensare anche se avevo avuto l'esperienza di mia cognata che era vergine ed è stata contagiata dal fratello di mio marito e lui non sapeva di avere i condilomi e che le sue cose fossero cose normali. Da un lato sapevo ci fosse questa sfortuna, dall'altra comunque pensavo ci fossero donne promiscue. Oggi mi ricredo e chiedo scusa a tutte quelle donne che ho giudicato ingiustamente, mettendo la mia faccia non per fare grandi proclami, ma per

raccontare la mia esperienza. L'ho raccontato alle mie colleghe ed è stato interessante vedere come fosse un'esperienza comune anche per loro e alla fine ce l'hanno avuto tutte.

Chiara: Ho anch'io la stessa esperienza. Sento tantissime persone con queste storie.

Sara: Tante che hanno avuto questo tipo di esperienze, altre che non lo sanno o che non lo chiamano HPV. Ho avuto questa amica che mi ricordo mi abbia detto di aver avuto un Pap-test positivo, ma quando ho avuto questa cosa lei non ha riconosciuto nella mia la sua esperienza. Completamente ignorava l'argomento. Ci vorrebbe più informazione. Io non avevo fatto il vaccino a mia figlia, sono molto spaventata dai vaccini, mi ero informata però visto che di HPV ci sono tanti tipi e all'epoca il vaccino era un quadrivalente, magari mia figlia si espone a una vita sessuale sconsiderata perché si sente protetta. Ci sono tante altre terribili infezioni come l'herpes vaginale che è tremendo e nessuno ne parla così come la sifilide o la gonorrea che sono tornate.

Chiara: O l'HIV.

Sara: O l'HIV, sono malattie sparite e non se ne sente più parlare.

Chiara: Quindi secondo te qual è la percezione del virus a livello sociale?

Sara: Non ce ne è. La percezione del virus non c'è a tutti i livelli, né maschile né femminile, l'unico baluardo che rimane è il preservativo per l'HIV. Io non ho grande esperienza di uomini, ma vedo proprio molta leggerezza, preservativo messo male o che usarlo o non usarlo è la stessa cosa, per me questa è una cosa allucinante. La percezione dell'HPV come dell'HIV o altre malattie sessualmente trasmissibili non c'è, si pensa sempre che capitino ad altri. Certe volte si sentono gli uomini che dicono: «Eh ma io vado con quelle pulite!»...Ma non è questione di sporche o pulite, anzi.

Chiara: Ti chiedo un'ultima domanda, ti hanno aiutato i gruppi su Facebook?

Sara: Sì mi ha aiutato, ma l'ho anche superato e non sono più nella fase peggiore. Mi ha aiutato e sono ancora dentro, ma sentire storie di donne che hanno subito isterectomia o hanno avuto un carcinoma non mi ha aiutato. Ho conosciuto delle belle persone che mi hanno aiutato, anche prima della conizzazione ho conosciuto una ragazza dall'A. che mi ha supportato. Alle volte ho sentito altre perché ho dato qualche consiglio in più...non tanto per spaventare, ma per indagare. Non si sa mai come la cosa venga percepita.

Intervista Isabel 13\02\2021

Chiara: Grazie Isabel per aver aderito all'intervista, perché so che non è facile. Posso chiederti cosa ti ha spinto a partecipare a questa intervista?

Isabel: Be' mi piace essere utile perché così magari ci sarà la produzione di un qualcosa che può essere utile magari nei confronti delle persone che si stanno avvicinando a questa malattia, a questo percorso.

Chiara: Da quanto hai scoperto di essere positiva?

Isabel: L'ho scoperto ormai da 3 settimane.

Chiara: Quindi sei abbastanza fresca...

Isabel: Sì fresca, fresca.

Chiara: Come l'hai scoperto?

Isabel: L'ho scoperto perché mi è arrivata una raccomandata a casa, avevo fatto il Pap-test a dicembre. A un certo punto a gennaio ero a F. e mi è arrivata una chiamata di cui non mi sono resa conto perché avevo dato il cellulare alle persone del ristorante per farlo ricaricare. Ho visto che mi avevano chiamata, però sembrava un numero breve e facendo una ricerca sembrava provenire da V, un ASL. Ho provato a richiamare il numero, ma sentivo una musicchetta registrata. Quindi ho lasciato perdere, poi hanno riprovato a chiamare, ma non sono riuscita a rispondere. Stessa cosa, ho dedotto fosse un fax o qualcosa di simile che avessero sbagliato. Dopo qualche giorno, mi sembra di venerdì, mi è arrivata a casa una raccomandata in cui mi si diceva che mi aveva provato a contattare il centro analisi di V. e di provarli a contattare ai seguenti orari.

Chiara: Così c'era scritto...

Isabel: Sì solo così.

Chiara: Non so c'era scritto laboratorio di ginecologia...

Isabel: No no. Ma a me non mi tornava tanto, mi sembrava sempre un errore. Per cui ho chiamato e mi hanno detto: «An sì è lei, perché non si trovava al telefono»...e così mi hanno comunicato il risultato del Pap-test...e così l'ho scoperto.

Chiara: Mmm...Ti ha un po' spaventato una modalità così?

Isabel: Sì anche perché io non sapevo di questi controlli femminili, sapevo solo del controllo al seno perché lo ha avuto mia madre. Non sapevo molto del papilloma virus, sì sapevo che si dovevano fare questi controlli, ma non sapevo dell'evoluzione. Per cui quando mi ha detto

che ero positiva, c'è io onestamente mi sono vista con la bandana in capo e la testolina rasata. Ho pensato al peggio. Ho chiesto allora di spiegarmi di più perché ero da sola, i miei genitori sono morti. Lì qualcosa mi hanno spiegato e da lì mi han detto che dovevo fare una colposcopia e mi han chiesto dove preferissi farla. Me l'han data abbastanza veloce. Poi ho iniziato a cercare informazioni su Internet e da lì sono arrivata ai gruppi sui Social e da lì poi ho iniziato a saperne di più.

Chiara: Ok...e secondo te come l'hai contratto?

Isabel: Sicuramente tramite un rapporto sessuale questo è fuori discussione. Però come mi hanno poi confermato e ho visto potrebbe essere una cosa anche che ho contratto 10 anni fa. Siccome io ho perso la verginità molto in ritardo, faccio nei prossimi mesi 36 anni, ma ho perso la verginità a 26 anni addirittura...e quindi ho pensato proprio a questi 10 anni. Quindi ho iniziato a domandarmi chi possa essere però è tutto un po' un mistero. Per cui riuscire a capire e anche ipotizzarlo è piuttosto difficile. Diciamo che ho un sospetto ed è la persona con cui stavo prima, quest'estate, perché leggevo che sono più a rischio...diciamo...le persone che sono poliamorose o che hanno atteggiamenti bisessuali...siccome in quel periodo stavo con una persona che era appunto poliamorosa e bisessuale mi è venuta questa ipotesi. Poi potrebbe essere stato lui...però non vuol dire...poi bisogna dire che io sono una persona che pratica BDSM e anche lui era una persona che praticava BDSM ed è una cosa che può venire con giochi o scambio di giochi e fu una cosa di cui si fece particolare uso...diciamo una combo di cose. Però è una cosa di quest'estate e ho già una lesione nel Pap-test c'è scritto di basso grado per cui o è avanzata abbastanza in fretta oppure è stata un'altra persona. Perché dicono tutti che ci mette tanto...quindi bo.

Chiara: Una cosa non ho capito, tu prima di fare questo Pap-test li avevi fatti ogni 3 anni?

Isabel: Sì sì e tutto negativo. Dicono che magari poteva risultare negativo, ma che tu in realtà potevi averlo in qualche modo in incubazione, ma non è una cosa sicura. Per cui anch'io mi sono detta che c'è una maggiore probabilità in questi tre anni. Andando indagare negli spostamenti di questi anni posso avere questo sospetto o un altro però, dicevo, non è detto...è proprio difficile.

Chiara: E tu hai fatto un HPV test?

Isabel: Sì, quando mi hanno fatto Pap-test ho fatto anche HPV test. Dai 35 anni in su fanno l'HPV test. Ho sempre avuto tutto negativo.

Chiara: E mi dicevi che prima di avere questi referti 3 settimane fa sapevi cosa era l'HPV però...c'è sapevi come poteva funzionare?

Isabel: No no sapevo solo che bisognava fare lo screening per prevenire il tumore della cervice uterina, ma non sapevo tutta questa cosa. Sapevo del tumore al seno, l'autopalpazione.

Chiara: Sì anch'io prima di entrare in questo mondo non ne sapevo nulla. L'unica cosa che sapevo era quando ero scuola che c'era il vaccino.

Isabel: Sì anche a noi il vaccino, ma educazione sessuale nulla qualcosa alle medie o alle superiori.

Ci parlavano di HIV, candida, ma non HPV.

Chiara: Esatto anche a me.

Ora ti farò delle domande un po' più specifiche sul trattamento che hai avuto in queste tre settimane. Per carità è passato poco tempo, ma può essere significativo come sia andata. Tu pensi di aver ricevuto abbastanza informazioni da parte delle figure terapeutiche?

Isabel: No no assolutamente. Perché anche il giorno in cui ho fatto la colposcopia, non so se fossero particolarmente nervosi, ma ho fatto la colposcopia e non mi han detto qualcosa in più. Ho chiesto se dovrei avvisare la persona con cui mi frequento, ma mi sono sembrate molto frettolose e sbrigative.

Chiara: Sei andata privatamente o nel pubblico?

Isabel: Pubblico. Per cui niente io non lo so onestamente da cosa sia dovuto, ma quel giorno erano molto frettolose e sbrigative. Per cui se io non avessi avuto informazioni online, tramite gruppi Facebook e qualche cosa...mi hanno informato di più le persone del laboratorio di analisi. Io sono andata lì così e...piena di dubbi e confusione. Quando ho fatto la colposcopia il mio medico di genere non sapeva nulla. Quindi ho preso appuntamento e mi sono confrontata con lei. Le ho chiesto cosa ne pensasse dei referti, le chiesi altre informazioni, se dovrei avvisare il ragazzo, io sono donatrice di plasma...non l'ho nemmeno chiesto a quelle della colposcopia perché mi sembravano troppo distanti...allora l'ho chiesto alla mia dottoressa di base. Mi ha tranquillizzata, io già molte cose le sapevo, ma mi ha risposto a tutto ed è stata molto gentile. Questo è stato buono...è che ora come ora, con il Covid, raggiungere il proprio medico generico in un periodo di Covid non è proprio semplice...per cui c'è anche questo. Però sì mi sono messa nei panni della persona che non sapeva più di tanto...anche le cose online devi capirle, saperle interpretare, vedere come leggerle e sarebbe stata molto

difficile se mi fossi dovuta basare alle informazioni che mi hanno dato in sede di colposcopia. Invece quando sono andata ieri a fare la biopsia, si vede che era di buon umore, io non so, ma era molto più gioviale, io non ho fatto un granché di domande, sembrava simpatica, ma io ormai le cose le so, la biopsia bisogna sempre interpretarla per cui non sono stata lì a chiederle le cose.

Chiara: Quindi hai ricevuto il referto del Pap-test e dell'HPV test positivo che ti ha chiamato il laboratorio di analisi, dopo da lì come ti hanno indirizzato alla colposcopia?

Isabel: Me l'hanno prenotata loro, mi hanno detto che dovevo fare la colposcopia e da lì mi hanno inviato all'ambulatorio.

Chiara: Da lì hai fatto la colposcopia, hai ricevuto tutti gli esiti e poi sei andata dal medico di base.

Isabel: Sì esatto...

Chiara: Diverso dal percorso che ho in genere sentito, ma è particolare che sia stato il medico di base a fornirti maggiori informazioni e non un ginecologo...

Isabel: Sì esatto...

Chiara: Quindi mi sembra di capire che fra tutte le figure terapeutiche sia stato il medico di base quello che ti ha aiutato di più.

Isabel: Sì assolutamente. Sì perché prima ero di P., ma che ho cambiato residenza e tutto sono passati 5 anni. Il medico di base che avevo è morto, sempre per via del Covid, per cui ho preso questa dottoressa da un anno, a parte per l'iperinsulinemia e la talassemia non sono una persona che va sempre dal medico. E con lei è un po' un terno a letto, ma poi ho pensato di aver fatto bene a sceglierla. La ginecologa mi ha fatto una buona impressione da un punto di vista medico, molto preparata e ferrata, decisa, ma non molto brava dal punto di vista empatico.

Chiara: Ti hanno parlato del vaccino?

Isabel: No, non mi hanno detto ancora nulla, io ho visto che c'è la possibilità e che in Toscana il vaccino può essere dato se uno ha un intervento e ha una lesione di un grado uguale o superiore al CIN 2. Quindi ne ho parlato con il medico generico e lei mi ha detto che non lo sapeva e che sperava che andasse tutto bene e che non avessi bisogno di farlo, ma di farlo presente al ginecologo che mi seguiva. Perché a pagamento verrebbe a costare un costo ingente.

Chiara: In Veneto costa 84 euro a dose.

Isabel: Anch'io avevo visto questa cosa, ma la dottoressa di base ha controllato e mi ha detto che è molto di più, sui 180. Però non lo so. Ho pubblicato un post su Facebook e avevo chiesto informazioni e una ragazza...mi pare dalle Marche...lei si era solo informata e lo avrebbe fatto a pagamento e anche a lei tornava il prezzo che mi ha detto la dottoressa mia. Non so se sia lo stesso vaccino o più potente, non so è da verificare. Inoltre ho sentito un'altra mia amica, lei ha avuto una conizzazione, ma lei non si ricordava neanche il grado e le hanno appunto parlato del vaccino, ma era seguita da una dottoressa diversa dalla mia e lei ha provato a informarsi, ma l'ASL le ha detto che non poteva farlo gratuito e che c'erano delle difficoltà per prenotarlo. Queste cose di un anno o due anni fa, non so.

Chiara: Ma adesso ti hanno indirizzato da qualche ginecologo?

Isabel: No non mi hanno detto nulla.

Chiara: Ma tu hai una tua ginecologa, anche privata o vai da chi ti capita nel pubblico?

Isabel: Io essendomi trasferita da poco ho cambiato anche la ginecologa e sono andata privatamente perché non mi arrivavano le mestruazioni nonostante prendessi la pillola. Lì si è scoperto che avevo questo tratto talassemico...no iperinsulinemia e quindi da lì mi ha dato la *Metformina*, ho fatto la curva da carico e altri esami e mi sono ritornate le mestruazioni. E quindi ho avuto bisogno del ginecologo 2 anni fa.

Chiara: Scusa la mia ignoranza cosa sarebbe l'iperinsulinemia?

Isabel: l'iperinsulinemia è praticamente una sorta di prediabete. Ho questo qui da un paio d'anni, ma poi nella prima ondata di Covid si è scoperto che ho il tratto talassemico, due cose che vanno in disaccordo, perché per l'iperinsulinemia dovrei muovermi e seguire una dieta e prendere il ferro, mentre con il tratto talassemico ho dei giorni in cui mi sento molto debole, quindi sostanzialmente ho queste due cose.

Chiara: Cosa pensi ti sarebbe utile da parte delle figure terapeutiche in questo momento?

Isabel: Chiarezza ed empatia come ho detto prima. Questi chiarimenti, la libertà di fare domande dovevo averle da chi mi seguiva...dal ginecologo non dal medico curante. Al medico curante dovevo informarlo, fargli vedere i referti...insomma, poi fargli vedere cose successive, ma le rassicurazioni non le dovevo avere dal medico generico.

Chiara: Secondo te ti sarebbe servito anche un supporto più...tipo psicologico?

Isabel: Assolutamente...sì perché ora come ora rispetto l'inizio so tutte le cose del caso, ma i primi giorni ero totalmente di fuori, mi ero chiusa, dissi a questo ragazzo che frequento, che non vive nella mia città...lui mi disse che ero scomparsa. Io gli spiegai che mi era successa una cosa che avevo necessità di metabolizzare e che poi gliene avrei parlato. Quindi sono stata 3-4 giorni veramente chiusa, 3-4 giorni mi dava noia qualsiasi figura maschile. Non sapevo chi incolpare, non tanto per trovare un capro espiatorio, ma perché volevo capire a quanto risalire in questa situazione per capire se anche io avessi avuto un certo grado di colpa nell'essermi causata questo. Dall'altra parte c'era il senso di colpa, perché a quest'ultimo ragazzo non sapevo come dirgli che lui poteva essere un portatore sano e quindi essere lui che me lo aveva attaccato o essere stata io. Come non esistono sistemi diagnostici per gli uomini così precisi come per le donne.

Non era solo la sua reazione, ma anche come spiegarglielo. Per cui sì ho cercato in rete se ci fossero cose psicologiche, programmi perché sì nei primi giorni nei avrei avuto assolutamente bisogno. Poi alla fine mi sono tranquillizzata e ne ho parlato anche con questa persona.

Chiara: Ma hai trovato in rete qualche supporto di questo tipo o niente?

Isabel: No io non ho trovato, qualche supporto specifico no...magari uno dice se te la devi vivere male o cose senti uno psicologo della zona...capito? Così. Pensavo ci fosse una pagina, un programma...per cui è stato più di sostegno a distanza questi gruppi Facebook, queste ragazze che anche loro avevano questi pensieri...Mi è servita di più la funzione cerca sul gruppo che altro.

Chiara: Quindi chi ti è stato più d'aiuto in questo periodo?

Isabel: Sicuramente alcune amiche, alcuni amici, mi hanno aiutato a sfogarmi. Indirettamente anche questo ragazzo perché non ha iniziato a farmi troppe domande, diciamo che mi ha dato la possibilità dei miei tempi. Per cui quando ho metabolizzato sono andata dalla dottoressa...dal mio medico curante...lì la dottoressa mi disse che era bene che glielo dicessi, per cui ho cercato di fare un discorso, gliene ho parlato e così. Ho trovato più aiuto dagli amici e da me stessa...come sempre.

Chiara: Mi sembra anche a me da quel poco che mi stai dicendo...mi sembra che hai avuto parecchie notizie in questi anni e questa mi sembra l'ennesima...

Isabel: Eh sì...tra l'altro adesso dovrò traslocare, devo liberare la stanza, cambiare appartamento. Per cui ho pensato: "Quando dovrò fare la conizzazione, come farò?". Per cui sì ho ricevuto diverse notizie in questi anni e sì questa è l'ennesima.

Chiara: Adesso ti farò un po' più di domande sul tuo vissuto...

Isabel: Ok...

Chiara: Hai avvertito dei sintomi? Hai avuto male?

Isabel: Mai avvertito nulla, nessun sintomo neanche da un punto di vista sessuale, nemmeno una candida, niente niente.

Chiara: E anche adesso dicevi che non hai avuto dolore a parte un po' di fastidio che mi dicevi e forse la stanchezza che hai avuto ieri...

Isabel: Sì...ma niente di grave.

Chiara: Quali emozioni hai provato in particolare ora e prima?

Isabel: All'inizio rabbia, ansia e paura...no ora non ho più la rabbia anche perché non voglio incolpare nessuno nemmeno me stessa...ansia ce l'ho un po' sempre anche perché è un po' una cosa mia...paura rispetto l'inizio con l'idea di trovarmi con la testa pelata, con la bandana sopra...ora so che è una cosa infinitesimale, so bene che ora si susseguiranno diversi interventi, che mi daranno una cura e mi terranno sotto controllo, per cui si aspetta quello e basta.

Chiara: Ma in questo momento non hai un CIN 2 o CIN 3 giusto? Che richiede la conizzazione...

Isabel: Sembrerebbe di no, ma bisogna vedere dalla biopsia. Vorrei capire anche questo discorso anche con questo ragazzo perché uno teme il famoso effetto ping pong, perché magari io mi negativizzo, lui no, poi me lo riprendo per cui vediamo.

Chiara: Hai provato a chiedere a qualcuno di questo effetto ping pong?

Isabel: Ho semplicemente visto sul gruppo che alcune coppie stabili cercavano di fare controlli periodici, prevenzione, esami anche l'uomo anche il vaccino sia la donna che all'uomo per le recidive delle donne e ridurre l'effetto ping pong. Anch'io sto cercando di capire cosa ho ...poi quando ci sarà lo sblocco perché ora stiamo entrando in arancione, avrò i risultati della biopsia, le due cose dovrebbero coincidere torno e deciderò con il mio ragazzo cosa fare.

Chiara: Anche se è passato poco tempo, ma secondo te la notizia ha influito sulla tua qualità di vita?

Isabel: Un po' sì all'inizio e non riuscivo a pensare ad altro che a quello. Io in questo momento sono disoccupata, da quando è iniziato il Covid, per cui sì mando curriculum e tutto. Sono in attesa di aprire partita iva perché sono una *web marker specialist* e quindi lavoro con la pubblicità digitale ehm...stavo facendo anche una serie di corsi, ma in questo periodo non ho proprio avuto testa, in questo senso ha influito sulla mia qualità di vita.

Chiara: È anche normale che sia così...magari ha influito da un punto di vista economico, anche se forse essendo andata nel pubblico ha influito in maniera diversa...

Isabel: Sì...

Chiara: Però non lo so più su altri aspetti sulla tua vita sentimentale, sessuale...sulla tua alimentazione?

Isabel: Ma per ora, io ho visto il ragazzo poco prima di sapere questa notizia e ora lo rivedrò quando avrò un risultato sicuro. Sì ha influito da quel punto di vista perché io sono stata piuttosto scostante almeno per una settimana quanto meno. Ma comunque in futuro magari influirà, ma è comunque dalla pandemia che ci sono un po' di problemi con questa persona per cui libido zero. In questo momento, ma soprattutto, all'inizio guardavo un film o una serie tv vedevo un bell'attore e mi veniva nella testa il pensiero, ma poi mi veniva in mente e mi dicevo "no no!" Infatti mi dicevo nei giorni scorsi se mi venisse davanti Jerry, questo ragazzo che frequento, o mi venisse davanti Brad Pitt io in questo momento rifiuterei tutte e due.

Posso attaccarglielo...o no? Eeee...Magari questo ragazzo non ce l'ha ancora o no, magari a questo ragazzo non l'ho ancora attaccato eee...cosa faccio glielo riattacco? Per cui è stata una cosa che gli ho detto fin da subito, fin tanto che non sarò negativizzata, sì le cose sempre con il preservativo anche se non c'è tanta sicurezza...bisogna che abbia tanta pazienza con me.

Non so quando ne ho voglia, se ne ho voglia...questo.

Chiara: Per cui sì...dici che in un futuro potrà incidere?

Isabel: Eh sì...se è una cosa che dura e si trascina per forza. Per forza sì.

Chiara: E secondo questa cosa qua rischia di cambiare la percezione che hai di te? Del tuo corpo della tua femminilità?

Isabel: No quello non credo onestamente.

Chiara: Le ultime domande te le faccio più sulla parte più sociale...Non so tu hai avvertito che il tuo ruolo si sia modificato? Che nella tua rete amicale, sociale si sia modificato qualcosa?

Isabel: No, io sono sempre stata quella strana per questo discorso del BDSM, l'ho sempre dichiarato, ho fatto anche dei set fotografici qualche mese fa. Da un certo punto di vista ora che vado a dire questa cosa ho pensato che possano esserci certe persone ignoranti che mi dicono che me la sono cercata o che in virtù dei miei comportamenti sessuali possano pensare che abbia contratto questa malattia. Poi ho pensato: "Chi se ne frega, faccio pulizia!" Io sono sempre stata dell'idea "chi mi ama mi segua", ho voluto divulgare la cosa con anche sui Social ieri, io sono una cosplayer, faccio parte del mondo NERD, della stampa. Ora non mi reputo un personaggio pubblico, ma sono abbastanza conosciuta. Ho voluto sfruttare questo discorso per cercare di invitare le ragazze a fare prevenzione, per cui la stessa cosa che è capitata a me può capitare anche a un altro e se si fanno i test si prende tutto per tempo. Quindi ho deciso di sfidare la sorte sotto questo punto di vista senza nessuna remora.

Chiara: Quindi tu dell'HPV l'hai detto anche senza problemi?

Isabel: Esatto...

Chiara: E dell'HPV che idea te ne sei fatta a livello sociale?

Isabel: Che se ne sa ancora poco a livello di informazione, nelle scuole, oramai si può partire da lì sull'educazione delle nuove generazioni. E poi dovrebbe essere dato più spazio a livello mediatico perché si parla di tante malattie e patologie e anche sull'HPV non sarebbe male.

Chiara: Secondo te c'è una sorta di stigma sull'HPV?

Isabel: Io non credo che ci sia un vero e proprio stigma, ma sono poche le persone che ne possono parlare o chi ci è passato o un professionista. Perché è sempre associato a un punto di vista femminile, ma è un qualcosa che deriva dall'uomo per cui ci dovrebbero essere dei sistemi diagnostici più accurati per gli uomini e poi da lì si dovrebbe partire.

Chiara: Sono d'accordo. È particolare come...sicuramente gli uomini hanno rischi minori delle donne, ma è particolare come sia stata costruita come una malattia delle donne.

Isabel: Esatto. È quello il problema, all'inizio anche questo ragazzo non l'ha presa benissimo perché questo ragazzo ha altre problematiche e mi ha risposto che questa era l'ennesima bega, per cui questa cosa a me non garba molto, e poi c'è questa cosa, che questa "ennesima bega" sia causata da me, perché lui non ha nulla, condilomi non ne vede e non sa che potrebbe

essere portatore sano. Per cui sì, ci vuole un'attenzione maggiore da parte della comunità scientifica e della comunicazione di massa.

Chiara: Secondo te c'è un po' una percezione che se una donna, anche se non riguarda te direttamente, in un qualche modo è un'untrice che infetta gli altri e "chissà cosa abbia fatto?"

Isabel: Sì sicuramente, la gente è ignorante si vede ora anche con il discorso del Covid non c'è prevenzione, non c'è informazione, per cui alcune donne possono sentirsi così.

Chiara: Certo...Ok Isabel io ho finito con le domande, vuoi aggiungere altro?

Isabel: No mi sembra di aver dato un quadro esaustivo.

Intervista Melania 16/02/2021

Chiara: Le prime domande riguardano come hai scoperto di essere positiva e da quando...

Melania: Ho scoperto di esser positiva da un anno...credo...

Chiara: E come hai scoperto di essere positiva?

Melania: Perché avevo dei problemi ginecologici vari, ma non si capiva bene. Ho girato un sacco di posti, così senza capire. Poi, senza fare nomi, sono andata in un posto...diciamo non mi sono trovata molto bene, però grazie a loro ho scoperto dell'HPV, perché in realtà non conoscevo questo problema. Io ho 26 anni quest'anno 27 ed è abbastanza grave, non per me, ma culturalmente. Niente mi hanno messo la pulce nell'orecchio, così sono entrata nel merito di questo professionista non professionale. Non sono andata avanti a farmi seguire da lui, ma nel 2019 mi ha messo la pulce nell'orecchio e ha iniziato a parlarmi di HPV. Poi sono andata da un altro che mi ha fatto fare delle analisi, in poco tempo ho fatto la tipizzazione per l'HPV...perché il Pap-test negli anni è sempre stato negativo, quindi comunque i controlli li avevo fatti. C'è il Pap-test l'avevo sempre fatto, ma non c'era la consapevolezza del perché lo facevo. Lo facevo ogni tot anni, ma non ci davo peso. Per cui per la prima volta l'ho scoperto, infatti è corretta la domanda da quanto tempo l'ho scoperto dal momento che non ho idea da quanto tempo l'ho contratto. Indubbiamente gli immunosoppressori hanno dato altre complicazioni di malattia. Sono stata immunosoppressa per 8 anni per cui indubbiamente questo ha aumentato il rischio che prendessi questa malattia. Quindi chissà da quanto ce l'avevo...fino a questo tampone che ho fatto a febbraio 2020, quindi esattamente un anno fa.

Chiara: Tu dicevi che prima di sapere di esser positiva non sapevi tanto dell'esistenza dell'HPV...

Melania: No...in realtà, non molto come tutti...non dico gli adolescenti, ma fino all'anno scorso in realtà non ci ho pensato. Però in realtà un po' si sottostima e non se ne parla. Tra l'altro io sto facendo come psicologa il tirocinio postlauream nelle scuole dove facciamo proprio tra le varie cose un'educazione affettiva e alla sessualità. E secondo me è importante. La faccio con il cuore perché anch'io avrei voluta che fosse stata fatta. Non dico che forse le cose sarebbero andate diversamente, ma...I ragazzi di oggi penso che conoscano di più queste cose. Poi il vaccino è disponibile in un certo modo...quindi...può essere che più ragazzi conoscano più di me di quando ero alle medie.

Chiara: Ma guarda anch'io prima di imbartermi in questo mondo, ma perché l'hanno vissuto persone intorno a me, per il momento non io direttamente, non lo conoscevo. Ma perché comunque a scuola non c'è mai stato parlato, e semplicemente veniva detto dell'HIV come malattia sessualmente trasmissibile...ma dall'HPV...l'unica cosa che dicevano era il vaccino e quasi nessuno l'ha fatto da me.

Melania: E neanche io...

Chiara: Come pensi di averlo contratto?

Melania: Non ne ho idea. Ho iniziato ad avere rapporti anche presto per cui c'è di mezzo veramente tantissimi di anni di cui non ne ho proprio la più pallida idea, non che abbia fatto chissà che! Ma sono 12 anni di cui non riuscirei a immaginare...poi la mia malattia facendo immunosoppressori. Alcuni prendono ceppi a basso rischio e guariscono e neanche se ne accorgono, molti non si accorgono neanche di averlo e spesso non dà problemi. Invece questo mio stato ha aggravato. Poi io ho due ceppi ad alto rischio il 16 e l'89...per cui se fossi stata diversa, sistema immunitario parlando, sarebbe stato diverso e magari non me ne sarei accorta, invece la mia malattia forse ha contribuito a farlo aggravare di più.

Chiara: Prima facevi accenno a questo medico che non è stato "professionale", riguardo al trattamento...pensi di aver ricevuto informazioni sufficienti sull'HPV?

Melania: No me le sono create, come immagino a tante succeda, dopo un periodo di panico e confusione te le cerchi e te le crei le informazioni. Per ora non ho ancora trovato nessun professionista che mi dia informazioni, alcuni sopravvalutavano il che non è propriamente corretto. Il primo da cui sono andata mi aveva proposto...Io ad ora non ho lesioni, ad ora tra un anno faccio il Pap-test perché comunque è negativo...però l'HPV test è positivo per cui c'è il virus, ma non ho lesioni. Per cui in realtà non ci puoi fare niente devi aspettare e sperare che vada via. Poi sono tornata immunodepressa per cui vedremo. Sono un po'...così.

E lui voleva farmi il laser, che si fa se tipo hai condilomi o lesioni o qualsiasi cosa da trattare. Io non avevo niente, ma non sapevo cosa fare, mi è venuto da piangere quando mi ha detto che avevo l'HPV. Tra l'altro io ancora non riesco a capire come abbia fatto perché non avevo condilomi. Io lo ringrazio da una parte, ma dall'altra no...questo voleva subito "lavorarmi", ma non so a cosa. Non mi ha dato informazioni, non erano corrette. Poi andai da un'altra persona....ma ad ora non ho ancora trovato nessuno, so di essere una paziente complessa ed

esigente, ma ad ora non ho trovato nessuno che mi dia informazioni adeguate, abbastanza o in modo corretto. Per cui me le sono cercate da sola, ma mi dà abbastanza panico.

Chiara: E magari ti ha dato un po' d'aiuto il gruppo su Facebook?

Melania: No in realtà questa cosa qui del gruppo, perché anche per la mia malattia non ho mai cercato il confronto, solo in un secondo momento...un minimo in cui non dico che ci sia accettazione, ma meno confusione...perché secondo me non è nemmeno utile. Secondo me uno impazzisce perché le esperienze sono talmente diverse che ti devi sentire proprio abbastanza sicuro per il confronto perché se no è più distruttivo che altro. Per cui nello stesso momento che l'ho scoperto io ho avuto due amiche che l'hanno scoperto, per cui, non so, era sconosciuto fino a due anni fa e adesso tutte lo scoprono. E, quindi, ho avuto un confronto più intimo con loro su questa cosa, e, quindi, il gruppo Facebook lo sto usando veramente poco, ho chiesto solo alcune cose di confronto, ma ultimamente non sono io alla ricerca, ma cerco di aiutare qualcuno confuso quanto lo ero io.

Chiara: Ad oggi senti di aver dipanato questa confusione che avvertivi all'inizio?

Melania: Magari confusione sì, il problema, come ti ho detto, è che ho questa malattia molto complessa e ho dovuto ricominciare questa cura immunosoppressiva a gennaio. Non sono tranquilla perché, purtroppo, questa condizione mi pone a rischio di prendere virus e infezioni e questa va a peggiorare la situazione in modo più rapido rispetto a una persona che ha il virus e non ha altre implicazioni. Oppure addirittura anche, magari in questo momento non ho il virus in atto, ma con il farmaco che prendo per la mia condizione, può riscatenare cose che non c'erano più. Confusione quindi proprio magari no, ma sull'essere più sicura proprio non saprei cosa risponderti.

Chiara: E tu ti sei rivolta a specialisti del pubblico o privato?

Melania: Entrambi.

Chiara: E hai trovato differenze?

Melania: Ad oggi consiglieri di essere presa in carico dal pubblico, perché il privato può fare quello che gli pare mentre in ospedale c'è più attenzione. Anche se in uno studio privato c'è meno gente, ma in ospedale c'è più confronto e insomma, confrontandomi con un mio amico medico mi ha consigliato, e ho fatto mio questo pensiero, di essere presa in carico in ospedale anche se non è proprio tutto rose e fiori. Ad esempio io al 25 dovrei essere chiamata per il Pap-test, ma non mi hanno mai chiamata e ho chiamato io. Però ho trovato differenze e mi

sento più tranquilla con i controlli e il tampone che faccio in Virologia. Alla fine un privato non sai dove fanno analizzare i campioni etc...per il resto è una ricerca continua. Adesso ho fatto questo ultimo controllo...perché ho fatto anche il vaccino a 26 anni. Mi hanno consigliato di farlo perché comunque può essere un po' curativo. Ci ho pensato molto, perché non sapevo se poteva interagire con un farmaco o l'altro, non tanto perché sono contraria ai vaccini, ma perché ho iniziato una cura apposta per la mia malattia immunosoppressiva. Non mi aspettavo grandissimi cambiamenti, l'HPV16 non va via dall'oggi al domani. Ho fatto un tampone dopo la 3° dose, forse era troppo poco tempo dopo perché l'ho fatto nel mese stesso, ma ho dovuto iniziare a fare subito immunosoppressori, ad oggi, comunque, non è cambiato nulla. Quindi subito dopo il vaccino ho fatto questo controllo, ma vedremo ne dovrò fare altri.

Chiara: E il medico di base ti prescrive tranquillamente queste visite?

Melania: Sì ci mancherebbe...

Chiara: No perché ci possono essere difficoltà anche da quel punto di vista lì.

Melania: No io sono qui a P. da un anno e mezzo e ho fatto il cambio del medico provvisorio, e l'ho cambiato da poco. Lui non ha la mia storia in mano, ma io gli chiedo di farmi le ricette e lui me le fa. Questo è il nostro rapporto, se ho bisogno di altro mi rivolgo allo specialista in questione. Il medico di base per me non è una figura importante. Per la mia esperienza, ovviamente, magari se avessi bisogno di altre cose...ora mi serve solo per le prescrizioni...me le ha fatte anche sbagliate a volte...

Chiara: Eh infatti...Cosa pensi ti sarebbe utile da parte delle figure terapeutiche se trovassi quella giusta?

Melania: Parlando proprio di chimere che non esistono?

Chiara: Sì...

Melania: Una persona che ti prenda proprio in carico...che ti parli che ti chieda la tua anamnesi e non che ti prendano per compartimenti stagni per cui la ginecologa cura solo l'HPV, la dermatologa non so quest'altro...ovviamente lo psicologo manco a parlarne...anche se comunque per tanti non è un problema, ma per altri potrebbe essere utile un percorso. Per me perché ho una malattia cronica ed è abbastanza pesante il carico che si porta. Se proprio non una persona tuttologa perché è impossibile però un minimo di lavoro di squadra in un centro...in cui non devo girare come un trottola per il mondo sarebbe molto utile.

Chiara: Magari anche qualcuno che dia delle informazioni no?

Melania: Mi sembra il minimo, quasi scontato...certo.

Chiara: Questo tuo anno chi è che ti è stato maggiormente d'aiuto?

Melania: Me stessa...è forse la risposta...direi questo. Varie figure hanno contribuito alla mia stabilità...perché l'accettazione è un'altra cosa. Un medico, amico di famiglia, mi ha aiutato, mi ha consigliato il vaccino che per quanto non abbia magari fatto molto la differenza però in quel momento mi è sembrato di poter fare qualcosa. Mi ha consigliato poi una dottoressa da cui ho fatto un paio di visite che in teoria era molto specializzata a M. etc, solitamente per le visite vado lì perché sono di lì. Mi dispiace sarà specialista e tutto...però io quando arrivo sono molto preparata su questa cosa perché ci ho fatto una tesi e la comunicazione è molto. Sono un tipo di paziente che se non mi prendi...non so non mi ha interessato continuare la sua consulenza.

Arrivavo molto aggressiva non con lei, ma con la cosa in generale, lei mi assecondava e basta per cui ero il medico di me stesso. Per cui penso proprio che non seguirò il suo consiglio. Ad oggi non so...non ne ho bisogno perché davvero sto cercando di fare la mia parte.

Poi mia mamma è stata una persona molto vicina, per quanto non possa fare niente di concreto, è stata molto presente. Anche con il mio compagno è stata un pochino difficile integrare la cose ed è stata confusione per entrambi, però so di persone in cui la coppia non aiuta assolutamente anzi crea ancora più danno.

Chiara: Con l'HPV quali sintomi hai avvertito?

Melania: Non lo so...Nel senso che io all'inizio cercavo perché avevo vari disturbi per questo ti dicevo che questo medico merita per avermi messo la pulce nell'orecchio, ma i sintomi che avevo non erano collegabili all'HPV 16 o 89...che non lo dico mai, ma non porta a condilomi...l'HPV in sé non porta a sintomi se non a condilomi. Molti professionisti e capisco che non si può sapere tutto di tutto, ma mi fa molto arrabbiare perché nel mio caso ho il *morbo di beçhet*, comporta delle infiammazioni delle mucose sia in bocca che nelle aree genitali, chi non sa cosa sono dei condilomi può fare confusione, neanche ginecologo e dermatologo sapevano la differenza. I sintomi per me sono sempre interconnessi per cui non so mai se soffro di cosa, ma l'HPV secondo me no. In quel momento cercavo un sollievo per i disturbi che avevo tipo per il bruciore, ma che non era l'HPV.

Chiara: Invece quali sono state le emozioni prevalenti e oggi quali sono?

Melania: Panico, panico, panico, confusione, panico all'inizio. Poi ho iniziato ad uscire dal panico e ho iniziato a farci qualcosa, più che altro non ci puoi fare niente, confusione e panico all'inizio. Adesso...non dico che mi sento tranquilla soprattutto per quello che c'è di mezzo, ma un po' più di speranza anche se molto a livello remoto, forse non tanto sentita perché non ci si può fare niente. Dico panico perché cancella ansia e tutto il resto...le emozioni.

Chiara: Porta pazienza se la trovi una domanda un po' banale, ma mi piacerebbe approfondire con te questa cosa, secondo te il panico da che cosa è dato?

Melania: Dal fatto che uno non se l'aspettava e non ti immagini che tocchi proprio a te. Il panico che posso aver sentito ora e che magari coinvolge altra gente è che non ci capisci niente. Potrebbe essere una cosa potenzialmente grave, io ad esempio ho pensato a un tumore, non te lo spiegano correttamente, alcuni lo sovrastimano, altri lo sottostimano, non ti spiegano bene, è una cosa potenzialmente grave ma se non ti spiegano e non ti dicono...Nel caso delle lesioni non so perché è una cosa che non ho ancora studiato e spero di non doverle studiare. Nel mio caso non ci puoi fare niente e fare dei controlli e sperare che non progredisca per cui è proprio completamente inerme. E poi la cosa delle informazioni mancanti è proprio alla base del panico perché non hai capito niente.

Chiara: Secondo te l'HPV in quali aspetti della tua vita ha influito di più?

Melania: Nell'immagine di me intanto. Già ho tanto lavoro da fare di mio vado in terapia e già le mie malattie non sono proprio *easy* per me...e sono croniche. Un'altra cosa così non ci voleva...ha proprio influenzato il mio modello di vedermi e poi banalmente e ovviamente nel rapporto di coppia.

Chiara: Secondo te quindi è cambiata la percezione di te?

Melania: Sì magari un po' inconsciamente o neanche tanto. Poi faccio fatica a rispondere a una domanda solo per l'HPV perché avevo un'immagine magari di me già compromessa già da giovane per malattie più importanti. Insomma mi hanno cambiato totalmente e quest'altra cosa mi ha cambiato...non ti so rispondere di preciso perché ci sto andando dietro ora anch'io.

Chiara: Però, penso sì che nella vita di coppia influisca questo aspetto.

Melania: Certo, poi se uno è al momento solo o in una vita di coppia. La tua vita cambia perché se sei minimamente responsabile ti fa la differenza in entrambi i casi. Da una parte, ti dico non so, però penso che sia stato meglio essere in una coppia perché conoscendomi penso all'età di 26 anni avrei detto: «Ciao a tutti!». E una mia amica che sta facendo questo percorso

in qualche modo non uguale, ma simile, lei è in un'altra situazione e...quindi sì percepisco che è molto più difficile e mettersi a ricominciare non ti va in realtà.

Chiara: Ma secondo te è legato alla paura in realtà di infettare l'altro o che si deve spiegare questa cosa?

Melania: Intanto sì, è tutto un misto ed è importante perché andrebbe spiegato. Poi dall'altra parte va anche visto nella concretezza delle cose. Anche noi ai ragazzi quando parliamo dell'uso dei contraccettivi etc... che ti proteggono da tutte le malattie sessualmente trasmissibili. Io non lo dico perché non è il luogo, ma nell'HPV non è per forza così perché nel caso dei condilomi puoi passare il virus comunque. Perciò in teoria non è così, insomma, quelli che escono e vanno facilmente, bisogna starci un po' più attenti. Poi in realtà prima di tutto questo al di là dello stare attenti magari uno rifiuta perché non capisce...però penso per quanto mi riguarda che un po' ti si blocchi il desiderio, per cui non è tanto la paura di infettare è proprio tutto un insieme e non ti va...non ne vale neanche la pena dato che mi è successo proprio facendo quello.

Chiara: Secondo te perché hai paura, perché pensi di avere qualcosa che non va?

Melania: Sì perché comunque, magari sei un adulto confuso con un problema con il tuo corpo e tutto passa in secondo piano. E poi andare alla ricerca di una cosa che in realtà è stata quella che ti ha fatto finire in quella situazione te l'ha fatto proprio evitare. Così magari è un po' illogico, ma è quella la sensazione.

Chiara: Quanto secondo te è importante avere un compagno che ti sostenga in questa cosa?

Melania: Se sei in coppia tanto, però dall'altra parte rimarcando la risposta che ti ho dato prima ridendo "*in questo percorso io*" puoi vivere un rapporto così intenso con una persona che capisce, ma alla fine lo vivi in prima fila tu, devi stare bene tu. Sono un po' solitaria in questo percorso, ma questo mi aiuta perché mi gestisco io, certo fa bene la collaborazione.

Chiara: Forse non so un compagno che non è positivo non riesce a capire fino in fondo e gli uomini anche se fossero positivi hanno meno rischi.

Melania: Guarda, intanto secondo me non lo sa nessuno se è positivo o no. Se ne dimenticano e lo sottostimano anche culturalmente magari dicono che passa, che non è nulla. Noi abbiamo il Pap-test e tutto quanto, loro hanno anche meno controlli. Comunque noi abbiamo la leep, la conizzazione etc... Loro non hanno neanche questi strumenti per cui non fanno nulla se non ci possono fare niente. Ecco...però è un po' difficile, però è una base culturale, forse

bisognerebbe *improve* la parte maschile. Tra l'altro bisognerebbe, perché non è mai obbligatorio, che i ragazzi di 13 anni facessero la vaccinazione perché in Australia è già da un po' di anni che lo stanno facendo e sono riusciti a debellare il virus nelle forme gravi. Eeee...io sono la prima che non si è vaccinata quando era più giovane e penso perché abbia scelto qualcun altro per me, è un po' come quando sei piccolo che qualcuno sceglie per te queste cose. Non che i miei genitori...mia madre sia *no vax*, non gliene faccio una colpa, quando avevo 12 anni il vaccino era bivalente ora è nonoivalente...aveva chiesto informazioni e consigli...perché bo. Conosco ragazzi che allora non hanno avuto dei buoni effetti in realtà. Mentre ad oggi che è stato studiato, ci sta farlo massicciamente e potrebbe evitare e come dicevi tu, anche per l'uomo ci sono dei rischi il tumore alla gola, l'infertilità. La paura di saperlo o gestirlo dovrebbe esserci, come noi donne siamo chiamate a fare dei controlli che per quanto mi riguarda sono indicati per le donne sane perché nel mio caso fare il Pap-test ogni 3 anni è troppo poco...però ovviamente per le donne sane. E per gli uomini...bo...vanno a farsi vedere mai...è proprio alla base il problema.

Chiara: Tra l'altro guarda, praticamente ho guardato le statistiche per la copertura vaccinale dell'HPV ed è molto bassa...c'è è tipo intorno al 60%. Perché di fatto mandano la carta a casa ai genitori dove spiegano che c'è una malattia sessualmente trasmissibile per cui sarebbe il caso il figlio facesse il vaccino. Però se non spieghi che cos'è l'HPV etc...un genitore magari non aperto alla sessualità del figlio potrebbe avere uno shock quasi! Dopo non mandano a vaccinare il figlio. Forse è un po' uno stereotipo, ma ci sono.

Melania: No sicuramente, forse per evitare queste situazioni bisognerebbe farlo meglio. Dall'altra parte i genitori dovrebbero sapere queste cose, ma non è scontato.

Chiara: Le ultime domande riguardano, invece, più da un punto di vista sociale...per cui intanto volevo chiederti a chi ti sei sentita di dirlo quando hai scoperto di essere positiva?

Melania: Al mio compagno...io comunque personalmente non sono una persona particolarmente riservata, racconto anche parti più delicate alla mia cerchia. Lo sa mia madre che è una persona molto vicina a me...non so chi l'ha saputo prima cronologicamente comunque non l'ho tenuto nascosto...l'ho scoperto e ho subito sentito questa mia amica...avevo bisogno di capirlo e quindi non l'ho nascosto.

Chiara: E dopo che l'hai detto hai sentito una modifica del tuo ruolo sociale o una considerazione diversa da parte dei tuoi amici?

Melania: Così superficialmente no...nelle persone nello specifico sì, più che altro è nato più un'esigenza di ricerca di informazioni, il rapporto si è modificato solo con alcune persone solo in positivo.

Chiara: Secondo te qual è la percezione dell'HPV a livello sociale?

Melania: Ancora non molto considerato...non considerato assolutamente. Ai tempi miei non se ne parlava, magari adesso si sta facendo di più. Però anche solamente amiche mie non si fanno controlli abbastanza e che non pensano sia importante e nonostante quando l'ho scoperto io altre due mie amiche sono risultate positive. Non è una cosa rara, ma comune per cui come puoi non pensare che possa capitarti? Questo è il mio parere, ma credo proprio che non sia abbastanza considerato nella cultura di base...la gente ha paura per cui fin tanto che non lo provi non ci pensi.

Chiara: E secondo te le persone che ne sono affette sono vittime di qualche stigma?

Melania: Ma non lo so, potrei rispondere a questa domanda se avessi avuto il confronto con più partner o se avessi dovuto intraprendere una nuova relazione, forse lì ci sarebbe stata una sorta di pregiudizio. Dato che ho la mia cerchia non ho sentito questa cosa, forse proprio perché è così comune.

Chiara: E secondo te come mai se è così diffuso è così sottostimato?

Melania: Ma a livello...alto? Forse c'è sempre qualcosa più importante di cui parlare...per cui ci si perde queste cose. Questa cosa che nelle scuole se ne parla è la svolta, poi chi non vuole sentire non ascolta, ma che le scuole chiedano per questo tipo di interventi è molto importante. Se non parti dalle scuole dove vai? Dove lo ascolti? Non c'è una pubblicità...I ragazzi usano il preservativo solo per evitare che la ragazza rimanga incinta...poi magari capiscono.

Intervista Rita 24\02\2021

Chiara: La prima domanda è più su quando hai scoperto di essere positiva?

Rita: Nel 2012. Dopo il terzo Pap-test che facevo nella mia vita, avevo 26 anni. Luglio 2012. Poi a novembre non mi arrivava il risultato e allora ho chiamato *Prevenzione Serena* e mi hanno detto: «Eh signora meno male che ha chiamato, perché qui c'è qualcosa di anomalo». Ho risposto: «Chiedo scusa?» E mi hanno risposto che dovevo andare a ritirare il referto lì nonostante abbia chiesto che mi dicessero per telefono. Da lì panico e paura, io lo conoscevo già da qualche anno, perché la mia amica lei aveva 18 anni e io 23 l'avevo già avuto e niente panico, ma sentirselo dire è diverso. Poi io la cancrofobica per eccellenza...l'HPV causa tumore all'utero. Per cui io vedo tumori dappertutto. Vado in *Prevenzione Serena* ritiro e c'era questo Pap-test con anomalie cellulari. Grazie a questa mia amica che l'anno prima aveva avuto il Pap-test positivo, mi fa intrufolare in ginecologia nell'ospedale dove vivo io e il giorno dopo mi fanno la colposcopia con l'istologico, due giorni dopo ho l'esito ed era un CIN 1. Il gine mi aveva spiegato tutto e mi sono tranquillizzata.

Quindi questo dal 2012, ma mi è andato via subito. Questo ogni 3 mesi fino al 2016 facevo biopsia e colposcopia e sempre negativo e bon. Poi avendo una malattia autoimmune, la *rettocolite*, ho iniziato con gli immunosoppressori dal 2014 sono stata ricoverata....eeeeh poi non ho più fatto i controlli dal 2016 fino al 2019. Però ho fatto il Pap-test non l'HPV test e mi arriva l'esito via mail, tutto negativo avrei dovuto farlo tra tre anni. Poi sta *rettocolite* mi tolgono gli immunosoppressori, grazie al cielo dopo 6 anni, sto bene 4 mesi senza immunosoppressori, poi *lockdown*, lavoro, mi è morto uno dei gatti, per cui chi ha animali sa che sono parte della famiglia, per cui il forte stress mi ha fatto ripartire la *rettocolite*, per cui ospedali, medici, e ho ripreso con l'immunosoppressore. Mi arriva la carta dell'HPV test, ho pensato di farlo anche se avrei dovuto aspettare tre anni. Mi fanno l'HPV test, 16 dicembre 2020 faccio il test, 16 gennaio, anche perché sono ipocondriaca, chiamo il centro analisi e mi dicono che loro mandano il referto via mail fra tre mesi. Chiedo se possono già avere il risultato perché facendo immunosoppressori li potrei mettere in contatto con la mia gastroenterologa. La signora dello screening mi dice che non potrebbe, ma che ha il risultato davanti e che fa un'eccezione, mi dice che risultato positiva al papilloma virus, ma negativa al citologico. Ogni volta che sento la parola papilloma virus per me vuol dire tumore...che poi so

che non è così. A livello razionale avevo trovato una ginecologa che mi aveva spiegato tutto per filo e per segno. Ho chiamato, così, la mia gastroenterologa, lei chiama *Prevenzione serena* per farsi inviare il referto, chiama poi il ginecologo esperto di malattie autoimmuni e papilloma virus, e mi riduce l'immunosoppressore, a marzo devo fare l'iniezione di un farmaco che è un monoclonale e non ha effetti collaterali a differenza dell'altro farmaco. E questo è tutto. Però io credo, è a un anno il controllo, però anche il ginecologo che ha preso in mano il mio caso attraverso la gastroenterologa, dice che è opportuno faccia il controllo tra un anno non prima. Che io sono quella che vorrebbe farlo tra 6 mesi. Cerco di vivere alla giornata, proprio ora sono appena tornata da yoga, faccio meditazione.

Chiara: Ti hanno detto quale ceppo hai?

Rita: No, ho chiesto a quella di *Prevenzione serena* perché non han fatto la tipizzazione del virus e mi ha detto che non è ritenuto opportuno.

Chiara: E c'è scritto che sei positiva per ceppi ad alto rischio?

Rita: Aspetta controllo la carta...mi dico, ma se non avessi chiamato e mi fosse arrivata una carta così a casa...e poi devi chiamare e ti danno le informazioni...lo trovo illogico.

(Leggendo) «*Presente uno dei ceppi di HPV ad alto rischio*». Io ho una carissima collega e amica, poi uno dice che non si deve allarmare, che ha fatto Pap-test a luglio 2017, positiva per un CIN 1, due mesi dopo era già un CIN 3 avanzato, l'hanno operata subito. Poi sono passati un bel po' di anni ed è negativa per lesioni, ma positiva all'HPV e le hanno consigliato il vaccino. Che però non lo consiglia nessun ginecologo. Io l'ho visto sulla pagina perché pensavo potessero farlo solo le donne vergini.

Chiara: Raccogliendo le varie interviste, mi rendo conto che non c'è una linea comune. Come pensi di averlo contratto?

Rita: Nel 2012 mi frequentavo con il mio attuale compagno, ma prima avevo fatto 3 anni single, ho avuto rapporti protetti, ma promiscui quindi non so come quando e perché.

Chiara: Volevo chiederti alcune domande sulle figure terapeutiche...trovo anch'io abbastanza...così..che mandino il referto via posta e che se hai bisogno di informazioni puoi chiamare.

Rita: Poi penso che se chiami non sia nemmeno un medico...io ho avuto la fortuna che l'ho supplicata le ho spiegato la mia situazione e si è portata avanti, ma non avrebbe potuto. Lei è

stata gentile. Poi uno viva la giornata, già ho la *rettocolite* che è una bella botta a livello autoimmune...

Chiara: Scusami che cosa sarebbe la *rettocolite*?

Rita: La *rettocolite* è una malattia autoimmune, è il cugino del *morbo di crohn* forse quello lo si conosce di più...si creano delle ulcere a livello dell'intestino, colon, retto te li fanno sanguinare, causano crampi, diarrea e se non fai attenzione, queste ulcere possono causare il tumore del colon...per cui siamo sempre lì. Poi l'autoimmune non guarirà mai, per cui ora con i farmaci monoclonali mi preservo dal tumore del collo dell'utero, ma rischio melanomi, linfomi e altro. Grazie al lavoro con la terapeuta, lo yoga e la meditazione sto un pochino meglio, ma avere sto cavolo di HPV mi sento martoriata. Cosa che non mi è successa nel 2012, forse con l'idea di fare controlli di continuo ero più serena, invece ora con l'idea di aspettare un anno io non sono tranquilla. Poi il gruppo è molto bello perché dà le informazioni, ma a me alcune storie danno il panico, ora ho pure scoperto che l'HPV attacca la vulva, sono già nel panico non sapevo ci fosse pure il tumore della vulva.

Chiara: La maggior parte delle informazioni da chi le hai ricevute?

Rita: All'epoca nel 2012 dal ginecologo. Mi aveva fatto lo schemino con tutte le informazioni. Poi dopo leggendo le storie delle ragazze ne ho viste tante che avevano un CIN 1 e dopo tre mesi era già uno stadio avanzato che era da operare urgentemente come la mia collega, ripeto. Tra l'altro, quando sono andata dalla ginecologa perché ero terrorizzata, lei mi ha risposto che è un evento molto raro e che potrebbe essere successo perché magari era particolarmente stressata, per cui c'è più...hai le difese immunitarie più basse. Poi leggendo le storie delle ragazze nel gruppo, mi fa più male che bene, mi viene l'agonia.

An! Sai come ho conosciuto l'HPV? Prima della mia vecchia amica l'ho conosciuto perché essendo ipocondriaca avevo sentito di quella ragazza al telegiornale che era morta perché non faceva i controlli...te lo ricordi?

Chiara: Mmm....No.

Rita: Aveva 20 anni era una concorrente del Grande Fratello inglese aveva trascurato l'HPV...si trova anche su internet. Avevo 23 anni, avevo letto la storia e mi sono impanicata.

Chiara: Hai avuto un ginecologo che ti ha preso in carico bene, che ti ha sostenuta?

Rita: Sì assolutamente, all'epoca sì. Questo ginecologo l'ha ucciso un marito geloso di una sua paziente, gli ha sparato con dei colpi di pistola. Era nella cronaca qua di T. era un bravissimo ginecologo. A me sembra una cosa diversa da quella che dicono i medici...

Chiara: Secondo te ti è mancato qualcosa da parte dei terapeuti...il ginecologo o il medico di base?

Rita: No medico di base non lo vedo mai perché mi basta la gastroenterologa come medico. Ci vado solo per le ricette. Poi se decido scelgo una specialista, ad esempio adesso devo andare da un dermatologo perché facendo immunosoppressori devo fare la mappatura dei nei ogni anno. Però dal 2012 al 2016 l'HPV era un ricordo lontano.

Chiara: La psicoterapia, dunque, che stai facendo la fai più che altro anche per la *rettocolite*?

Rita: Più che altro per la mia cancrofobia...io vedo cancri ovunque. La *rettocolite*...sì...ma più che altro per la paura dei tumori.

Chiara: E anche quella penso ti sia utile per l'HPV...

Rita: Sì...diciamo che la mia terapeuta mi ha spiegato che più che altro non c'è da aver paura...che se io faccio controlli...se faccio una vita sana...io faccio sport, mangio sanissimo, sono l'elisir della vita sana nonostante abbia la *rettocolite* da 16 anni. Sono tutta vita sana, sport, non sgarro mai...lei mi ha detto di star serena che tra un po' ritorna a dormire come in passato. An ecco!...Mi ha spiegato la dottoressa, che ha un mucchio di specializzazioni, oltre che in psichiatria...che questo coso, sto malefico, facendo immunosoppressori ho abbassato il sistema immunitario. Ho fatto cortisoni per 5 mesi, ora li ho sospesi...mi ha detto: «Che cosa pretendi?...Hai presente l'herpes labiale, è più infido l'herpes labiale a farlo andare via.»

Chiara: Ti ha rassicurato?

Rita: Sì...

Chiara: Penso comunque che guardando anche sul gruppo etc...a molte ragazze manca quel supporto psicologico, magari alcune per tempra e carattere e predisposizione personale hanno bisogno di un sostegno perché sono spaventate...

Rita: Pensa che per questa cosa qua del papilloma io ho rovinato un'amicizia storica. Tre settimane fa parlando con questa mia amica qua, le ho detto che ero demoralizzata perché dopo 8 anni era tornato questo malefico e le ho chiesto se lei lo avesse mai avuto. Mi ha detto: «E per fortuna no, ma cos'è questo papilloma?» e le ho risposto: «E allora sì che sei fortunata a non aver mai avuto il papilloma». Finita lì lei ha cominciato ad aggredirmi che le ho dato

della poco di buono che qua e là...ho provato a spiegarle che io ho sempre fatto i Pap-test e che a volte non serve...Niente non ne ha voluto sapere...per cui praticamente non ci parliamo da parecchie settimane.

Chiara: Mi dispiace...E chi ti è stato più di aiuto in questo percorso?

Rita: La terapeuta senza ombra di dubbio!

Chiara: Be' sicuramente la tua predisposizione, fare yoga, meditazione...anche quelle aiutano molto.

Rita: Eh sì perché bisogna prenderla in maniera estrema "*mens sana, in corpore sano*", ma nonostante tutto bisogna non agitarsi. Perché poi quando i pensieri partono, io vedo già tutto il film. Io praticamente dovrei morire ogni giorno nella mia mente. Sarei già morta da mille anni, di continuo. E quindi estremamente in maniera incredibile il mettere in pratica talvolta è difficile.

Chiara: Hai già abbastanza risposto a queste domande, ma volevo un po' approfondire. Sono domande sul tuo vissuto, come hai vissuto questa cosa. Hai avuto qualche sintomo per il papilloma virus?

Rita: No assolutamente.

Chiara: Le emozioni prevalenti, quindi, quali sono state?

Rita: Adesso o nel 2012?

Chiara: Entrambe...

Rita: Be' ma è la stessa sensazione di angoscia totale, previsione di morte all'istante, proprio paura della morte.

Chiara: Quindi la paura è l'emozione prevalente?

Rita: Sì sì...

Chiara: E quindi l'HPV ha influito sulla tua qualità di vita?

Rita: Mmm...no nel 2012 e neanche adesso perché ho già la *rettocolite* che invalida abbastanza la mia vita. La regina indiscussa è la mia malattia autoimmune.

Chiara: Non lo so magari ha influito più da un punto di vista economico o della tua vita intima o ci sono aspetti su cui magari ha influito più di altro?

Rita: Diciamo no...E' tutta una cosa del mio cervello. Io faccio le cose che facevo prima. Più che altro sono spaventata che il prossimo controllo sia fra un anno. Mi sembra troppo. Però se valutano che un anno sia sufficiente, ci affidiamo, poi ripeto un ginecologo ha preso in carico

tutta la mia situazione proprio per la mia malattia ed è stato contattato dalla mia gastroenterologa e ha confermato che il controllo è tra un anno.

Chiara: Lo screening normale è ogni 3 anni...Per cui...se i primi HPV erano negativi e non puoi neanche farti fare l'impegnativa dal medico di base. Lo puoi fare solo a pagamento. E dopo aver contratto l'HPV non hai avuto un cambiamento della percezione del tuo corpo o di te?

Rita: No quello no.

Chiara: Da un punto di vista sociale. Mi hai raccontato l'episodio della tua amica, ma ti sei sentita considerata diversamente?

Rita: No assolutamente, io ne parlo tranquillamente anche in negozio con le mie clienti. Molte sono convinte che si prende solo per via sessuale, così, mia mamma l'ha avuto anche lei nel 2012 e non aveva rapporti da 20 anni. Poi è andato subito a dormire. Per cui non ha più avuto problemi. C'è un po' però questa concezione che uno ha il papilloma, scusa la volgarità, perché tromba in giro e allora sei una poco di buono, ma per me non è una cosa che mi preoccupa cosa pensa la gente.

Chiara: Quindi secondo te qual è la percezione del virus nella nostra società?

Rita: Ma veramente, devo dirti, che lo conoscono in pochi. Nella realtà che frequento io quasi nessuno sa cos'è questo cazzo di papilloma virus, a essere sincera, delle persone che ho incontrato che incontro. Anche mio marito continua a non capire molto, nel 2012 non è che abbia detto: «Ah ecco!» Però non ha mai ben capito di cosa si trattasse, di come funziona. Gli ho chiesto se secondo lui dovesse fare qualcosa anche lui dal 2012 e mi ha risposto: «Bo vedi tu, poi si vedrà.» Però c'è poca conoscenza soprattutto fra donne mi dicono di non sapere cosa sia, donne delle mia età se non più giovani, capisco le ragazzine giovani, tante tante donne quando io le racconto di aver fatto il Pap-test o l'HPV test, che mi è venuto fuori positivo...perché io racconto tanto di me...mi chiedono che cosa sia, fin tanto che non capita anche a loro e allora. Io sono, ti dicevo, ipocondriaca, per cui per me è sempre che mi succede qualcosa di grave nel giro di qualche mese.

Chiara: Forse tu non la vivi questa cosa, ma secondo te anche guardando dentro il gruppo, ci sono persone che vivono una sorta di stigma, secondo te?

Rita: Siii...hai voglia, si si...la percepisco, tante ragazze che si sentono sporche, ma non è così. Io se non fossi che ho paura dei tumori...che ti dico ci son persone che conosco che lo hanno

avuto si sono fatte anche le loro conizzazioni ed erano tranquille. Io se non fosse che ho la paura che l'HPV possa evolvere in qualcosa di brutto, io vivrei l'HPV in maniera serenissima, ma invece ho questa costante paura.

Chiara: Comunque dicevi che non ha influito nel rapporto con il tuo compagno?

Rita: No, no.

Chiara: E lui ti è stato di supporto in questa cosa?

Rita: Ma va...non mi è stato mai di supporto in nulla, neanche 10 anni fa per la *rettocolite*.

Non mi sono mai sentita compresa, figurati per una cosa che non si vede e sono stata malissimo ricoverata in ospedale...non sono mai stata capita neanche in quello. La nostra crisi è per altro non per l'HPV positivo o negativo.

Chiara: Io Rita avrei finito con le domande tu vuoi aggiungere qualcosa...

Rita: No penso già di aver parlato come una macchinetta!

Intervista Jessica 4/03/2021

Chiara: Ciao Jessica, iniziamo con l'intervista. Se tu non vuoi rispondere ad alcune domande sentiti libera di rispondere a quello che vuoi. La prima riguarda un po' il tuo percorso, come te lo hanno diagnosticato, e da quanto hai scoperto di essere positiva all'HPV.

Jessica: Allora...se non sbaglio dal 2019...inizio 2019, se non sbaglio.

Chiara: E come hai scoperto di essere positiva?

Jessica: Allora...in realtà io avevo già precedentemente nel 2018...il mio ragazzo del tempo aveva fatto il tampone...è un po' complicata la questione. Io avevo fatto un tampone di controllo a seguito di un accesso al pronto soccorso ginecologico per varie infezioni che non avevo mai fatto...e questo tampone aveva evidenziato che avevo la *clamidia*. Ho fatto la cura e comunicato al ragazzo con cui stavo la cosa e il suo medico nella ricetta che gli ha fatto gli ha prescritto anche il controllo per l'HPV. Lui ha fatto il tampone e il referto ha evidenziato che oltre ad avere la *clamidia* fosse anche positivo per l'HPV 18 e un altro codice che ora non ricordo. Io ho mostrato al mio ginecologo il referto del mio tampone e quello del mio ragazzo del tempo e mi ha detto che non c'era nulla da fare che sicuramente l'avevo preso anch'io e mi ha fatto solo fare la cura antibiotica per la *clamidia* e l'ecografia per controllare che non avessi da tanto tempo e non avesse causato danni alle tube e all'utero. Passato questo tempo, quindi quasi un anno dopo ho fatto il tampone per l'HPV ed è risultato che io avessi il numero 16 e 56...quindi lo so dal 2018, ma con referto dal 2019.

Chiara: Come pensi di averlo contratto?

Jessica: Visto che prima di quella relazione non avevo avuto problemi ginecologici, visto che dal punto di vista delle dinamiche della coppia ho scoperto che la persona con cui stavo aveva tanti rapporti all'esterno della nostra relazione senza che io lo sapessi, presumo di averlo preso da lui anche se non posso escludere che l'abbia preso io in precedenza, anche se mi sento di dire sia abbastanza improbabile questa possibilità, quindi penso me l'abbia passato quel ragazzo.

Chiara: Prima di contrarre l'HPV, questa storia etc...sapevi della sua esistenza ne avevi sentito parlare?

Jessica: Allora io mi ricordo che alle medie ci avevano parlato della possibilità di farci fare il vaccino per l'HPV, ma non ho un ricordo vivido della cosa in cui sia stata fatta grande

sensibilizzazione a riguardo. Adesso non so se a scuola ne abbiano parlato o i centri vaccinali ci abbiano inviato una carta. Ne ho parlato con mia mamma recentemente e mi ha detto che neanche lei si ricorda. Il vaccino sembrava che, visto che eravamo alle superiori, fosse troppo tardi farlo...e ricordo che una mia compagna l'aveva fatto. In età adulta una mia conoscente l'aveva contratto quando ero all'università, sia lei che il suo ragazzo, e mi aveva portato alla mente dell'HPV, ma non sapevo nulla dei codici o altro, nomi o che provocasse il cancro della cervice, non sapevo queste informazioni.

Chiara: Ok...queste altre domande, invece, riguardano come sei stata presa in carico dalle figure terapeutiche. Un po' già dicevi che il primo ginecologo da cui sei andata ha un po' sottostimato, per utilizzare un eufemismo...

Jessica: Sì poi nel tempo ho capito, almeno nel mio corpo, che reazione aveva fatto l'HPV, mi sono arrabbiata molto. E quando devo recarmi in quell'ambulatorio per motivi di lavoro mal sopporto la sua presenza. Penso che anche a livello professionale quando una paziente ti porta a visionare un referto del proprio partner sessuale che evidenzia due ceppi di papilloma virus, tra cui un ceppo con elevata incidenza tumorale, se la risposta è: «Ormai ce l'hai, non puoi farci niente», mi sembra un attimo riduttivo e non considera come si potrebbe evolvere...È vero che nella maggior parte dei casi potrebbe non causare grossi problemi, ma c'è comunque una piccola percentuale dei casi che hanno disturbi che inficiano in gran parti della loro vita. Per esempio a me sono venuti i condilomi e per tre anni ha caratterizzato la maggior parte della vita questo problema e se magari un anno prima quando si poteva scoprire questa cosa avessi fatto il vaccino, mi fossi controllata, magari sarebbe potuto accadere lo stesso, ma magari mi sarei evitata alcune sofferenze.

Chiara: Quindi pensi di non aver ricevuto sufficienti informazioni sull'HPV e come si tratta?

Jessica: In quell'occasione no, perché non ho ricevuto nessuna informazione, se non dirmi: «Come ce l'ha lui ce l'hai anche tu». In seguito quando mi sono venuti fuori molti condilomi e la situazione stava peggiorando sempre più, sono andata privatamente da una ginecologa che invece è stata molto delicata nell'indirizzarmi e spiegarmi le cose e che dopo avermi fatto la colposcopia e il Pap-test e i vari controlli mi ha indirizzato alla Clinica Ginecologica di P. per la rimozione dei condilomi. La ginecologa che mi ha seguito privatamente ha avuto grande delicatezza ed è stata molto scrupolosa, mi ha prescritto la visita dall'otorino-

laringoiatra, dal proctologo, per verificare che i condilomi non fossero anche in altri luoghi. Mi ha tenuta sotto controllo e mi ha messo a mio agio.

Mentre quando sono stata in ospedale in Clinica Ginecologica per tre volte...per tre rimozioni di condilomi, le informazioni che mi sono state date non sono state particolarmente dettagliate e...per esempio l'ultima volta che sono andata mi hanno fornita una lista di consigli utili per l'abbigliamento o l'igiene per evitare la propagazione dei condilomi...fornendomi questa lista come promemoria dando per scontato che non mi fossero già state date queste informazioni mentre in realtà nessuno mi aveva dato questa lista. Poi al di là del fatto che la sua utilità sia effettiva, dal mio punto di vista l'approccio al paziente nel dare le informazioni non è stato buono e non è stato corretto e sembra che sia una cosa all'acqua di rose e che non sia un problema per la persona...secondo me si percepisce tanto questo aspetto. A livello delle informazioni, come dicevo, non sono così chiare e vedo che c'è tanta confusione nelle persone. Se uno fa una ricerca personale utilizzando Internet, anche se è sempre sconsigliato farlo, trova delle informazioni che portano a sentirti in ansia come ogni volta che si usa Internet da un punto di vista medico. Poi si raccolgono informazioni errate, ma purtroppo per avere informazioni è stata la fonte principale più che dalla parte medica.

Chiara: Ma secondo te c'è un discorso di pubblico e privato...Dalla dottoressa da cui sei andata privatamente ti sei sentita trattata in un modo nel pubblico invece c'è stata una gestione problematica?

Jessica: Probabilmente un po' sì, perché ad esempio l'ultima volta che sono andata a togliermi i condilomi nel pubblico a gennaio di quest'anno, non mi sono stati tolti tutti, mentre poi il giorno dopo sono andata da un dermatologo privato perché erano situati in zone in cui non erano coinvolte le mucose e quindi si poteva utilizzare la crioterapia, ho chiamato il dermatologo, sono andata privatamente ed è stata veramente una persona fantastica, gentile e attenta, mi ha parlato quasi a livello psicologico e mi ha veramente rassicurata. Quindi può esserci un'incidenza, ma se devo proprio essere sincera non è un problema tra pubblico e privato, ma sta nella persona. La ginecologa da cui vado io lavora anche in convenzione e non penso cambi modo di relazionarsi con i pazienti se uno viene con impegnativa. Mentre in ospedale il primo intervento che ho fatto di rimozione l'ho fatto in ospedale, ma con la libera professione quindi ho pagato 380 euro anziché il ticket e comunque il servizio, l'approccio a

me e il modo di parlarmi è stato uguale alla seconda volta che l'ho fatto con impegnativa...quindi penso proprio sia più una questione di persona.

Chiara: E ti sono state date informazioni sul vaccino?

Jessica: Sul vaccino sì, la prima dottoressa da cui sono andata a togliere i condilomi mi ha raccomandato di fare il vaccino e mi ha dato un modulo di informativa dove c'erano scritti tutti i dati, che tipo di vaccino mi avrebbero fatto, che vaccini ci sono in Italia, informazioni molto dettagliate. Per prenotare il vaccino era previsto l'invio di un fax, cosa che mi è sembrata abbastanza assurda e obsoleta...io ho mandato subito il fax e anche lì non è proprio il massimo per un discorso di privacy perché bisogna andare in tabaccheria e dare all'operatore della tabaccheria un foglio dove c'è scritta la positività al papilloma virus...Comunque ho mandato la richiesta e non ho mai ricevuto risposta, ho chiesto anche direttamente allo sportello di Ginecologia per chiedere informazioni, allo sportello della Clinica di Ostetricia quando sono stata lì per lavoro, ho chiesto anche di persone e mi hanno detto che i vaccini erano finiti...qui parliamo del 2019...ho mandato una mail al responsabile di Ginecologia di P., ma non ho mai ottenuto risposta. Stavo perdendo le speranze di fare il vaccino, alla fine sono riuscita a fare il vaccino nel distretto sanitario in cui vivo adesso a P. e l'ho fatto senza problemi perché conoscevo le dottoresse del centro vaccinale e visto che mi conoscevano sono state particolarmente gentili e disponibili in questa situazione. Se non fosse stato per loro non so quando l'avrei fatto sinceramente, perché dopo che uno fa vari tentativi una persona perde anche la voglia di continuare ad insistere per una cosa che dovrebbe essere facile avere.

Chiara: Il tuo medico di base ti ha dato qualche informazione in quel momento?

Jessica: A dire la verità no...anche perché non ho chiesto grandi informazioni sono andate solo a farmi fare le impegnative. Poi il medico che avevo al tempo aveva delle difficoltà ad emettere le impegnative in generale. Una trafila burocratica per l'impegnativa giusta, con la dicitura corretta dell'intervento, per cui non ho neanche pensato di chiedere a lei, magari mi avrebbe risposto, ma in quel momento non mi sono sentita di chiedere nulla perché non mi sembrava molto sul pezzo.

Chiara: Mi sembra di capire che ti sei sentita presa in carico più che altro dalla ginecologa privata...dagli altri no.

Jessica: In ospedale la presa in carico nello svolgere l'operazione è stata fatta, almeno io non sono un medico, in modo adeguato perché non ho avuto problemi. L'ultima volta non sono

stata ascoltata innanzitutto, si è data importanza al colore delle mie mutande, al fatto che non fossero di cotone, insomma al limite dell'assurdo...ma al momento in cui dovevo indicare dove fossero i condilomi non sono stata ascoltata, la dottoressa mi ha detto che non era vero che avevo condilomi nella zona più bassa...quella perianale, mi ha tolto solo quella che lei mi ha reputato di togliermi, per cui non sono stata presa in carico neanche dal punto di vista medico in sé, figuriamoci da quello della complessità della malattia. Quello non c'è stato neanche con i primi due interventi, non c'è stata delicatezza, gentilezza, un qualcosa che mi potesse rassicurare in qualche modo...mmm...no ecco. Per assurdo la persona che ha prestato maggiore attenzione ai miei sentimenti e alla mia malattia è stato un dermatologo uomo da cui sono andata...per cui nemmeno ginecologo. Mi ha rassicurato che nonostante i ceppi che ho io come il 16 siano ad alta incidenza tumorale, mi ha detto di stare tranquilla, di prestare attenzione al mio stile di vita, di abbassare il livello di stress perché anche la parte emotiva può aiutare. Me lo sarei più aspettato da una ginecologa che fa quello di mestiere, poi capisco che a fare sempre la stessa cosa ci si anestetizza per cui posso trovare una ragione a questo comportamento, ma nel mio caso mi ha fatto stare male più il modo in cui sono stata trattata durante gli interventi che il dolore fisico in sé dell'intervento.

Chiara: E secondo te cosa ti sarebbe stato utile, cosa ti è mancato?

Jessica: Allora...eee...è un po' difficile questa domanda. Allora, facciamo una premessa, io penso che qualsiasi intervento debba fare a livello ginecologico questa cosa...soffro particolarmente andare dal ginecologo per cui parto indisposta per una visita e fare il Pap-test, l'ecografia...l'ecografia ancora ancora, lo *speculum*, sono tutti un po' un trauma per me. Io arrivo già con una grande tensione da una settimana di pensieri un po' ossessivi per l'intervento o una visita, per cui sicuramente questo non aiuta nella percezione di come va la visita. Se la persona è più rilassata molto probabilmente non coglie le sfumature negative che io colgo, perché non è improntata a raccogliere le esperienze negative che io so già vivrò. Probabilmente questa è una premessa da fare a discolpa dei medici che si relazionano con me...per essere onesti. Allora...per esempio primo intervento che ho fatto mi hanno fatto stendere sul lettino e hanno iniziato a..."trafficare" sulle mie parti intime, per intendersi, senza descrivere cosa si sarebbe andato a fare, cosa stava succedendo...io, visto che è il mio corpo, mi aspetto che qualcuno mi spieghi cosa si sta facendo al mio corpo, invece di stare in ansia e cercare di capire, perché fatalità in quell'occasione dovevo fare diverse cose e avrei preferito

la ginecologa mi raccontasse cosa stava facendo così che avessi sotto controllo la situazione e invece ero sdraiata a gambe aperte e non capivo cosa stava succedendo. Per cui a un certo punto mi ha fatto la biopsia, ho visto un ferro lunghissimo, magari percezione mia, io ho visto un ferro gigantesco, magari era piccolo, entrare dentro e tagliarmi una parte...per me è stato uno shock. Se, invece, mi avesse spiegato che adesso avrebbe fatto la biopsia, io penso che sarei stata più tranquilla, invece ho dovuto chiederlo io...non penso che dovrebbe essere un paziente che chiede al medico che cosa stia facendo al proprio corpo...prima cosa.

Seconda cosa dal punto di vista medico togliere condilomi può sembrare una banalità perché significa togliere bruciature come si tolgono le verruche sulle mani, non serve un periodo di riposo o malattia. Tanto che la prima volta che ho fatto questo intervento in cui me ne hanno tolti tantissimi non ho chiesto niente perché pensavo mi venisse detto dal medico, non ho chiesto niente e sono andata a lavorare il giorno dopo e ho avuto problemi di dolori e infezioni. E questo dal punto di vista fisico. Non è tollerato che una persona abbia altre sfumature di dolore legate a quell'esperienza. Per cui tornare al lavoro dopo che una persona ha vissuto un dolore così forte e non parlo solo del dolore fisico, ma anche psicologico, secondo me è anche questa una cosa indelicata verso il paziente. Mi piacerebbe che quando ci fosse un caso del genere il medico discutesse con il paziente, so che non si può fare una cosa standard, ma penso che sia importante che si chieda come ci si senta a ritornare alla propria normale attività lavorativa e della vita di sempre o se necessiti di un momento di riposo, anche per un solo giorno anche solo dal punto di vista simbolico. E questo è importante...Poi un'altra cosa che non mi è piaciuta per nulla e che mi piacerebbe venisse cambiata, ho chiesto alla ginecologa delle informazioni perché i codici di ceppi di HPV che avevo erano diversi da quelli del mio ragazzo dell'epoca, le ho chiesto se si potessero prendere...se il virus mutasse i ceppi del codice, o se si prendessero sempre i ceppi del partner, perché il suo tampone era stato effettuato un anno prima rispetto al mio, la mia domanda era se aveva preso altri tipi di papilloma virus e me li aveva passato o se il suo papilloma virus poteva evolversi...e la dottoressa mi ha risposto che non era detto me l'abbia passato lui e che potevo avercelo già io prima non rispondendo alla mia domanda e desumendo dalla mia domanda il...la vera natura della mia domanda senza rispondere a quella tecnica-medica che avevo fatto. Ecco io mi aspetterei che se dal momento non c'è questa elasticità a comprendere l'aspetto psicologico se dobbiamo proprio lavorare sul corpo mi aspetto non ci sia un giudizio o una confidenza di

fare un commento del genere...o se decidiamo si possa parlare anche dell'aspetto sentimentale che ci sia una visione più completa del tutto. Mi sembra un po' un atto violento non considerare la mente della persona, ma quando c'è da criticare la parte delle relazioni si guarda anche la sfera sentimentale. Probabilmente io esagero su questo aspetto perché l'ho vissuta male però questo mi piacerebbe.

Chiara: Quindi un po' dicendolo in due parole le cose che ti sono mancate sono state l'umanità e la mancanza di informazioni?

Jessica: Sì di informazioni dipende da quale parte dell'iter perché poi le informazioni mi sono state date, dipende, però non c'è una linea comune su questa tematica. Io ho avuto la percezione che nemmeno i medici sapessero veramente bene di cosa stessero parlando. Allora in ospedale si sa, lo sapevano certamente, ma per alcuni ginecologi l'approccio al tema sia piuttosto raffazzonato...alcuni dicono una cosa...altri ne dicono un'altra e non penso che sia un argomento divisivo, ma che ci sia una linea comune e non capisco perché il personale medico non segua una linea comune.

Chiara: Quindi chi ti è stato d'aiuto?

Jessica: D'aiuto aiuto nessuno perché è stato un problema, tutt'ora, così personale...intanto vedo che il mio corpo ha delle cose che non va per cui mi controllo e sento un senso scoramento ogni volta che vedo un condiloma nuovo etc...a livello poi del pensiero che possa evolvere in altro o in peggio...perché poi io mi dispero perché ho i condilomi, ma ho una lesione di basso grado se nel corso del tempo evolvesse in una lesione di alto grado...penso che il dolore e la sofferenza in questo caso sia così personale che non ti possa essere d'aiuto qualcuno. Ci sono state persone comunque che mi hanno voluto bene, che mi hanno ascoltato, che si sono interessate all'argomento, che non mi hanno giudicato, ma a parte non lo mettevo neanche in conto che qualcuno mi giudicasse. C'è stata comunque la mia migliore amica che per tutto il periodo che ce l'ho mi ha aiutato, controllato e mi è stata vicina in tutti i passaggi, al di là di questo anche la mia famiglia, i miei genitori, i miei amici...al di là che io non ho problemi a parlare di questo argomento, ne ho parlato con chiunque. Tutte le persone con cui ne ho parlato non mi sono sembrate giudicanti, tanti non lo conoscevano, ma tutti mi hanno manifestato vicinanza. Poi parlando con le persone tante hanno condiviso che in merito a questo argomento non ci sia una grande informazione e conoscenza. Comunque in merito alla vicinanza le persone che mi sono state più vicine sono state la mia migliore amica, il mio

ragazzo di adesso e la mia famiglia. Vicinanza che ti fa sentire amato come in altre cose della vita, ma che non incide particolarmente.

Chiara: Quindi è più un problema tuo?

Jessica: Sì.

Chiara: Ok...adesso c'è la parte anche se mi hai già detto tanto, ma è un po' più la parte sul tuo vissuto, che forse sono le domande più difficili per cui se c'è qualcosa che non vuoi dire sentiti libera...intanto che sintomi hai avuto?

Jessica: All'inizio non ho avuto nessun sintomo, ho avuto il papilloma virus senza accorgermi. Poi ho iniziato a sentire quando mi lavavo delle...come della pelle cresciuta nelle zone intime. Pensavo fossero dei peli incarniti, dei brufoli etc...e ho sottovalutato la cosa, poi ho controllato con uno specchio insieme a mia mamma e anche secondo lei non sembrava un pelo incarnito o un brufolo. Ho iniziato a cercare su Internet e ho visto cosa fossero i condilomi...anche perché avevo già sentito parlare dei condilomi, il mio ragazzo dell'epoca che aveva un atteggiamento tragico alla vita, anzi vittimistico, per un periodo aveva continuato a dirmi che aveva l'HPV, che sarebbe morto...aveva problemi mentali evidentemente...e continuava a parlare di questi condilomi. Subito non avevo dato molto peso, poi avevo cercato la parola e l'immagine corrispondeva a quello che avevo. Lui stesso aveva delle cose simili sul pene, ma pensavo fosse lui fatto così, che avesse dei nei o cose del genere...lui aveva sempre avuto i condilomi però non sapevo cosa fossero. Fortunatamente avevo solo dei condilomi esterni e non anche interni...quindi questo è stato l'unico sintomo...lesione livello basso CIN 1. Il Pap-test è sempre stato negativo e ha solo segnalato la presenza di cellule alterate...ispessimento...mi sembra...i codici 16 e 56 e al termine del ciclo di vaccinazioni mi è rimasto solo il numero 16, devo fare il tampone ora per vedere che il vaccino abbia aiutato a eliminare anche l'altro ceppo...ecco questi sono i sintomi.

Chiara: Invece se dovessi dire le emozioni che hai provato...quali sono quelle prevalenti?

Jessica: Allora...il problema è stato questo. Non è stata una malattia vissuta all'interno di una coppia e penso che sia già difficile da affrontare in una coppia. Se questa malattia è vissuta come singolo all'interno di una coppia che coppia non è...perché sta con altre persone...si carica di tutti altri significati di vergogna, di colpa...non so come dire...il problema è stato questo che io nonostante avessi fatto il tampone e avesse evidenziato che avessi la *clamidia*, nonostante questa persona non avesse fatto nemmeno la cura etc, io sono rimasta con questa

persona e ho avuto con lui rapporti sessuali non protetti perché lo consideravo il mio ragazzo. Il primo periodo ho pensato che me la fossi cercata io perché già avevo avuto i segnali che lui fosse una persona poco responsabile e con delle malattie, sono stata fortunata a non prendere altre malattie. Per un lungo periodo mi sono incolpata e solo recentemente ho smesso di farlo, per aver accettato una relazione di questo tipo e perché non era sano frequentare una persona così da un punto di vista della salute. Questa è la prima cosa. Seconda cosa a seguito dei condilomi ho lasciato questa persona per cui da una parte è andata bene così perché ho trovato la forza per interrompere questa relazione. Detto questo interrompere una relazione con il papilloma virus e condilomi...questa cosa qua ha limitato la mia sfera sentimentale e sessuale. Sentimentale perché ha limitato la possibilità di costruire un'altra relazione per il fidarmi etc... e dal punto di vista sessuale perché anche costruire solo una relazione di questo tipo, anche solo per piacere e senza fini seri, mi sembrava impossibile perché vista la sofferenza che avevo provato io non volevo infettare un uomo che poi a sua volta avrebbe infettato altre donne. Avevo deciso, così, di non avere altre rapporti sessuali fin tanto che non fossi guarita, pensando che fosse una cosa breve. Dopo un anno e mezzo la situazione è uguale i condilomi continuano a crescere e il virus c'è ancora. Ha perciò intaccato una parte grande della mia vita perché ha limitato la mia sfera sessuale, così come la mia sfera affettiva. Decidere di non voler intraprendere una relazione per questo problema sicuramente inficia la propria felicità. Le cose poi sono andate diversamente perché ho conosciuto una persona di cui mi fidavo, che conosceva già i miei problemi e con cui non avevo l'imbarazzo di raccontare ciò che avevo. Adesso ho una relazione con rapporti sessuali protetti, ma non ho l'angoscia che avevo inizialmente di passare il virus. Per un anno e mezzo però è stata così e ancora adesso non vivo serenamente questo argomento se ci penso mi incupisco, se ho l'intervento di rimozione dei condilomi non riesco a dormire bene, se esco dall'intervento anche se non ho dolore fisico mi metto a piangere, non sto bene insomma rispetto questo argomento.

Chiara: C'è anche un po' la paura? Visto che è legato anche alla questione tumore, c'è stato un pensiero legato alla morte?

Jessica: Devo dire la verità che inizialmente non ho pensato tanto a questo aspetto qua. Forse perché la persona con cui stavo continuava a dirmi che per colpa sua avrei preso un tumore etc...per vittimizarsi sempre...lo presa quasi sul ridere visto che ero esasperata dal suo comportamento, avevo questo problema e la vittima era lui che me lo aveva causato! Adesso,

invece, visto che all'ultimo controllo la dottoressa non mi ha fatto il Pap-test e non mi ha visitato adeguatamente, mi è venuta un po' di ansia perché penso a chissà cosa sarà successo in questo anno, magari le cellule si saranno evolute in cancerogene...e quindi lo vivo con un po' di ansia in più...però inizialmente non era la preoccupazione principale, ero focalizzata sul tradimento, sull'essere stata ingannata, sull'avere i condilomi e una malattia.

Chiara: Secondo te l'HPV è quasi un virus della coppia?

Jessica: No, non della coppia, secondo me è un virus della persona singola non della coppia. Anche nella coppia la persona riflette su chi ha infettato chi, è sempre un problema individuale. Dall'esterno è un virus che te lo prendi perché sei stata irresponsabile, ad esempio al lavoro avevo un utente che seguivo affetta anche lei da questo virus, ho parlato con il coordinatore di questo argomento, dicendo che dovevo prenotare degli accertamenti per questa ragazza, mi sono dimostrata particolarmente...informata e consapevole sul tema tanto che lui si stupì e mi chiese come mai sapessi già tutto e ingenuamente risposi che ce lo avevo anch'io...mi disse che dovevo stare attenta con chi andavo a letto...come se fosse una mia responsabilità che lo avessi preso, quando avevo una relazione duratura da un anno e questa persona avesse tradito la mia fiducia...la racconto così, ma c'erano già dei pregressi, per cui parte della responsabilità è anche mia.

C'è un po' l'idea che se te lo prendi è perché hai avuto un comportamento sessuale sconsiderato, ma non direi sia un problema della coppia. Secondo me è una malattia dell'individuo che è quasi sempre donna, poi non so come la vivano gli uomini.

Chiara: Quindi dicevi che l'HPV ha influito sulla tua sessualità e su quali altri aspetti?

Jessica: Sessualità e nella sfera dei sentimenti...forse è anche un bene...per il futuro mi rimarrà sempre...avrò sempre dei comportamenti sessuali responsabili da qui fino alla mia morte. Alla fine c'è anche un risvolto positivo, per cui fin tanto che non la vivi una cosa non ci fai attenzione, pensi di esserne immune. Io adesso se non avessi questa persona, penso che avrei molte difficoltà ad avere una relazione ora perché avrei degli step da superare e quindi nella società che abbiamo adesso è impensabile chiedere a un uomo che si faccia delle analisi del sangue e un tampone, ma io non mi sentirei più tranquilla ad avere rapporti sessuali con qualcuno che non si sottoponesse a questi esami e poi non avrei comunque la garanzia che una volta fatti non andasse con un'altra donna e non contraesse altre malattie. Io penso che se non fossi con la persona con cui sono ora, che conoscevo già prima, che mi dà sicurezze, io

dubito che sarei riuscita nell'immediato...immediato sono passati tre anni...quindi non è proprio immediato...in futuro non avrei avuto dei rapporti sessuali, ma anche sentimentali sereni...avrei paura di ammalarmi di nuovo e ricominciare con questa trafila...che non è ancora finita. Per cui ha inficiato anche i miei rapporti sentimentali.

Chiara: E altri aspetti...il tuo modo di relazionarti con gli altri, da un punto di vista economico?

Jessica: Relazionarmi con gli altri non ha influito perché per fortuna non ho problemi a parlare della mia sessualità e delle mie malattie, sono molto diretta a parlarne proprio perché a parte quell'episodio con il mio coordinatore tutte le altre persone non mi hanno mai fatto sentire il peso di questa cosa. A livello economico è un bel problema, le visite ginecologiche privatamente costano più di 100 euro, l'intervento fatto in libera professione 380 euro, tutti i prodotti che ho dovuto acquistare per infezioni etc..altrettanto, il vaccino 81 euro a dose per tre dosi perché non avendo lesioni ad alto grado è a pagamento da un lato una fortuna, ma è anche una spesa. Tutti i controlli e i tamponi costano...e se una persona non è in condizione economica proprio fiorenti può essere un problema anche questo. Il primo intervento l'ho fatto privatamente perché i tempi di attesa erano di un anno e io avevo l'ansia di farlo subito per cui ho fatto così. Quando ho capito come sarebbe andata ho pensato che non potevo andare avanti a pagamento per cui sono entrata nel circolo per cui quando c'era posto andavo, quindi circa una volta all'anno. In realtà appena guarita dal primo intervento avevo già condilomi nuovi, quindi avrei potuto fare un intervento attaccato all'altro se avessi potuto farlo. Ha influito molto dal punto di vista economico. In generale anche dal punto di vista nella fiducia nei medici ha influito, perché prima non avevo mai avuto particolari episodi di...non avevo mai avuto grandi occasioni di confrontarmi con l'ambiente medico...per fortuna non ho mai avuto grandi problemi, a parte l'anno prima con un problema alla gamba che mi aveva fatto capire che i medici non avevano l'approccio migliore ai pazienti. Questa esperienza mi ha fatto capire che il mondo della ginecologia in particolare, secondo me, è particolarmente violento dal modo in cui si usa lo *speculum*, dal modo in cui si parla alle donne. Vedo anche quando porto le mie utenti del progetto per cui lavoro a partorire, c'è una sorta di violenza anche delle donne contro le donne in quell'ambiente, un modo sbrigativo di rivolgersi alle persone, un modo crudo di parlare quando, invece, sono momenti che per una donna possono avere grandi significati e non vengono colti.

Chiara: E secondo te è cambiato qualcosa nella percezione del tuo corpo e di te?

Jessica: Be' allora avere delle cose che crescono sulla pelle in quelle zone del corpo non è piacevole, avere delle bruciature continue in quella parte del corpo anche a livello estetico non è un granché e poi riguardarsi anche dopo l'intervento. Prendendola da un punto di vista psicologico ho iniziato ad avere cistiti, bruciori, pruriti, sempre in quella zona del corpo. Probabilmente per lo stress, per una serie di cose. Da un punto di vista fisico non sono al massimo della mia forma per colpa di questa cosa qua...anche i vestiti che metto i jeans...mi danno fastidio perché le cuciture mi battono nelle zone dove ho le cicatrici. Ma anche se devo fare l'intervento e i condilomi sono tanti, anche lì ho prurito i jeans o i collant mi danno fastidio, ho un abbigliamento più dismesso...direi...sono meno carina rispetto una volta...sono più...comoda...posso dire. Privilegio la comodità rispetto l'estetica...non che prima fossi una top model, ma negli ultimi anni sono più...eeeh stanca direi sia esteticamente che mentalmente.

Chiara: E secondo è solo l'HPV che ha influito?

Jessica: No non solo il virus è più il mio modo di vivere questa cosa.

Chiara: Sulla parte del ruolo sociale ha già detto che non ha subito una sorta di stigma da parte della tua rete amicale, della tua rete familiare etc, a parte quell'episodio con il tuo coordinatore...

Jessica: Sì è più un episodio isolato...ogni cosa che sentiamo dagli altri bisogna avere l'intelligenza per capire da chi proviene. Detta da quella persona lì che era prevedibile dicesse una frase simile perché è un po' maschilista e ha una visione un po' di vecchio stampo di come debbano essere i ruoli sociali di genere. Era prevedibile che le persone intorno a me la prendessero nel modo che mi aspettassi perché sono come, così come la mia famiglia. Sono stata più una vittima agli occhi degli altri che una colpevole.

Chiara: Magari hai avuto la dottoressa che ha detto quella frase infelice o che tu hai interpretato in quel modo...

Jessica: Sì, ma mi rendo conto che tante cose che ho notato è la mia percezione della frase...io racconto la mia versione, ma magari quella persona non voleva dire quella cosa lì o l'intento non era quello. Do il beneficio del dubbio a tutte le persone, non penso che uno vada al lavoro con l'intento di umiliare un paziente, ma credo si dovrebbe stare più attenti.

Chiara: Però secondo te qual è la percezione del virus a livello sociale?

Jessica: Secondo me non c'è una percezione...non è conosciuto o se è conosciuto lo è a livello improprio almeno nella mia generazione, non so in quelle più giovani. Si conoscono più altre malattie come l'HIV o la sifilide perché magari ce l'avevano i reali...anche persone che hanno fatto l'università, anche persone colte intendo non la conoscono o non sanno come si prende o trasmette. Dove c'è la percezione sembra la malattia delle donne che però va di pari passo con gli uomini. Per cui è una non percezione.

B. INTERVISTE GINECOLOGI

Intervista Prof.ssa M. Centro Medicina di genere (12\03\2021)

Chiara: Come prima domanda le vorrei chiedere cosa sia l'HPV e quali siano i principali rischi per donne e uomini.

Prof.ssa M.: Il papilloma virus che si è conosciuto solo alla fine del secolo scorso, anche se si era un po' intuito che ci potesse essere qualche virus, è un virus che ha tanti sottotipi, è ubiquitario ed è molto diffuso. Di questi sottotipi che ormai ce ne saranno 135- 150, ma forse di più, 14 sono implicati nella genesi di tumori maligni sia delle mucose che nella pelle. Alcuni sono implicati, ma non hanno niente a che fare con i tumori, con una nota malattia sessualmente trasmessa che è quella dei condilomi. È un virus "furbo" perché cerca di convivere con gli umani...ma ci sono anche quelli degli animali, ad esempio il 2 è del bue. Nella mia storia ho trovato una bambina che aveva una verruca in un gluteo e poi aveva fatto le ferie in montagna su una malga ed era il 2. Questo è importante perché c'era stato il sospetto di una violenza sessuale e invece, poverina, aveva solo giocato nella stalla. È furbo perché sa convivere, stimola poco i nostri anticorpi perché non va nel sangue rimane nell'epitelio e quindi l'organismo non lo riconosce fin che non va nel sangue e fa gli anticorpi. Infatti la guarigione spontanea può richiedere anche due-tre anni e qualche volta anche di più. Fra quelli che ce l'hanno e nei quali persiste negli anni se si tratta di uno di quei 14 tipi che causa il cancro, può essere che entri nelle cellule ed inizi ad alterarle che poi il cancro si forma in anni. Ad esempio l'ansia di toglierlo subito non serve a niente. E così inizia una piccola operazione, poi se ne può aggiungere un'altra. C'è tutta una gamma di lesioni sempre più importanti che noi chiamiamo CIN 1-2-3 se arriva al 3 solo il 30 % svilupperà un tumore nel tempo e ci metterà alcuni anni. Questo ci ha permesso di fare la prevenzione perché ce ne si accorge e c'è tempo. C'è anche il tempo per vedere se si elimina da solo oppure si interviene con piccoli interventi. Di per sé non ci sarebbe motivo di ansia, però è così. La via più frequente per la trasmissione è quella sessuale. Si è ragionato se potesse esserci una trasmissione mamma-bambino durante il parto, anche perché può rimanere latente per molto tempo e quando vuole si sviluppa. Ovviamente ci può essere trasmissione tramite oggetti comuni come asciugamani, il virus muore nell'ambiente, ma se si è desquamato un gruppo di

cellule quelle due ore che le cellule muoiono il virus è attivo. Sicuramente coinvolge tutto il problema dell'infezione sessuale, ho visto coppie a cui non fregava niente e altre in cui c'era il senso dell'essersi infettati oppure del tradimento. C'è stato chiesto perfino una volta un esame da portare alla causa di separazione. Non c'entra perché il giorno in cui si manifesta può esserci da tre anni. Ho visto coppie in cui non si erano traditi né l'uno né l'altro, ma ognuno sospettava, i danni più grossi li ho visti fare nelle coppie.

Chiara: Quali sono invece i rischi per i maschi?

Prof.ssa M: Il virus colpisce l'apparato genitale sia maschile che femminile, solo che la donna è fatta in un modo che lo protegge meglio il virus. L'uomo è fatto in un modo che lavandosi lo si può mandare via. Stanno studiando tutta un'altra serie di tumori che coinvolgono la sfera sessuale come la zona anale e l'orofaringe. Lì studiano molto perché è difficile fare delle ricerche, perché come si fa a standardizzare la vita sessuale di una persona. Non si può vedere se ha avuto rapporti solo orofaringei, o solo anali, la vita sessuale è dinamica e se è promiscua cambia molto. Per cui è molto difficile da capire. Ho avuto pazienti che l'avevano in bocca e nella zona genitale. C'è anche una suscettibilità diversa di cui non conosciamo nulla. C'è chi lo incontra e non lo prende e chi lo incontra e se lo prende e non se ne libera.

Chiara: Lei fa parte del centro di medicina di genere, come mai studiate l'HPV da questa prospettiva?

Prof.ssa M: Tutto in medicina va studiato da questa prospettiva. Perché è una scoperta abbastanza recente quella tra maschio e femmina, proprio strutturale, differenti dal giorno del concepimento, proprio per metabolismo e tutto, ci sono cose simili, ovviamente, ma si è diversi. E non avendo mai studiato questa diversità in medicina è successo che quasi tutte le sperimentazioni siano state fatte sugli uomini, anche per i farmaci. Se una donna è giovane e vuole avere una gravidanza non le si può dar da provare un farmaco sconosciuto e per questo si prova sugli uomini. Poi la donna avendo il ciclo è diversa nella sperimentazione del mese, pertanto per fare una sperimentazione bisognerebbe prendere un campione molto più ampio...bisognerebbe prendere donne in menopausa, donne nella prima parte del ciclo, donne nella seconda parte del ciclo...in gravidanza se si potesse, ma non si deve, e si è scoperto recentemente...bastava comunque pensarci perché era evidente, che le malattie si manifestavano nel maschio e nella femmina sia come incidenza, sia come sintomi...e addirittura succedeva che i test diagnostici se non andavano bene, ma erano sempre studiati

sugli uomini e i farmaci magari andavano bene solo per gli uomini. È partito questo movimento molto recente perché è della fine del secolo scorso che venissero incluse negli studi anche le donne, poi alla fine a tutt'oggi la prima è stata l'FDA negli Stati Uniti perché le donne hanno fatto un gran lavoro, un po' è stato fatto, ma c'è ancora molto da fare. Ma bisogna studiarli tutti i campi...sa cos'è la medicina di precisione?

Chiara: No...

Prof.ssa M: La medicina sta andando per questa strada che è la medicina di precisione per cui la polmonite si cura facendo questa diagnosi e questi test e ci sono questi farmaci con queste dosi e questi schemi. Dopo ti ritrovi che non faccia gli stessi effetti perché conta l'età, il genere e quindi se vuoi fare una medicina di precisione bisogna fare quella cosa più adatta per quella persona.

Si sta andando in quella direzione, ma c'è molto da fare...soprattutto per la cardiologia dove era molto evidente. Per esempio l'infarto viene in modo diverso all'uomo e alla donna, l'uomo ha dolori violenti, la donna ha, invece, altri dolori come alla spalla o allo stomaco e succede che lei tiene i dolori molto di più e infatti va al pronto soccorso più tardi e ne muoiono molte di più. Allora bisogna capirle queste cose e stare attente al percorso. Il fatto che i sintomi siano diversi è perché negli uomini si chiudono i vasi più grossi mentre nelle donne i vasi più fini, per cui la cura e la diagnosi sono diverse. Questo vale per tutte e anche per il papilloma virus. Una delle cose diverse è l'immunità, la reazione immunitaria è diversa tra maschio e femmina per cui se si considera che l'ambiente dove si sviluppa il virus è diversa un conto è la vagina che è tutta mucosa e quindi meno cheratina, l'uomo ha più cute. Poi ci si mette una risposta immunitaria diversa e una ricettività diversa, non è proprio essenziale come l'infarto, ma se vuoi curare bene il papilloma virus bisogna conoscere le differenze. Le donne hanno tumori da papilloma virus complessivamente molto più degli uomini perché ci mettono il carico del tumore al collo dell'utero che tra tutti è tra i più frequenti, tumore del pene è raro. Mentre nei tumori orofaringei e anali è più presente nel maschio, ma anche lì bisognerebbe valutare le abitudini sessuali oltre che la differenza di ricezione. Una volta abbiamo fatto uno studio sul papilloma virus nella coppia, è stato molto interessante perché intanto solo il 30% dei partner era positivo, ma di questi positivi non sempre avevano lo stesso sottotipo, per cui c'è stato proprio un problema di ricettività diversa.

Chiara: E come è possibile?

Prof.ssa M: Ma è difficile, intanto c'è il limite del laboratorio e poi le infezioni sono spesso miste. In uno si è sviluppato di più un tipo e nell'altro più un altro e poi è rimasto quello che aveva più forza di andare avanti. Oppure uno era più ricettivo per un tipo e l'altro per altri.

Chiara: Leggendo articoli e intervistando le persone sembra proprio che il papilloma virus sia costruito come la malattia delle donne...

Prof.ssa M: Eh sì perché era nato così e non è che i maschi non abbiano i condilomi.

Chiara: Però è stata fatta questo tipo di costruzione...

Prof.ssa M: Infatti è difficile vaccinare i maschi ora che hanno aperto ai maschi. Mi ricordo di una mia collega che fece vaccinare entrambi i figli, un maschio e una femmina, adolescenti, ma lui si ribellò tanto e disse che questo era un vaccino da femmine e che non lo voleva.

Chiara: In realtà considerare che sia una malattia per entrambi i sessi garantirebbe una protezione maggiore per le donne.

Prof.ssa M: Certo, all'inizio avevano pensato che vaccinando solo le donne si potesse arrivare a una copertura vaccinale dell'85% facendo una sorta di immunità di gregge. Invece non ci sono arrivati, sono rimasti molto lontani, ma intanto li difendono dai tumori orofaringei e anali, che sono più frequenti di quelli del pene e poi si vorrebbe eradicare questo virus dalla faccia della terra.

Ho visto che mi ci è voluta tutta la vita per veder eradicare il vaiolo e ora pare che la polio stia sparendo. Mi stavo laureando in medicina quando comparve il vaccino per la polio.

Chiara: I sistemi diagnostici per le donne per scoprire di avere il papilloma virus sono l'HPV test e il Pap-test?

Prof.ssa M: Sì che sono solamente a scopo preventivo per vedere se hai uno dei 14 virus a rischio tumorale e per vedere se hai delle cellule precancerose.

Chiara: Secondo lei andrebbe fatta la tipizzazione?

Prof.ssa M: No...se ha delle lesioni può essere importanti perché tra questi 14 tipi, il 16 e il 18 sono i responsabili del 70% dei tumori. Quindi se ha questi è più rischio di una che ha gli altri. Oppure è importante soprattutto nella persistenza, perché se c'è sempre il solito tipo si è più a rischio rispetto che si modifichi. Si riparte sempre da 0 se cambia tipo.

Chiara: E una donna è positiva al papilloma virus 18 e il suo corpo riesce a debellarlo può ricomparire?

Prof.ssa M: In teoria se tu hai debellato il virus hai fatto gli anticorpi e non dovresti più riprenderlo, in pratica se sei negativo è perché sei sotto una certa soglia non perché sei 0. Perché gli esami non possono essere 0. Per cui può succedere che uno abbia gli esami sotto la soglia, ma poi per un motivo si abbassano le difese immunitarie e si riattiva il virus.

Chiara: Le tempistiche per il Pap-test sono una volta ogni 3 anni, e l'HPV test ogni 5 anni?

Prof.ssa M: Se non è mai stata positiva, altrimenti si fa ogni 3 e poi di seguito si riprogrammano i follow up.

Chiara: Come mai sono state stabilite queste tempistiche?

Prof.ssa M: Perché è stato studiato, prima si faceva ogni anno. Si è visto che si aveva la stessa sicurezza anche con queste tempistiche.

Chiara: Come si diagnostica, invece, il papilloma virus negli uomini?

Prof.ssa M: È un po' un problema...lo screening nell'uomo non esiste. Si vuol capire se ce l'ha lei se anche lui è positivo. Per capirlo si fa un prelievo endouretrale e uno nel solco balano prepuziale e si vede se c'è. Sulle altre localizzazioni ho letto che stanno istruendo i dentisti per il cavo orale...lì per fare uno studio di popolazione bisognerebbe che ci sia un'incidenza del tumore non minima e non c'è un costo beneficio a farla. Ma istruire i dentisti per riconoscere le prime lesioni...potrebbe essere interessante. Negli Stati Uniti ci stanno un po' provando potrebbe essere che diventi una pratica.

Chiara: Secondo lei se ci fossero dei sistemi diagnostici più efficaci per gli uomini potrebbe essere utile per le donne?

Prof.ssa M: Eh difficile dirlo perché solo il 30% delle nostre donne aveva il partner positivo...ma è anche vero che quando si manifesta può essere passato un anno dall'infezione. Quindi nel frattempo può essere cambiato il partner.

Chiara: Non lo so penso io forse ingenuamente, ma magari se una persona sa di essere positiva può avere un atteggiamento differente forse?

Prof.ssa M: Certo almeno usare il preservativo...che non basta perché non è solo all'interno può essere anche all'esterno, nella vulva, nello scroto, ma le parti più suscettibili sarebbero più protette.

Chiara: Secondo lei si potrebbe arrivare a questo tipo di diagnosi?

Prof.ssa M: Non vedo, non c'è segnali nella ricerca al momento. Non sono tumori presentissimi...per cui è difficile mettere in pratica uno screening per dei tumori non molto

presenti. L'impianto di uno screening è costoso...è un bell'impianto di spesa che equivale a quella che spenderesti se queste persone si ammalassero. Ci sono altre priorità, ma se avessimo risorse infinite si potrebbe.

Chiara: E un uomo se riesce a scoprire di essere positivo a chi si può rivolgere? A quale professionista?

Prof.ssa M: Qui c'è un po' meno...o all'andrologo o al dermatologo a quelli delle malattie infettive.

Chiara: Non c'è una figura di riferimento.

Prof.ssa M: No non c'è.

Chiara: Secondo lei l'HPV, un po' lo accennava anche prima con il discorso delle coppie, può essere una malattia invalidante per le donne o gli uomini che lo contraggono? O portare a un cambiamento della propria qualità di vita?

Prof.ssa M: Dipende dalle coppie...A parte l'impegno sanitario per curarlo, riconoscerlo una volta guariti credo che siano le ripercussioni che può portare in una coppia...più che altro nella gestione della sessualità meno serena, più paura, ci può essere. Se non ti viene il cancro, ma ci sono tutti i modi per prevenirlo, di invalidante non c'è nulla.

Chiara: E le donne che ha visto lei positive come hanno vissuto questo iter?

Prof.ssa M: Ma ormai è diventato più familiare...fanno il test dell'HPV, il vaccino per l'HPV. È diventato più comune...però si spaventano. Alcune si spaventano...altre scappano. Ci sono le fughe per cui bisogna un po' lavorarci. Abbiamo, infatti, addestrato il personale per gestire queste telefonate per parlare, per gestire gli appuntamenti...c'è dipende anche come glielo si mostra. Se uno spaventa è diverso che spiegare che è un virus diffuso e che si deve controllare. C'è modo modo...poi dipende dalla soggettività personale.

Chiara: Secondo lei le persone positive all'HPV di cosa hanno bisogno?

Prof.ssa M: Prima cosa bisogna vedere se ha una lesione, se non ha nulla o di grado poco elevato si rimanda il controllo tra un anno. Se è più grave la lesione si interviene togliendo la lesione conservando l'integrità dell'utero. Io ho visto tutta una storia da quando io ho cominciato e si facevano i primi Pap-test se una aveva un grado elevato di problemi all'utero si toglieva tutto, poi siamo passati a togliere un pezzo di collo dell'utero, adesso siamo passati a fare interventi che tolgono la lesione e in più quei 2mm di sicurezza, fin tanto che non si trova una cura.

Chiara: Il vaccino ha un effetto curativo?

Prof.ssa M: Il vaccino ha un effetto preventivo. Le cellule hanno una storia di vita per cui muoiono e il virus va in altre cellule, ma se una ha fatto il vaccino non ha la reinfezione interna per cui aiuta a farlo scomparire. Sulle mutazioni non ha alcun effetto terapeutico. Se si accorcia troppo il collo dell'utero, come una volta facevano, si può avere difficoltà a portare a termine la gravidanza. Invece si può e mantenere alta l'integrità dell'utero.

Chiara: Ok...perfetto...mi sono iscritta a dei gruppi Facebook sul Papilloma virus...e sono veramente donne spaventantissime...c'è questa associazione tumore e HPV...

Prof.ssa M: È una causa necessaria, ma non sufficiente. Tra i positivi quelle che poi hanno il tumore sono molto rare.

Chiara: Secondo lei di cosa avrebbero bisogno queste donne?

Prof.ssa M: Di spiegarle un po' bene quello che è...le cose che si diceva. Avevano fatto uno studio tanti anni fa e avevano visto tra le donne superiori ai 55 anni chi avesse gli anticorpi e mi pare fosse intorno al 70%, la maggior parte di queste non lo sapeva neanche di averlo avuto. Basta che ci si controlli e si previene il tumore. Si è passati qui in Veneto da 30 casi di tumore all'utero ogni 100 mila abitanti a 3. Adesso quelle che vediamo sono soprattutto immigrate che vengono da paesi in cui la prevenzione non si fa e alcune delle nostre che sfugge...per paura credo. Anche questo è un bel tema.

Chiara: Ce ne sono tante di donne secondo la sua esperienza?

Prof.ssa M: No raggiungiamo un buon 80%, ma quelle che sfuggono arrivano che ormai non c'è più nulla da fare. Non solo non avevano fatto il Pap-test, ma poi anche quando hanno iniziato ad avere sintomi hanno tardato a farsi visitare.

Chiara: Molte donne leggevo sul gruppo ricevono poche informazioni oppure non tutte uguali, secondo lei perché?

Prof.ssa M: L'HPV è un tema complesso e i professionisti tendono a specializzarsi in un settore per cui può essere per questo...altri medici non sono magari molto bravi nella comunicazione.

Chiara: Secondo lei qual è la visione del virus a livello sociale secondo lei le donne che ne sono affette hanno qualche stigma?

Prof.ssa M: Ma intanto chi ce l'ha non lo va a dire in giro, non ha un cartello in fronte è più facile che uno scopra che hai il Covid! Rimane nell'ambito della coppia o della donna.

Intervista Dott.ssa C. 28\04\2021

Chiara: Mi può descrivere brevemente cosa sia l'HPV e quali siano i principali rischi per uomini e donne?

Dott.ssa C: L'HPV è un virus a DNA che fa parte della famiglia dei papilloma virus e ce ne sono di diversi genotipi e si dividono tra quelli che sono ad alto o basso tipo cancerogeno, per questi tipi vi è anche la vaccinazione a partire dai 7 anni. Perché è importante l'infezione da papilloma virus? Perché è un'infezione sessualmente trasmissibile ed è molto diffusa nella popolazione sessualmente attiva. Questa infezione tende a cronicizzare e ad inserirsi all'interno delle nostre cellule e a diventare un'infezione latente. Il problema dell'infezione latente è che in alcuni individui particolarmente predisposti può causare delle alterazioni citologiche, delle lesioni precancerose che si riescono a diagnosticare con il Pap-test. Si possono poi sviluppare delle lesioni cancerose e se non diagnosticato il carcinoma squamoso della cervice per questa ragione viene effettuato il test di screening con il Pap-test. Viene considerato come un tumore prettamente femminile perché responsabile di questo tumore, ma non è solo femminile, ma anche maschile. La vaccinazione viene offerta agli uomini proprio perché anche per questi gli HPV possono causare ad esempio un carcinoma squamoso del pene. È importante vaccinare i ragazzi perché fungono talvolta da "untori" passandomi il termine, nel senso che sono portatori sani del virus, sono asintomatici e possono trasmettere l'infezione con rapporti non protetti. Qui vi è la cosiddetta infezione a "ping-pong" e la necessità di diagnosticare il papilloma virus sia a maschi che femmine.

Chiara: Le donne scoprono di essere positive con il Pap-test...vi sono altri modo?

Dott.ssa C: Possono esservi delle lesioni esterne, a livello genitale, i cosiddetti condilomi, ma sono causati da HPV a basso rischio tumorale. In questo caso la paziente si accorge del problema osservando questi condilomi, va a farsi controllare e scopre che è HPV correlata. Per quanto riguarda la lesione cervicale lo si può identificare facendo il Pap-test, oppure nel caso la lesione sia avanzata se ne accorge per delle perdite ematiche, oppure delle perdite intermestruali. In questi casi la lesione è già avanzata.

Chiara: L'HPV si "attacca" alle mucose?

Dott.ssa C: All'epitelio squamoso della mucosa...quindi sì alle mucose.

Chiara: Perché l'HPV può essere presente anche in bocca?

Dott.ssa C: Esatto. Ci possono essere anche lesioni a livello orale.

Chiara: Per cui non hai il virus che circola nel corpo, ma nelle mucose della bocca e soprattutto della zona genitale e dell'ano.

Dott.ssa C: Esatto. Dell'epitelio squamoso.

Chiara: Diceva appunto che gli uomini possono essere considerati "untori", ho letto nelle "100 domande sull'HPV" che è preferibile non fare il test ai partner perché è costosa e difficoltosa e fondamentalmente non è utile come risultato.

Dott.ssa C: Nello specifico non lo so, ma so che si può fare la ricerca attraverso liquido seminale, ma del tampone non ho informazioni. Io nelle pratiche di procreazione assistita ho sempre visto fare la spermiografia anche per diagnosticare l'HPV nel maschio.

Chiara: Ok, ok...ma in generale non è clinicamente significativo diagnosticare l'HPV test nell'uomo?

Dott.ssa C: Perché fondamentalmente è un'infezione talmente diffusa nella popolazione che andare a diagnosticare se ci sia o meno l'HPV non è utile. L'infezione da HPV è presente fino al 90% nella popolazione fertile, la differenza sta se a chi ha l'HPV causa poi lesioni, sia all'uomo che alla donna. Nella dinamica di coppia sarebbe utile che sia approfondita questa indagine, non avrebbe molto senso se invece fosse un partner occasionale.

Chiara: Ma se l'uomo fosse a conoscenza dell'essere positivo non attuerebbe un comportamento sessuale più responsabile?

Dott.ssa C: Magari userebbe il preservativo...l'uomo non se ne accorge fin tanto che non sia presente un condiloma, altrimenti per loro è asintomatica. La stessa cosa vale per le donne. Non dà sintomi.

Chiara: Negli uomini chi si occupa dell'HPV?

Dott.ssa C: Le peniscopia le svolgono anche i ginecologi. Dove facciamo la colposcopia valutiamo se sia presente l'infezione da HPV utilizzando delle soluzioni e delle colorazioni speciali a livello della cervice, della vagina e dei genitali esterni. Questo esame è una sorta di microscopio che ti permette di magnificare, quindi tu vedi il tutto magnificato.

Chiara: Cosa vuol dire magnificato?

Dott.ssa C: Ingrandito, come se fosse una sorta di microscopio. Vedi la cervice ingrandita così che puoi vedere il tessuto in modo molto dettagliato. Questo esame lo può fare il ginecologo, andrologo e dermatologi.

Chiara: Secondo lei l'HPV nelle pazienti che vedi interferisce sulla qualità di vita?

Dott.ssa C: Sì...poi dipende anche dal grado della lesione. Se al Pap-test risulta HSIL, AGCH sono indicativi di una lesione di alto grado.

Chiara: Mi potrebbe spiegare meglio le varie sigle?

Dott.ssa C: HSIL: Lesione squamosa intraepiteliale ad alto grado.

LSIL: Lesione squamosa intraepiteliale a basso grado. Potrebbe diventare CIN 1, ma non è detto. Il dato citologico del Pap-test non collegato a un danno citologico particolare. Segnala solo che può esservi questa probabilità.

ASCUS: potremo definirlo un "grande calderone" è tutto quello non altamente specificato, una lesione squamosa che non si riesce a definire che richiede un'indagine di secondo livello per escludere una lesione sottostante. Richiede comunque che dopo 3 mesi venga fatto il controllo ulteriormente.

Questa le vedi con il Pap-test, si analizzano delle cellule non tessuti. Se si trovano delle cellule con alterazione per HPV correlato si fa una colposcopia e si vede se c'è la lesione e a livello della lesione si fa una biopsia, si preleva un pezzo di tessuto e lo si analizza. Con l'analisi anatomopatologica si definisce che tipo di lesione sia quindi se sia un CIN 1, CIN 2, CIN 3. Nel caso di un CIN 2 e CIN 3 si procede con l'intervento di conizzazione, che di per sé non è un intervento invasivo perché nel giro di un mese e mezzo la lesione guarisce, ma può avere delle conseguenze per quello che è la vita futura della paziente. Agendo a livello della cervice si può interferire sulla capacità della paziente di tenere una gravidanza e quindi nel caso rimanesse incinta potrebbe avere maggiori rischi. Questi rischi potrebbero anche non presentarsi. Ci possono essere delle conseguenze importanti su ragazze intorno ai 20-30 anni che magari non hanno ancora avuto gravidanze e desiderano averla, c'è il rischio che possano verificarsi parti pre-termine o accorciamento cervicale. Come, ripeto, possono non succedere.

Chiara: Se non sbaglio mi dicevano che con la conizzazione tolgono 2mm di cervice...

Dott.ssa C: Dipende dall'entità della lesione, per alcune questa può essere molto piccola e basta solo 2 mm, per altre può essere più ampia e quindi la necessità di fare un cono più ampio. La conizzazione viene fatta *ad personam* e durante la colposcopia si valuta l'estensione della lesione.

Chiara: In teoria facendo i controlli periodici non si dovrebbero trovare lesioni avanzate...o sbaglio?

Dott.ssa C: Magari si trova invece che un HSIL un LSIL, lesione a basso grado.

Chiara: Si può trovare il Pap-test positivo e l'HPV test negativo?

Dott.ssa C: L'HPV test va a ricercare la presenza del DNA dell' HPV, vede se c'è il virus nelle cellule. La presenza del virus non è una condizione *sine qua non* di una lesione. Se si fa un HPV test a donne fertili possono esserci 90 donne su 100 con HPV test positivo. Il Pap-test invece segnala se c'è un'alterazione cellulare, per cui una persona può aver avuto l'infezione tempo fa, perché si stima ci sia un lungo tempo di incubazione anche 10 anni, dipende dal sistema immunitario. Posso avere, quindi, una lesione ora causata da un'infezione pregressa. Come posso avere un HPV test positivo con Pap-test negativo.

Chiara: Lei segue molte pazienti positive all'HPV?

Dott.ssa C: Le vedo soprattutto in ambulatorio.

Chiara: Come vivono questa cosa?

Dott.ssa C: Sono molto spaventate. Leggere nel referto di una lesione intraepiteliale può spaventare e l'uso di Internet non aiuta perché vi è subito l'associazione con un tumore. Il pensiero successivo è legato alla morte. All'inizio c'è molto spavento, successivamente noto che ci sia una sorta della ricerca del colpevole, ma è molto difficile perché può essere il fidanzato avuto in adolescenza come il partner attuale. Percepisco che ci sia sempre la necessità di trovare un responsabile che ha causato l'infezione. La paura iniziale svanisce negli incontri successivi quando viene spiegato l'iter. Ho notato anche come una sorta di inadeguatezza, sul come possono vivere la loro sessualità per cui si domandano se possono essere in qualche modo infettive. Domandano come si devono comportare con il compagno o se lo devono avvisare.

Chiara: Lei cosa consiglia?

Dott.ssa C: Prima spiego che l'HPV è un'infezione molto diffusa e non bisogna sentirsi...non so come delle "poco di buono" il pensiero va lì. Spiego loro che facendo i controlli routinari si può tenere sotto controllo e non comporta gravi rischi a meno che non abbiano condizioni particolari come trattamenti con immunosoppressori. Dico loro che è importante avvisino anche il partner per evitare l'infezione "ping-pong".

Chiara: Se una persona ha l'HPV 16 può riprendere il 16?

Dott.ssa C: No non dovrebbe riprenderlo, ma ci sono tanti tipi di HPV per cui è bene proteggersi. Consiglio poi di fare il vaccino che ora appunto è disponibile per maschi e

femmine dai 7 anni. È stato visto che la vaccinazione aiuta a migliorare la *clearance* virale, oltre all'effetto preventivo ha anche l'effetto curativo.

Molti mi dicono che hanno il partner stabile, ma comunque consiglio ugualmente la vaccinazione.

Chiara: Secondo lei, dopo queste cose che mi ha detto, di cosa hanno bisogno le donne positive all'HPV?

Dott.ssa C: Di un buon *counselling* riguardo a quello che è il decorso dell'infezione.

Chiara: Quale è secondo lei la percezione a livello sociale? Lo trova stigmatizzato?

Dott.ssa C: Mi sembra un argomento piuttosto conosciuto ormai. Ogni donna sa che deve fare lo screening con il Pap-test, che c'è l'HPV DNA etc...Che sia stigmatizzato...non credo sia stigmatizzato a livello sociale, nel senso che ufficialmente non viene stigmatizzato ed è dato per scontato che sia un tema che si conosce, ma è stigmatizzato in modo individuale. Non è un'infezione di cui ci si deve vergognare, ma poi ce se ne vergogna e ci si sente in difetto. Non viene spontaneo dire che si è positivi al HPV.

Chiara: Grazie...Esistono cure?

Dott.ssa C: Ci sono integratori per aumentare le difese immunitarie, ma non hanno effetti particolarmente significativi.

Chiara: Le dicevo che ho intervistato molte donne che non erano della stessa città e mi raccontavano di aver ricevuto informazioni discordanti. La mia percezione e anche intervistando alcuni professionisti è che non si conosca molto, secondo lei perché?

Dott.ssa C: Io lavoro nell'ambito ginecologico, ma sono più del settore ostetrico. Le confermo che è un tema molto delicato, ha molte sfaccettature e ha delle linee guide molto complesse e se non le si fa tutti i giorni può essere...difficile ricordare ogni cosa. È complesso, inoltre, il *counselling* da fare alla paziente perché è un'infezione subdola. Sull'avvisare o meno il partner mi è stato insegnato che è opportuno farlo, ma in altri centri e scuole di specializzazioni possono esserci pareri differenti.

Chiara: Talvolta, però, le pazienti raccontavano di sentire eccessivamente sottovalutato il problema e di non sentirsi prese in carico a dovere. Altri medici, invece, sembravano essere allarmisti e spaventare le pazienti. Ho avuto quasi la percezione che ci sia una visione confusa di questo tema, nonostante, come lei diceva, sia una malattia molto diffusa. Secondo lei da cosa dipende?

Dott.ssa C: Quelli che sono del settore le informazioni le conoscono approfonditamente e molti sono i professionisti di questo ambito.

Chiara: Ciò che mi ha colpito è che proprio alcuni professionisti di questo settore non danno adeguate informazioni alle pazienti...

Dott.ssa C: Talvolta può accadere che essendo casi che vedono routinariamente il problema venga sminuito perché magari vede molti casi e quindi non lo considera così grave oppure ancora perché con la pratica quotidiana perde l'empatia per comunicare con la paziente.

Chiara: Le pazienti da me intervistate vivevano molto angosciosamente questa malattia perché vi associavano molti altri significati e quindi anche una situazione non molto grave veniva peggiorata.

Dott.ssa C: Questa vastità di pensieri e preoccupazioni però non possono essere affrontati dal medico in quel momento.

Chiara: E secondo lei perché?

Dott.ssa C: Si può assicurare la paziente, ad esempio, sui tempi dell'incubazione e che quindi non è il partner attuale colui che lo ha infettato. Io posso dare informazioni mediche, non posso dare consigli, non sono "l'amica" della paziente.

Chiara: Non dovrebbe magari essere maggiormente presa in considerazione durante il *counselling* la parte emotiva della paziente?

Dott.ssa C: Questo sicuramente, ma il mio ruolo è quello di assicurare il paziente con informazioni mediche e poi è il paziente stesso che utilizza queste informazioni per la sua storia personale.

Chiara: Altrimenti è come se il medico tracimasse in un'altra figura?

Dott.ssa C: Il mio ambito non è la vita privata della paziente, non è perché non sono empatica, ma perché io devo dare informazioni mediche, è la persona che deve interpretare in base alla loro storia.

Chiara: Al di là, effettivamente, di questo ambito che comprendo il limite, ma altri professionisti non riescono proprio ad avere empatia... forse per routine.

Dott.ssa C: Assolutamente, ma in tutti i settori della medicina c'è questo problema. Non tutti i medici hanno una buona empatia e sanno comunicare. Spesso dalla mia esperienza ho visto che i "bravi" medici sono anche coloro peggiori nella comunicazione.

Chiara: Non trova che però sia un elemento centrale quello che viene a mancare?

Dott.ssa C: Certo è sbagliato. La presa in carico è molto importante e la comunicazione in ambito medico è sicuramente da migliorare.

Intervista scritta Dott.ssa N 16/04/2021

1. *Può descrivere brevemente cosa sia l'HPV e quali siano i principali rischi per le donne e per gli uomini? Come si contrae?*

L'HPV è un virus che causa un'infezione molto frequente nelle donne, che nella maggior parte dei casi si risolve da sola, mentre in una minor parte può persistere e dopo anni può portare al tumore del collo dell'utero. Questa infezione si contrae principalmente per via sessuale non necessariamente con rapporti completi. Pertanto anche gli uomini possono essere portatori di HPV però negli uomini raramente da manifestazioni.

2. *Quante sono le donne che accedono per problemi correlati all'HPV?*

Nel nostro consultorio seguiamo soprattutto gravide ed al momento alle gravide effettuiamo il Pap-test. Nella pazienti ginecologiche eseguiamo lo screening di primo livello, con esecuzione del test HPV dopo i 30 anni. La gestione di un'eventuale positività spetta al secondo livello dello screening.

3. *Come scoprono le donne di essere positive per l'HPV? Quali sono i sistemi diagnostici per gli uomini? Perché è preferibile che gli uomini non eseguano il tampone?*

Le donne che afferiscono al nostro consultorio scoprono la positività all'HPV attraverso il prelievo eseguito in occasione dello screening cervicale. Per fare diagnosi negli uomini è necessario un prelievo, più complesso che nella donna; l'esito in ogni caso non è utile nella condotta clinica della donna.

4. *Chi si occupa o dovrebbe occuparsi di HPV negli uomini?*

L'andrologo o l'urologo.

5. *Esiste una cura per l'HPV? Consiglia di fare il vaccino?*

Non esiste una cura per l'infezione da HPV; la maggior parte delle donne guarisce spontaneamente, il 50% entro un anno, l'80% entro due anni. E' importante sottoporsi ai controlli per riconoscere eventuali alterazioni provocate dall'HPV. Il vaccino è l'unico metodo per prevenire l'infezione ed è molto utile eseguirlo.

6. *Cosa pensa avrebbero bisogno le persone positive all'HPV?*

Di un counselling personalizzato.

7. *Considera l'HPV una malattia invalidante per chi ne è affetto? Può portare a una modifica della qualità di vita?*

No. Può portare ad un miglioramento di alcuni stili di vita come la cessazione dell'esposizione al fumo di sigaretta, fattori di rischio aggiuntivo per lo sviluppo di neoplasie.

8. *Quale è secondo lei la percezione del virus a livello sociale?*

Le pazienti che risultano positive nella maggior parte dei casi si sentono “vittime” di un'infezione acquisita per colpa del partner ed in una minor parte dei casi si sentono responsabili per il rischio di trasmissione al partner.

C. DOMANDE PER INTERVISTE

Interviste per persone affette da HPV

1° PARTE Scoperta della malattia e informazioni.

- 1.1 Da quanto hai scoperto di essere positiva per l'HPV?
- 1.2 Come hai scoperto essere positiva?
- 1.3 Come pensi di averlo contratto?
- 1.4 Prima di contrarre l'HPV sapevi della sua esistenza?

2° PARTE Trattamento.

- 2.1 Ritieni di aver ricevuto informazioni sufficienti sull'HPV e il suo trattamento?
- 2.2 Ti sei sentita presa in carico dalle figure terapeutiche?
- 2.3 Cosa pensi sarebbe utile in questo percorso terapeutico?
- 2.4 Cosa pensi ti sia mancato?
- 2.5 Chi ti è stato maggiormente d'aiuto fino ad ora?

3° PARTE Vissuto individuale

- 3.1 Quali sintomi avverti? Quali sono le emozioni prevalenti?
- 3.2 Ritieni che l'HPV abbia influito sulla tua qualità di vita? In particolare in quali aspetti?
(aspetto economico, sociale, sessualità)
- 3.3 Dopo aver contratto l'HPV è cambiata la percezione di sé?

4° PARTE Vissuto sociale

- 4.1 Una volta che hai saputo di aver contratto l'HPV hai avuto una modifica del tuo ruolo sociale? Ti sei sentita considerata diversamente?
- 4.2 A chi ti sei sentita di dire di avere questa malattia? Come è stata presa la notizia dalla sua rete sociale?
- 4.3 Quale ritieni sia la percezione del virus a livello sociale?

Intervista a ginecologi

1. Può descrivere brevemente cosa sia l'HPV e quali siano i principali rischi per le donne e per gli uomini? Come si contrae?
2. Quante sono le donne che accedono per problemi correlati all'HPV?
3. Come scoprono le donne di essere positive per l'HPV? Quali sono i sistemi diagnostici per gli uomini? Perché è preferibile che gli uomini non eseguano il tampone?
4. Chi si occupa o dovrebbe occuparsi di HPV negli uomini?
5. Esiste una cura per l'HPV? Consiglia di fare il vaccino?
6. Cosa pensa avrebbero bisogno le persone positive all'HPV?
7. Considera l'HPV una malattia invalidante per chi ne è affetto? Può portare a una modifica della qualità di vita?
8. Quale è secondo lei la percezione del virus a livello sociale?
9. Dalle mie interviste molte persone riferiscono di aver ricevuto poche informazioni e non del tutto coerenti tra loro, secondo lei come mai è avvenuto questo?

Intervista Centro Medicina di Genere

1. Può descrivere brevemente cosa sia l'HPV e quali siano i principali rischi per le donne e per gli uomini? Come si contrae?
2. Perché si studia l'HPV anche da una prospettiva di medicina di genere?
3. Come scoprono le donne di essere positive per l'HPV? Quali sono i sistemi diagnostici per gli uomini? Perché è preferibile che gli uomini non eseguano il tampone?
4. Chi si occupa o dovrebbe occuparsi di HPV negli uomini?
5. Cosa pensa avrebbero bisogno le persone positive all'HPV?
6. Considera l'HPV una malattia invalidante per chi ne è affetto? Può portare a una modifica della qualità di vita?
7. Quale è secondo lei la percezione del virus a livello sociale?

BIBLIOGRAFIA

Augé M. “*Il senso degli altri*”, Boringhieri, Torino 2000, in Leccardi (2002).

Basaglia F. (1981) “*Scritti. I, 1953-1958. Dalla psichiatria fenomenologica all’esperienza di Gorizia*” Einaudi Torino, in Pizza (2006)

Capecchi S, Pallotta C, “*La rappresentazione di genere nei programmi d’approfondimento e d’attualità*” in L Cornero (a cura di), *Una nessuna...a quando centomila? La rappresentazione della donna in televisione*, VQPT, 184, Rai-Eri 2001, in Leccardi (2002).

Carozza P. (2006) “*Principi di riabilitazione psichiatrica*”, Franco Angeli, Milano 2006.

Cozzi D (2012) “*Sei semi di melograno: Antropologia medica, disastri e sindrome post traumatica da stress*” *La Ricerca Folklorica* No. 66, Antropologia del rischio (ottobre 2012), pp. 63-73 (11 pages) Published By: Grafo Spa.

Damasio A.R (2003), *L’errore di Cartesio, Emozione, ragione e cervello umano*, Adelphi, Milano (ed. or 2004), in Pizza (2006).

Devereux G (1984), “*Dall’angoscia al metodo nelle scienze del comportamento*”, Istituto dell’Enciclopedia Italiana Treccani, Roma (ed. or. 1967), in Pizza (2006).

DGR N1100 del 30 Luglio 2019 Regione del Veneto.

Dyer Karen “*From Cancer to Sexually Transmitted Infection: Explorations of Social Stigma among Cervical Cancer Survivors*” *Human Organization*, Vol. 69, No. 4, 2010 Copyright © 2010 by the Society for Applied Anthropology 0018-7259/10/040321-10\$1.50/1.

Eisenberg. L (1977) “*DISEASE AND ILLNESS Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness*”. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1 (1977) 9-23. All Rights Reserved. Copyright © 1977 by D. Reidel Publishing Company, Dordrecht-Holland.

Farmer P. (1998) *Infections and Inequalities: The modern plagues*. University of California Los Angeles.

Farmer P (2003), “*On suffering and structural violence. Social and economic right in global era.*” In Farmer, P “*Pathologies of Power, Health, Human Rights and the New War on the*

Poor.” University of California Press, Berkley , Los Angeles, London, pp 29-50. Copyright University of California Press, Berkley , Los Angeles, London. In Quaranta (2006).

Good B.J (1977) “*The heart of what’s the matter. The semantic of illness in Iran*” In Culture, Medicine and Psychiatry, vol 1, n1, pp 25-58. Springer, Dordrecht, The Netherlands.

Gordon D. (1991) “*Culture, cancer and communication in Italy*, in B. Pfeiderer, G. Bibeau (eds), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives*. On Behalf of the Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Vieweg, Heidelberg, pp.137-56. In G. Pizza (2006)

ICO/IARC HPV Information Centre *Human Papilloma Virus and Related Disease Report 2019* Institut Català d’Oncologia Barcelona. [HPV INFORMATION CENTRE \(hpvcentre.net\)](http://hpvcentre.net).

Iorio S. (2010) Ricerca di dottorato presso i Centri di Salute Primaria della Secretaria de Salud del Estado de Puebla (SSEP) all’interno del Municipio di Naupan attraverso la collaborazione con il personale sanitario. Missione Etnologica Italiana in Messico, Ministero degli Affari Esteri Dipartimento di Storia, Cultura, Religione la Sapienza Università di Roma.

Kimel M. (2001) *Masculinity as Homophobia: Fear, Shame and Silence in the Construction of Gender Identity*, in S.M Whitehead, F.J Barret, (a cura di) *The Masculinities Reader*, Polity Press, Cambridge. In Leccardi 2002.

Kirmayer L. J (1988) *Mind and Body as Metaphors, Hidden Values in Biomedicine*, in Lock, Gordon (1988) pp. 19-56. In Pizza (2006)

Kleinman. A (1978) “*Concept and a model for the comparison of medical system as cultural system.*” In Social Science and Medicine, vol 12, pp.85-93. In Quaranta (2006).

Kleinman A. (1989) *The Illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books Hacette Book Group New York.

Kleinman A, Kleinman J (1991) “*Suffering and its professional transportation*”. In Culture Medicine and Psychiatry, vol 15, n 3, pp 275-301. Copyright Springer, Dordecht The Netherlands. In Quaranta (2006).

La Rosa G: Papillomavirus. In: *Global Water Pathogen Project. Rose JB and Jiménez-Cisneros B (eds) (Meschke JS and Girones R (eds) Part 3 Viruses)*. Michigan State University, E. Lansing, MI, Unesco, 2016.

Leccardi C. (2002) *Tra i generi: Rileggendo le differenze di genere di generazione di orientamento sessuale*. Edizione Angelo Guerini e Associati Spa. Milano.

Lock. M, N. Sheper-Hughes (1990), “*A critical-interpretative approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent*” In Johnson, T., Sargent, C (a cura di), *Medical Anthropology Contemporary Theory and Method*. Praeger Publishers, Westport, pp 42-47. Copyright Greenwood Publishing Group, Inc., Westport, CT. In Quaranta (2006)

Martin E. (2000), *Mind-Body Problems*, in *American-Ethnologist*, 27, 3, 569-90, in Pizza (2006)

McCaffery Kirsten,^a Jo Waller,^b Sue Forrest,^b Louise Cadman,^c Anne Szarewski,^c Jane Wardle^c “*Testing positive for human papillomavirus in routine cervical screening: examination of psychosocial impact*” *BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynaecology* December 2004, Vol. 111, pp. 1437 –1443

Moretti C. (2019) *Il dolore illegittimo: un’etnografia della sindrome fibromialgica*. Ed. ETS Pisa.

Mouliniè V. (1997), *La chirurgie des âges. Corps, sexualité et représentations du sang*, Éditions de la Maison des sciences de l’Homme, Paris. In Pizza (2006).

F. Napolitano, A. D’Alessandro, I. Angelillo “*Investigating Italian parents’ vaccine hesitancy: A cross-sectional survey*” *Human vaccines & Immunotherapeutics* 2018, Vol. 14 NO. 7, 1558–1565

Petca, Borisvlaschi, Zvanca, Petru “*Non-sexual HPV transmission and role of vaccination for a better future (Review)*” Published online on: October 13, 2020
Article Number: 186 on: [google scholar](#)

Pizza G. (2006) *Antropologia Medica: saperi pratiche e politiche del corpo*. Carocci. Roma.

Quaranta I. (2006) *Antropologia Medica: i testi fondamentali*. Cortina Editore. Milano.

Plummer M, Schiffman M, Castle PE, Maucort-Boulch D, Wheeler CM. ALTS Group. *A 2-year prospective study of human papillomavirus persistence among women with a cytological diagnosis of atypical squamous cells of undetermined significance or low-grade squamous intraepithelial lesion*. *J Infect Dis* 2007;195:1582-9

Ryndock EJ and Meyers C: *A risk for non-sexual transmission of human papillomavirus?* *Expert Rev Anti Infect Ther.* 12:1165–1170. 2014. PubMed/NCBI View Article : Google Scholar

Roberts S.A 1*, L. Brab IN2, R. Stretch2, D. Baxter3, P. Elton4, H.K Itchener2 and R. MC Cann5 “*Human papillomavirus vaccination and social inequality: results from a prospective cohort study*” *Epidemiol. Infect.* (2011), 139, 400–405. f Cambridge University Press 2010

Rossi et al. “*Epidemiologia del Papilloma virus umano (HPV), incidenza del cancro della cervice uterina e diffusione dello screening: differenze fra macroaree in Italia*” *E&P* 2012, 36 (2) marzo-aprile, p. 108-119

Sartre J.P (1943) "*L'essere e il nulla*" Tr.it, Il saggiaiore Tascabili, Milano 2002

Seppilli T. *Antropologie Medica: fondamenti per una strategia*, in "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 1-2, pp 7-22. in Pizza (2006).

Taussig M.T. (1980) "*Reification and the consciousness of the patient.*" In *Social Science and Medicine*, vol 14b, pp. 3-13 in Quaranta (2006).

Sopracordevole F, F. Cigolot, E. Lucia, D. Marchesoni "*Conoscenza delle patologie genitali HPV-correlate e sul vaccino anti-HPV in una popolazione femminile del nord-est Italiano*" *Minerva Ginecologica* 2009, 61 (2), p. 81-87.

Weller G. (2007) *HPV-Related Stigma in Adolescent Females*. A dissertation submitted to the Graduate School of Cincinnati, degree in Master of Science in the Epidemiology Program in the Department of Environmental Health of the College of Medicine. University of Cincinnati. Committee Chair: Paul Succop, Phd.

SITOGRAFIA

https://it.wikipedia.org/wiki/Harald_zur_Hausen

<https://www.ioveneto.it/pathology/tumore-pelvico/#:~:text=In%20Italia%20il%20cancro%20della,2.100%20nuovi%20casi%20all'anno.>

<https://www.focus.it/scienza/salute/papilloma-virus-sarah-stewart-virus-e-cancro>

<http://papillomavirus.it/matteo/>

<https://www.fondazioneveronesi.it/>

<https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/ScreeningCervicale#:~:text=Dai%20dati%20PASSI%202016%2D2019,che%20le%20donne%20di%2025%2D>

<https://www.epicentro.iss.it/HPV/Vaccini-Disponibili#:~:text=I%20due%20vaccini%20ad%20oggi,da%20Hpv%2016%20e%2018>

https://www.epicentro.iss.it/vaccini/dati_Ita#HPV