

Studio psico-sociale sugli effetti dell'intervento per tumore al seno

di Francesca Severino

Introduzione

In questo articolo si intende analizzare un argomento poco studiato, ma che merita di essere posto in primo piano. Se non altro perché in Europa, ogni anno, si ammalano di cancro al seno più di trecento mila donne e perché è il tumore con il più alto tasso di mortalità nell'universo femminile. Inoltre, a causa del particolare valore dato dalla cultura contemporanea all'aspetto estetico ed in particolare al seno, sono inevitabili una serie di risvolti psicologici, che incidono profondamente sulla vita privata e sociale delle donne operate per questo tipo di patologia.

È importante guardare alla malattia attraverso un'ottica di genere. Le donne e gli uomini sono diversi ed è importante che la comunità medica e quella scientifica ne prendano atto. Negli studi e nelle sperimentazioni il modello di riferimento è sempre l'uomo, ma le donne reagiscono in modo diverso e quindi non sempre ciò che è efficace per l'uno lo è anche per l'altra.

Un punto di vista di genere non è un'esigenza ideologica, ma rappresenta una fonte di grande utilità in termini di efficacia e di razionalizzazione nell'organizzazione sanitaria: la possibilità di intervenire in modo appropriato e certamente con più soddisfazione delle pazienti.

Un'altra problematica che si è inteso analizzare è quella concernente i problemi di percezione della propria immagine corporea, che spesso affliggono le donne operate per tumore al seno. Questa situazione è resa ancor più stressante a causa dei mezzi di comunicazione di massa che invadono la nostra vita e propongono canoni di bellezza a cui tutti dovrebbero mirare, ma le donne che si vedono in televisione sembrano perfette e riuscirebbero a far sentire inadeguata anche la ragazza più bella, figuriamoci come possa sentirsi una donna che è appena stata mutilata nel luogo stesso della femminilità, quel seno tanto enfatizzato e "denudato" dalla cultura contemporanea.

È importante quindi che, le donne operate, prendano al più presto

Presentato dall'Istituto di Sociologia.

confidenza con la loro nuova fisicità, affinché possano costruire nella loro mente un nuovo schema corporeo. In queste fasi il ruolo del partner è fondamentale; più il compagno farà sentire la donna comunque desiderata ed amata, prima questa riacquisterà sicurezza ed imparerà ad accettarsi.

È a partire da queste istanze che è stata effettuata la ricerca su due campioni di donne. Il primo campione è costituito da trenta donne operate per tumore al seno negli Spedali Civili di Brescia e al S. Salvatore di Pesaro, a cui è stato sottoposto un questionario dopo pochi giorni dall'intervento, ed una seconda volta, per telefono, dopo tre mesi.

Il secondo campione è formato da sedici donne di Brescia operate per la stessa patologia, ma già da qualche anno.

Il questionario utilizzato è frutto di un adattamento alla realtà Italiana del PAIS¹, un questionario autovalutativo su scala di tipo Likert, suddiviso in sette sezioni che analizzano: l'orientamento alla cura, l'ambiente professionale, l'ambiente domestico, le relazioni sessuali, le relazioni familiari estese, l'ambiente sociale ed il disagio psicologico.

La specificità delle donne nella malattia

Il ruolo della donna costituisce il referente principale ed unificante del disagio femminile.

La sofferenza, espressa nei sintomi, è in questa ipotesi assunta come segnale di insofferenza, di insostenibilità rispetto alle condizioni di esistenza, oggettive, derivate dell'essere nel ruolo di donna. È quindi essenziale ricostruire i nessi tra la condizione legata al ruolo e la sofferenza espressa nei sintomi.

Pur partendo dall'individuazione di una condizione unitaria, che riconosciamo nel ruolo sociale della donna, non possiamo non tener conto delle oscillazioni che demarcano i possibili modi di essere, e di essere percepita, della donna.

Emergono così due possibili modalità di essere nel ruolo e di percepirla. Una più tipicamente arretrata sul piano storico, ed un'altra storicamente più avanzata. La prima corrisponde tipicamente alla condizione della donna che potremmo definire "casalinga a tempo pieno", la quale riconosce nella sfera domestica il luogo della sua attività e della sua realizzazione sociale. La seconda corrisponde a quella della donna emancipata, che ha una propria autonomia di lavoro e di reddito.

Questi due tipi di donne hanno una diversa percezione di se stesse.

¹ L.R. Derogatis, *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, Baltimore, Clinical Psychometric Research, 1983.

Le prime si percepiscono nella loro funzione principale di moglie e di madre, e ad essa fanno riferimento come luogo principale della loro progettazione di vita e di realizzazione di se stesse.

Le seconde si riferiscono ad un modello che non è quello prevalente di moglie e madre. Si percepiscono piuttosto come donne che hanno individuato il loro progetto di realizzazione nella sfera extradomestica, e quindi come persone non dipendenti che hanno fatto una scelta di autonomia.

Il senso di incapacità e di svalorizzazione che la donna attribuisce a se stessa, ed il riferimento al corpo come portatore fisico, supporto di tale incapacità, denuncia una situazione di incapacità intesa come impotenza a svolgere determinate funzioni.

Essere disfunzionale attraverso la malattia non provoca di per sé un'uscita dal ruolo, una rottura; al contrario, costituisce maggiore debolezza, più marcata incapacità, ulteriore svalorizzazione. Due sono le forme espressive di questa incapacità: una designata sul piano fenomenico dall'immobilità del corpo, l'altra dalla sua iperattività. Quindi o un blocco del movimento, oppure una sua intensificazione, come movimento però disorganizzato e incontrollato. Ambedue si configurano comunque come interruzione delle abituali attività e funzioni percepite dalla donna come il suo essere normativo².

Questo legame con il corpo, che si può notare in chiunque si percepisca malato, assume per la donna un significato specifico, relativo alla tipicità del suo ruolo. Il corpo per la donna non è solo il referente biologico dell'attività sociale, non è quindi solo lo strumento della produzione individuale o sociale, ma è il luogo della produzione e della riproduzione; luogo quindi della sua realizzazione individuale e sociale, fondamento stesso del suo ruolo.

La disfunzionalità della donna, rispetto al suo ruolo, non può quindi non coinvolgere il corpo e le sue possibili trasformazioni. Per la donna il corpo diventa la prima espressione del malessere.

Questa incapacità è percepita e riferita in modo diverso dai due tipi di donne descritti prima: la casalinga e la donna che lavora fuori casa.

La casalinga riferisce la propria incapacità e gli eventuali blocchi riguardanti la sfera domestica. Dichiarava di non riuscire più a svolgere le mansioni domestiche con la stessa gioia, contentezza e soddisfazione che provava in precedenza; ed inoltre sente di non farle come dovrebbe. Nonostante questi ostacoli, continua a svolgere i suoi compiti di cura della casa. Alla incapacità a svolgere il lavoro domestico si accompagna con frequenza ancora più elevata il blocco dell'attività extradomestica: queste donne riferiscono di non essere più capaci di uscire di casa, a volte

² E. Reale, V. Sardelli, A. Castellano, *Malattia mentale e ruolo della donna*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore 1982.

neanche per la spesa quotidiana. Anche per quanto riguarda la sessualità, molto raramente parla di blocchi; l'attività sessuale è comunque mantenuta, in quanto considerata essenzialmente come esigenza altrui.

La donna emancipata, con un lavoro proprio, colloca la propria incapacità nella sfera extradomestica. È il lavoro esterno che è insoddisfacente, che le riesce difficile, pesante, che la affatica, le dà preoccupazione; se è studentessa è invece lo studio, gli esami, che creano tensione, difficoltà, sensi di insufficienza. Qui il blocco è riferito, come abbiamo detto, all'attività extradomestica: in alcuni casi vi è già stata un'interruzione del lavoro esterno; oppure c'è il progetto di fare ciò, e si è intanto usufruito di un periodo di riposo, malattia o aspettativa. Quando invece non vi è un'interruzione, spesso la donna riferisce l'insostenibilità del peso del lavoro esterno e soprattutto la difficoltà nel conciliarlo con il buon ménage familiare. Riferiscono inoltre una caduta di interessi generali, per cui oltre al lavoro non coltivano altri interessi, e spesso vi è una restrizione della loro cerchia di amicizie. Anche il loro rapporto con il marito o con il partner è spesso in crisi. Sono però in genere crisi imprecisate: ci si percepisce scontente del rapporto, oppure inadeguate e in difficoltà, ci si sente non comprese.

Il genere e la medicina

La donna non è uguale all'uomo, sotto il profilo fisiologico e patologico, ma alle donne non è stata, fino ad oggi, dedicata la stessa attenzione nel programmare e condurre ricerche in grado di rispondere positivamente ai più importanti problemi di salute.

Il prototipo dei soggetti destinatari della ricerca clinica è tuttora rappresentato dal soggetto maschio ed adulto; ciò implica che alle donne non viene, di norma, assicurato lo stesso diritto di accesso ad una terapia efficace e sicura come le norme nazionali ed europee, in linea di principio, intendono garantire. Le motivazioni addotte sono:

- a) Difficoltà nel reclutamento e nel mantenimento di donne nei trials clinici,
- b) Preoccupazioni circa le interferenze indotte dalle variazioni ormonali fisiologiche femminili sull'effetto delle sostanze farmacologiche,
- c) Desiderio di non esporre a rischi di tossicità donne potenzialmente fertili,
- d) Timore di apportare danni a tessuti fetali.

Le donne in età fertile e le donne in gravidanza sono quindi state sistematicamente escluse dall'inclusione in studi clinici.

Sfortunatamente se un farmaco non è espressamente testato sulle

donne non esiste modo di conoscere quali saranno le reali condizioni di efficacia e di sicurezza nelle donne³.

Le donne, rispetto agli uomini di analoghe condizioni socio-economiche, hanno una maggiore speranza di vita, ma vivono in peggiori condizioni di salute, per fattori biologici, età avanzata, povertà e solitudine. Vi sono anche considerevoli differenze tra i due generi nel decorso delle malattie, nell'accesso alla cura, nei trattamenti e nella loro efficacia.

La ricerca medica è stata un'attività di genere. Gli argomenti scelti, i metodi utilizzati e la successiva analisi dei dati riflettono una prospettiva maschile in più sensi. Il bias di genere è evidente non solo nella scelta dei temi, ma anche nel disegno di molte ricerche. Nei casi in cui le stesse malattie colpiscono sia gli uomini che le donne, molti ricercatori hanno ignorato le possibili differenze tra i sessi per quanto riguarda gli indicatori diagnostici, i sintomi, le prognosi e l'efficacia relativa di trattamenti differenti. Fin quando i ricercatori considereranno gli uomini come la norma, la cura medica offerta alle donne continuerà ad essere compromessa.

Una efficace politica di promozione della salute di uomini e donne dovrebbe disporre, oltre che di dati sulla prevalenza di malattie e disturbi nei due sessi, anche di informazioni sulla loro realtà di vita, sui diversi ruoli lavorativi, la diversa esposizione a rischi per la salute, sulle preferenze nel ricorso ai servizi sanitari (medicina di base o specialistica, servizi territoriali o ospedalieri), e su quali sono le cause che determinano le diverse scelte.

Attualmente vi sono difficoltà nella raccolta dei dati, che spesso risultano incompleti e poco affidabili; non vi è ancora una precisa indicazione alla periferia (ASL) di raccogliere dati disaggregati per sesso; non vi è la consuetudine di rappresentare i dati disaggregati per sesso, anche quando si dispone dell'informazione; mancano dati epidemiologici centralizzati; quelli periferici di singole ASL o servizi non sono coordinati e collegati tra loro.

L'ISTAT costituisce una importante fonte di informazione sulla salute dei cittadini distinti per genere. La rilevazione sulle cause di morte fornisce dati sulle cause di morte distinte secondo le seguenti categorie: malattie infettive, tumori, malattie del sistema circolatorio, malattie dell'apparato respiratorio, malattie dell'apparato digerente, malattie mal definite, cause violente, altre.

Un'altra importante riflessione è quella relativa alla speranza di vita ed in particolare alla speranza di vita libera da disabilità. Secondo i dati del 1999 in Italia la speranza di vita è pari a 75,8 anni per gli uomini e 82 per le donne, ma il divario tra i sessi si riduce nettamente quando si

³ M.H. Kearney, *Understanding Women's Recovery From Illness and Trauma*, Thousand Oaks, California, Sage Publication 1999.

fa riferimento alla speranza di vita libera da disabilità. L'affermazione iniziale che le donne vivono più a lungo degli uomini, ma in peggiori condizioni di salute, oltre che dai dati sulla disabilità, è avvalorata anche dall'indagine Miltiscopo "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari".

In sintesi queste indagini hanno rilevato che:

- Una percentuale più elevata di donne che di uomini ha una percezione negativa del proprio stato di salute; tale percentuale tende ad aumentare con l'età.
- Una quota maggiore di donne che di uomini dichiara di soffrire di almeno una malattia cronica.
- Le donne ricorrono di meno ai servizi ospedalieri.
- Per quanto concerne le visite mediche generiche, specialistiche e gli esami diagnostici, vi ricorrono più frequentemente le donne ed aumenta con l'età.
- Tutte le forme di prevenzione e di diagnosi precoce sono effettuate più frequentemente dalle donne.

L'esperienza clinica e la ricerca medica mostrano come sia opportuno adottare il principio dell'integrazione del punto di vista di genere in tutti i campi della ricerca sanitaria; per tutte le patologie ed i disturbi è necessario tener presente le specificità biologiche, le condizioni di vita e l'esposizione a specifici fattori di rischio di tipo ambientale e socio-lavorativo a cui sono esposte le donne⁴.

Le problematiche evidenziate riguardo al problema di genere in medicina, in sintesi sono le seguenti:

- la carenza di interventi di prevenzione primaria;
- la mancanza o la carenza di ricerche sui fattori eziologici e di rischio con un focus sulle condizioni di vita delle donne;
- le pratiche diagnostiche e terapeutiche sviluppate sul modello maschile, ma applicate anche sulle donne senza tener conto delle dovute differenze bio-psicologiche e sociali;
- l'assenza o l'inadeguata presenza delle donne nei trials con il risultato che nuovi farmaci vengono valutati quasi esclusivamente sui maschi ma poi utilizzati per ambedue i sessi, con conseguenze ben evidenti nella pratica clinica di una minore efficacia o di maggiori effetti indesiderati;
- l'assenza di dati statistici disaggregati per sesso, che riduce notevolmente la possibilità di costruire profili di rischio per le donne e di valutare appieno l'entità della presenza delle donne nell'utilizzo dei servizi sanitari;
- il ritardo nell'identificare i fattori di rischio occupazionali o am-

⁴ E. Reale (a cura di), Dipartimento Pari Opportunità, *Una salute a misura di donna*, Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l'Informazione e l'Educazione.

bientali per alcune patologie femminili considerate principalmente ad eziologia ormonale, incluso il tumore al seno;

- la mancanza di risposte sanitarie adeguate ai problemi di salute delle donne;
- la mancanza di programmi di formazione medica sui temi della differenza di genere.

La ricerca

Dopo aver adattato il PAIS alle caratteristiche socio-sanitarie italiane, lo abbiamo somministrato ad un campione formato da trenta donne operate da pochi giorni per tumore al seno e ricoverate nel reparto di seconda chirurgia femminile degli Spedali Civili di Brescia e nel reparto di chirurgia generale dell'Ospedale S. Salvatore di Pesaro.

L'età delle intervistate va dai 40 ai 72 anni; 19 sono sposate, 7 vedove, 3 nubili ed una sola divorziata; 14 di queste donne sono state sottoposte a mastectomia, mentre le restanti 16 a quadrantectomia.

Per quanto riguarda il livello di istruzione il campione è così suddiviso: una ha raggiunto solo la terza elementare, 10 la quinta, 9 hanno conseguito la licenza media, 7 si sono diplomate e 3 laureate.

La distribuzione del campione nel campo lavorativo è la seguente: ben 10 donne sono casalinghe, 7 sono pensionate, 5 impiegate, 3 insegnanti ed altre 3 operaie, una commessa ed un'ultima funzionario statale.

A questo stesso campione il questionario è stato somministrato una seconda volta, per telefono, dopo tre mesi dall'intervento chirurgico.

Lo stesso questionario è stato inoltre somministrato ad un secondo campione di donne operate per tumore al seno già da qualche anno. Queste donne provengono esclusivamente da Brescia e sono state rintracciate attraverso l'ADOS⁵ Italia sezione di Brescia od intervistate durante le normali visite di controllo presso il centro senologico di Brescia.

L'età delle donne appartenenti a questo campione va dai 36 anni agli 83; 9 si sono sottoposte a mastectomia e 7 a quadrantectomia.

Per quanto riguarda il titolo di studio 6 donne hanno raggiunto la quinta elementare, 4 hanno conseguito la licenza media, altre 4 il diploma e 2 la laurea; l'occupazione principale, anche in questo campione, è quella di casalinga con 7 donne, seguita da 5 pensionate ed una sola donna per ciascuna della seguenti professioni: medico, infermiera, impiegata, disoccupata. 13 donne sono coniugate, 2 vedove ed una nubile.

⁵ Associazione Donne Operate al Seno.

Analisi delle risposte più significative

Come già detto il questionario è suddiviso in sette sezioni, ognuna delle quali prende in considerazione un aspetto specifico della vita delle pazienti.

La prima sezione analizza l'orientamento alla cura. Dalle risposte raccolte si evince che l'interesse per la propria salute è sempre piuttosto alto, ma si è notato che le donne intervistate fanno molta più attenzione alla propria salute a partire da alcuni mesi dopo l'intervento⁶; mentre con il passare degli anni questo tipo di attenzione va calando. Inoltre si è riscontrato che nella maggior parte dei casi le donne affrontano la malattia con un atteggiamento piuttosto positivo. La fase in cui le donne si dimostrano più ottimiste, riguardo alle possibilità di guarigione, è quella che coincide con l'inizio delle terapie postoperatorie quali la chemioterapia o la radioterapia⁷. Le donne intervistate sono leggermente meno ottimiste subito dopo l'intervento⁸, quando ancora non sono sicure di aver debellato completamente il tumore e aspettano ancora i risultati di eventuali esami istologici.

La seconda sezione si occupa dell'ambiente professionale e si è visto come per la maggior parte delle donne, in ciascuna delle interviste, il lavoro venga vissuto come ambito importante della propria vita, a prescindere dallo stato di malattia; probabilmente l'essere impegnate nel lavoro contribuisce a far ritrovare a queste donne una sensazione di normalità.

La terza sezione ha come centro d'interesse l'ambiente domestico. Il rapporto con i familiari è determinante per quanto riguarda il modo in cui la malattia viene affrontata. Nelle prime due interviste la stragrande maggioranza delle donne⁹ dichiara di intrattenere buoni rapporti con i propri familiari; è normale che di fronte ad una situazione di crisi la famiglia faccia cerchio attorno alla donna malata e cerchi in ogni modo di sostenerla. A distanza di alcuni anni, quando ormai la malattia è stata debellata, i rapporti vengono vissuti dalla maggior parte delle donne¹⁰ come scadenti.

Un problema particolarmente difficile da affrontare si presenta quando la donna ha dei figli ancora piccoli. Quando in famiglia sono presenti

⁶ Si passa dal 40% di donne che dichiarano di essere molto interessate e di porre attenzione alla propria salute nella prima intervista, a quasi il 70% nella seconda.

⁷ Quasi il 60% delle donne durante la seconda intervista (3 mesi dopo l'intervento) ammettono che la malattia abbia causato loro qualche problema, ma sentono anche di poterli superare in fretta e tornare ad essere come prima.

⁸ Durante la prima intervista il 35% delle pazienti dichiara di essere molto preoccupata per la propria malattia, ma nonostante questo affermano di essere sicure di riuscire a superarla.

⁹ Il 70% nella prima intervista e l'80% nella seconda.

¹⁰ Quasi il 70% delle donne.

dei bambini, l'atteggiamento comunemente adottato dai genitori è quello di estrometterli da ciò che di negativo accade intorno a loro, nella convinzione di preservarli da un dolore troppo grande da sopportare. In realtà, i bambini sentono, temono e soffrono al pari degli adulti, e negare questa loro capacità di percepire le tensioni e le sofferenze altrui è soprattutto un mezzo per rassicurare se stessi. Nascondere la realtà ad un bambino è difficile, soprattutto perché, l'astensione dal comunicare la notizia, è contraddetta dall'atteggiamento non verbale, che invece tradisce tensione e preoccupazione¹¹.

La mancanza di spiegazioni su ciò che sta accadendo, può favorire l'insorgere nel bambino di un vero e proprio shock emotivo, che comporta lo sviluppo di sentimenti di paura e confusione, di impotenza ed inadeguatezza, di perdita e di abbandono; oltre che di irreali sensi di colpa per la convinzione di essere stato, in qualche modo, la causa dei cambiamenti all'interno della realtà familiare.

È dannoso ignorare questi segni di sofferenza, che si traducono generalmente in manifestazioni di tipo emotivo (sentimenti di ansia e di solitudine), comportamentale (aggressività, disturbi del sonno e dell'alimentazione), cognitivo (calo del rendimento scolastico) ed evolutivo (regressioni o arresti dello sviluppo). Tali manifestazioni rappresentano dei tentativi messi in atto dal bambino per reagire alla perdita e dimostrano che egli ha sempre la percezione di ciò che sta accadendo e che possiede la capacità di manifestare il proprio disagio. La presenza di questi problemi è stata osservata soprattutto quando la malattia del genitore dura da lungo tempo, il genitore ha un cattivo adattamento alla diagnosi e alle terapie cui è sottoposto, il figlio non è stato informato o ha ricevuto un'informazione inadeguata.

Nascondere la verità è certamente la peggiore delle modalità a cui ricorre quando si crea una situazione familiare difficile. L'esclusione, infatti, priva il bambino della possibilità di sentirsi utile nonostante la sua giovane età¹².

È importante chiedere ai bambini che cosa sanno della parola cancro e permettere loro di descrivere le loro reazioni a tale parola. Ogni bambino possiede delle risorse, come la sua forza, la sua allegria, la sua fantasia, la sua dolcezza e la sua capacità di assumersi compiti. Queste risorse possono essere a vantaggio di tutta la famiglia ed inoltre possono servire a dare loro alcuni incarichi o ruoli in cui si sentano utili ed importanti.

¹¹ N. Crotti, A. Feltrin, M. Gammarota, V. Nassi, *Quando un adulto si ammala: parlare di tumori in famiglia*, Ospedale & Territorio, 1999, vol. 1, n. 2, pp. 110-114.

¹² N. Crotti, E. Dugio, *La gestione della malattia cancro all'interno del sistema familiare: come parlare ai bambini*, Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 2002, vol. 4, n. 2.

Gli adulti dovrebbero aiutare i bambini a capire e dovrebbero accompagnarli, passo dopo passo, attraverso le tappe della malattia che si è insinuata all'interno della famiglia; dovrebbero pensare che proteggere non significa negare la verità, ma coinvolgere adeguatamente i figli¹³.

Nella quarta sezione abbiamo analizzato le relazioni sessuali. In una ricerca come questa è essenziale cercare di ricostruire quelli che sono i rapporti più intimi della donna, è quindi normale che il marito, compagno, o fidanzato giochi un ruolo di primo piano. I risultati raggiunti¹⁴ confermano la letteratura: difficilmente a causa della malattia i rapporti di coppia si incrinano. La relazione di coppia risente comunque profondamente degli effetti della diagnosi. Esistono vari tipi di comportamenti e interazioni di coppia, in risposta alla malattia:

- La coppia che si paralizza. Esistono coppie in cui un coniuge ha vissuto e superato il dramma di un cancro ormai da dieci, quindici anni, che a distanza di tempo ancora non sono riusciti a parlarne.

- La coppia che cade in crisi. È raro che sia la malattia la vera causa della crisi; piuttosto l'ingresso sulla scena di una malattia grave svela una situazione preesistente e porta alla luce il fatto reale che la coppia è finita.

- La coppia che si chiude. Impaurita dalla malattia, la coppia per proteggersi si ritira dai contatti con il mondo. Evita riunioni e inviti, mantiene al minimo indispensabile il contatto con qualche stretto familiare, continua il lavoro e la sua routine di vita come un lungo coprifuoco.

- La coppia regressiva. Il coniuge sano reagisce all'angoscia mobilitando l'affetto e le cure, così come si fa verso un bambino malato, ma in modo eccessivo.

- La coppia protettiva. Il coniuge sano aumenta il suo calore affettivo e diminuisce i comportamenti di critica e ostilità. Le coppie di questo tipo rappresentano un buon punto di forza nell'affrontare la malattia.

Per quanto riguarda la vita sessuale le donne parlano di una leggera diminuzione dei rapporti e dichiarano di non aver avuto discussioni a tale proposito con il proprio partner; ma la letteratura analizzata ci dice che da un punto di vista maschile, la sessualità e l'intimità dopo la mastectomia possono essere acutamente stressanti.

La sessualità può cambiare innanzi tutto perché la donna ha un serio problema di immagine; le risposte al cambiamento variano dalla negazione assoluta, dal rifiuto di rapporti sessuali, all'accettazione di averne a patto di non essere vista, alla quasi normalità. Alcuni studi che hanno valutato il comportamento sessuale tra coniugi nei primi mesi dopo l'o-

¹³ N. Crotti, S. Roma, *Come dare la notizia ai figli*, Famiglia Oggi, 2004, n. 5, pp. 28-33.

¹⁴ La maggioranza delle donne, in tutte le interviste, dichiara che non ci sono stati cambiamenti nella relazione con il partner.

perazione, hanno riscontrato una diminuzione del desiderio sessuale in oltre la metà dei casi.

Le pazienti hanno bisogno di sentirsi rassicurate sul fatto che sono amate e desiderate come prima della malattia. Fino a quando non sarà in grado di accettare se stessa e i cambiamenti del proprio corpo, può essere difficile recuperare una vita sessuale soddisfacente¹⁵.

C'è da dire che nel rispondere alle domande di questa sezione molte donne si mostravano imbarazzate e reticenti; parlando con loro al termine del questionario siamo giunti alla conclusione che la maggior parte di loro riteneva superficiale interessarsi al sesso in un momento in cui ci si dovrebbe preoccupare solo della salute. La sessualità al contrario è un aspetto importante della qualità della vita di una persona, segno di vitalità e fonte di benessere fisico e psichico.

La quinta sezione si occupa delle relazioni familiari estese, ed in particolare dell'interesse rimasto da parte delle donne di trascorrere del tempo con i propri familiari. In tutte le interviste, oltre l'80% delle donne, dichiara che l'interesse ad incontrarsi con i membri della propria famiglia è rimasto inalterato o è addirittura maggiore da quando sono malate. Questi dati ci fanno ulteriormente capire l'importante ruolo giocato dalla famiglia in queste situazioni. Nella maggior parte dei casi la diagnosi di cancro di un familiare ha un effetto dirompente su tutto il nucleo familiare.

Così come la donna a cui viene diagnosticato il tumore, anche la famiglia attraversa un processo di adattamento innescato dalla crisi della malattia; dopo una prima fase di shock e di negazione, subentra sovente uno stato di confusione emozionale, soprattutto quando la diagnosi è definitivamente confermata e si cerca di stabilire il miglior trattamento possibile. In questa fase, la paziente e la sua famiglia sono come sospesi in uno stato di disorientamento.

È di rilevante importanza in questi casi l'aiuto di persone care che sostengano emotivamente e praticamente la famiglia. Un punto di riferimento saldo, esterno al nucleo stretto, è spesso molto utile, specie nei momenti più difficili. È per questo che spesso gli interventi di psiconcologia non sono rivolti solo alla paziente, ma coinvolgono anche i familiari ed in particolare il partner.

Le reazioni e i meccanismi che si mettono in moto nei familiari di una donna a cui viene diagnosticato un tumore al seno, sono strettamente connessi al tipo di parentela che ci lega ad essa.

Quando ad ammalarsi è una madre, questo viene vissuto dai figli come un fatto drammatico a qualsiasi età, ma soprattutto se è troppo presto, perché il compito che diamo ai nostri genitori è quello di accom-

¹⁵ D. Amadori, M.L. Bellini, P. Bruzzi, P.G. Casali, L. Grassi, G. Marasso, W. Orrù, *Psiconcologia*, Milano, Masson 2002.

pagnarci a lungo nella vita, visto che per noi loro ci sono sempre stati, sono un nostro oggetto interno a lungo costruito e che la loro assenza è un fatto che pesa. La malattia grave della madre introduce nella vita dei figli la necessità di occuparsi del genitore, del suo malessere e del suo dolore. Se ciò avviene durante l'adolescenza o comunque in un momento in cui la vita dei figli è in piena evoluzione e cambiamento, questa necessità comporta anche un conflitto. I figli potrebbero cioè avere ancora molto bisogno di sentirsi sostenuti dall'idea di avere i propri genitori. Soprattutto se i figli si trovano nella fase centrale dell'adolescenza, possono presentare alcuni comportamenti strani, come l'evitare i contatti con la famiglia, il diventare irritabili o aggressivi. Questi atteggiamenti nascondono il fatto che si vergognano dell'aspetto fisico della madre, di qualche alterazione o menomazione fisica, che spesso è ingigantita nella loro fantasia.

L'idea di una possibile interruzione traumatica e troppo precoce della relazione parentale interrompe l'ordine naturale delle cose e può generare, nei figli, angosce profonde, non solo per il genitore malato, ma anche per sé.

Talvolta il conflitto tra il bisogno di vivere dei figli e la percezione della fragilità del genitore ammalato può divenire drammatico. Fughe ed insofferenza, non sono segnali di disaffezione o di odio, ma di un disagio profondo che può cogliere chi, nella condizione di figlio in crescita, si trova nel mezzo di due esigenze del tutto contrastanti: crescere da un lato ed aiutare dall'altro¹⁶.

Nel carcinoma della mammella, inoltre, il timore di ereditare la vulnerabilità alla malattia o di sentirsi segnati dal destino può influenzare sia la reazione della figlia che il suo rapporto con la madre; possono nascere sentimenti di ostilità, problemi di identificazione e minore complicità. Ricerche in questo campo hanno osservato che le figlie di madri affette da neoplasia mammaria possono avere problemi a livello sessuale, difficoltà nel proseguire i propri progetti di vita, più o meno marcati a seconda della loro età e dall'andamento della malattia della madre.

Altrettanto e forse più drammatica può essere l'esperienza dei genitori di una donna che si ammala di cancro. I figli sono infatti depositari di sogni, di investimenti narcisistici profondi; sono coloro che mutano per sempre l'identità dei propri genitori, che li hanno portati a far parte del mondo della parentalità, che li hanno affrancati dalla condizione di essere solamente figli per divenire anche genitori. Sono la rappresentazione vivente del futuro. Nessun genitore vorrebbe mai sopravvivere ai propri figli, ma l'incontro con il cancro rende questo fatto possibile.

¹⁶ N. Crotti, P. Esposito, *Cancro come malattia degli affetti*, Roma, Meltemi 1998.

Il trauma indotto dalla malattia nei genitori può giungere a distruggere la relazione di coppia, a far rimbalzare il malessere da padre a madre, a minare il desiderio di vivere, ad impedire progetti ed ogni forma di gioia¹⁷.

La sesta sezione analizza l'ambiente sociale. Si è chiesto alle donne quale fosse il grado di partecipazione, a seguito della malattia, ad attività con i propri amici, come fare passeggiate, viaggi, andare al cinema, ecc... Nelle prime due interviste il livello è leggermente minore rispetto a quello registrato nella terza intervista¹⁸; è normale che ha poca distanza dall'intervento, alcune attività vengano penalizzate, ma a distanza di alcuni anni le abitudini di queste donne riprendono per lo più normalmente.

La settima ed ultima sezione tratta invece tutto ciò che riguarda il disagio psicologico. In questo caso è utile analizzare l'andamento del valore "abbastanza" nelle risposte di tutta la sezione.

La prima domanda intende rilevare il grado di tensione, nervosismo ed ansia in queste donne; vediamo che questi livelli vanno diminuendo man mano che ci si allontana dal momento dell'intervento chirurgico¹⁹, quando si è ormai certe della buona riuscita di quest'ultimo.

Lo stesso andamento è stato riscontrato anche per quanto riguarda il livello di tristezza e di depressione²⁰, naturalmente con il passare del tempo l'umore tende a migliorare.

Interessante è vedere come hanno risposto le donne quando è stato chiesto loro se avessero mai incolpato se stesse per quanto stava accadendo nella loro vita; le pazienti che hanno detto di sentirsi abbastanza in colpa sono veramente una minima percentuale in tutte le interviste, ma si registrano livelli leggermente più alti nella prima²¹. Bisogna dire che la maggior parte delle donne operate avevano appreso di essere malate solo poche settimane prima dell'intervento, e quella di sentirsi in colpa quale causa di scompiglio nella vita familiare e una reazione normale e piuttosto comune nella prima fase della malattia.

Per quanto riguarda il livello di preoccupazione questo è più alto subito dopo l'intervento e a distanza di alcuni anni, mentre è minore nella

¹⁷ S. Gastaldi, *Interruzione del "continuum" vitale*, Famiglia Oggi, 2004, n. 5.

¹⁸ Nella prima intervista quasi il 50% delle donne dichiara che la partecipazione è rimasta inalterata e il 30% invece afferma che si è leggermente ridotta. Nella seconda intervista invece quasi nel 40% si registra una leggera diminuzione e nel 30% non vi sono state alterazioni. Infine nella terza intervista l'80% delle donne parla della propria partecipazione a queste attività come inalterata.

¹⁹ Nella prima intervista le donne che rispondono di essere abbastanza impaurite e nervose sono il 47%, scendono al 30% nella seconda, fino ad arrivare al 20% nella terza intervista.

²⁰ 47% nella prima intervista, 30% nella seconda e 20% nell'ultima.

²¹ Nella prima intervista si sentono abbastanza in colpa il 10% delle donne, il 3% nella seconda e il 6% nella terza.

seconda intervista²². La spiegazione di questi risultati è data dal fatto che nella prima intervista le donne si trovano ancora ricoverate presso l'ospedale, sono piuttosto debilitate dall'operazione chirurgica e non sanno cosa aspettarsi dal futuro è quindi normale che siano piuttosto preoccupate; nella seconda intervista sono più tranquille perché sono ormai coscienti dell'esito dell'intervento ed essendo nel periodo dei trattamenti post-operatori sono sottoposte a continui controlli e quindi aumenta il livello di sicurezza. Nella terza intervista, a distanza di alcuni anni, ci si aspetterebbe che le donne non siano più molto preoccupate dalla loro malattia, questo in generale è vero, ma i dati della nostra ricerca sono falsati dal fatto che la maggior parte delle donne che compongono il secondo campione sono state sottoposte al questionario durante le annuali visite di controllo, ed è normale che in una tale circostanza la paura di scoprire eventuali recidive è alta.

Infine abbiamo analizzato quanto le donne fossero preoccupate dei cambiamenti provocati dall'intervento sul loro aspetto fisico²³; questo tipo di preoccupazione è maggiore nella seconda intervista, quando ai danni provocati dall'intervento in sé si aggiungono tutte le conseguenze dei cicli di radio o chemio terapia, che come sappiamo consistono in perdita dei capelli, dimagrimento, nausea, astenia, dolore e insonnia. Con l'espressione "immagine del corpo umano" intendiamo il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo appare a noi stessi. L'esperienza immediata dell'esistenza di un'unità corporea è qualcosa di più di una percezione; noi la definiamo schema del nostro corpo o schema corporeo²⁴, che possiamo anche definire immagine corporea²⁵.

In occasione di qualsiasi malattia, l'ordine della presenza subisce un

²² Nella prima intervista sono abbastanza preoccupate il 50% delle donne, nella seconda il 30% e nella terza il 40%.

²³ Sono abbastanza preoccupate da questi cambiamenti il 25% delle donne nella prima intervista, il 32% nella seconda e il 20% nella terza.

²⁴ "Consapevolezza del proprio corpo e delle sue posture e movimenti. L'espressione, introdotta dal neurologo P. Schilder, intende esprimere la rappresentazione unitaria e immediata che ciascuno possiede del proprio corpo e delle sue funzioni, indipendentemente dagli stimoli che provengono dall'ambiente esterno e al di là delle sensazioni cinestesiche e visibili riferibili soltanto a singole parti e funzioni del corpo stesso. Qualora lo schema corporeo venga alterato, ne conseguono errori nella valutazione dei rapporti spaziali, allucinazioni caratterizzate dalla percezione del proprio corpo come estraneo, o più generalmente false percezioni relativamente a determinate parti o funzioni del corpo; nel caso abbastanza frequente dell'arto fantasma, per es. il paziente operato continua a percepire come esistente un arto che in realtà gli è stato amputato: il che dimostra come egli sia legato all'immagine o schema corporeo elaborato prima della perdita di quell'arto." Cfr. *Enciclopedia garzanti di filosofia*, Milano, Garzanti Editore, 1993, p. 1018.

²⁵ Cfr. P. Schilder, *Immagine di sé e schema corporeo*, Milano, Franco Angeli 1973, p. 35.

profondo capovolgimento, che non è un'implicanza secondaria che si aggiunge alla malattia come sua inevitabile conseguenza psicologica, ma ne è piuttosto l'essenza. Essere ammalato significa, infatti, distogliere la mia intenzionalità dal mondo, per concentrarla sul mio corpo, anzi sulla malattia, che non consente più al corpo di progettarsi nel mondo come accadeva prima.

"Il corpo, da potenza operativa nel mondo, da soggetto di intenzioni, diventa, quando si è afferrati dalla malattia, oggetto intenzionato, e se prima si viveva per il mondo, ci si trova improvvisamente a vivere per il proprio corpo, mentre le cose del mondo svaniscono come termine del quotidiano mondanizzarsi, per avvolgersi in una penombra che ogni giorno della malattia rende sempre più buio."²⁶

Il corpo, che è il fondamento dell'identità di sé, può presentare screzi e lacerazioni, fino a sconfinare nella psicopatologia. Quando si verificano problemi di identità corporea è importante cercare di conservare una certa stabilità, affinché ogni problema possa essere interpretato come evento dinamico ed occasione di verifica.

"L'immagine corporea si fonda sul significato che ogni persona attribuisce al proprio corpo in un equilibrio fra soggettività e oggettività corporea strettamente correlata, come nel caso della disabilità, ad una identità fondata su alcune mancanze/carenze. L'identità di sé ha quindi bisogno di continuità spazio-temporale e nel contempo di equilibrio, pur nel necessario divenire."²⁷

Quando il corpo subisce delle trasformazioni, come possono essere appunto quelle dovute ad un intervento per tumore al seno, può travolgere gli equilibri fino a produrre un "sé disidentico atemporale". In questo particolare momento del corpo viene attribuito un diverso significato all'essere sociale dell'individuo.

Il seno, nella nostra cultura, riveste un'importanza notevolissima dal punto di vista psico-emotivo-affettivo e la sua mutilazione provoca nella donna una profonda modificazione dell'immagine sia del proprio io²⁸ ideale, sia del sé²⁹.

²⁶ Cfr. U. Galimberti, *Il corpo*, Milano, Feltrinelli 2003, p. 282.

²⁷ P. Donadi, *I luoghi della salute delle donne*, Milano, Franco Angeli 1996, p. 69.

²⁸ "Per Locke, l'io è l'intuizione che lo spirito ha della propria esistenza fenomenica. [...] Per Hume l'io si costituisce a posteriori, sulla base delle esperienze visute, e si struttura secondo la spinta utilitaristica delle passioni e la forza dell'immaginazione. [...] Per Freud è una delle tre istanze psichiche (le altre due sono l'es ed il super-io). Da un lato l'io freudiano controlla la percezione, il comportamento, il pensiero logico e così via; dall'altro lato esso è in parte inconscio e in parte preconcio. [...]" Cfr. *Enciclopedia garzanti di filosofia*, Milano, Garzanti Editore 1993, pp. 560-561.

²⁹ "In ambito psicologico e psicoanalitico, il termine sé è utilizzato per indicare il nucleo centrale dell'identità personale, talvolta accentuandone il valore di realtà

La condizione sociale della donna, il suo status, il ruolo che occupa nel mondo e la sua relazione con l'uomo determinano la specificità del suo sé disidentico.

Culturalmente per la donna sembra impossibile ricostruire la propria identità corporea in assenza di bellezza.

Ogniquale volta una singola parte del corpo acquista un rilievo preminente nell'immagine corporea, la simmetria e l'equilibrio interno dell'intera immagine vengono sconvolti, fino a produrre delle fratture del modello postulare analoghe alle fratture prodotte da una situazione emotiva, dove la paura non paralizza organicamente gli atti, ma l'immagine che li riguarda.

La costruzione dell'immagine corporea non dipende solo dalla storia del singolo individuo, ma anche dall'incidenza dell'elemento sociale. Decisivi a questo proposito sono i rapporti con gli altri, il cui interesse positivo o negativo per alcuni aspetti del nostro corpo porta ad una modificazione della nostra immagine che accentua o rimuove ciò che sente accettato o respinto.

Quando una donna esce dall'ospedale, spesso si sente sola, tende a sentirsi una diversa, è mutilata nella sua femminilità più evidente, ha perso l'armonia fisica, e non esiste età che possa essere dispensata da questi turbamenti.

Tutti la guardano proprio lì, il marito minimizza per pietà, i vestiti non vanno più bene, i figli non devono vedere, sotto la doccia lo sguardo vaga ovunque ma non sulla ferita.

In realtà, poi, è di grande sollievo per la donna constatare che, nonostante i pessimistici pensieri formulati sul rapporto con il partner, la vita di coppia può svolgersi come prima. Molto spesso, anzi, questo evento traumatico che mette in secondo piano l'aspetto estetico del rapporto amoroso, rafforza i legami profondi che uniscono la coppia.

Come ogni intervento chirurgico mutilante, anche la mastectomia ha una caratteristica sequenza di risposte emotive che riguardano il problema della perdita di una parte del corpo.

oggettiva e impersonale, in altri casi quello di realtà soggettiva ed esperienziale. [...] James attribuisce al sé la funzione di rappresentare il nucleo permanente nei molteplici cambiamenti somatici e psichici, soggettivi e comportamentali che caratterizzano l'esistenza individuale. [...] Direttamente implicato nella problematica legata al narcisismo ed ai processi di costruzione dell'identità personale e della soggettività, il sé, da un lato, sembra rinviare a un principio strutturale della globalità dell'organizzazione psichica. [...] Dall'altro lato, il sé rinvia a un significato esclusivamente esperienziale, connesso alle vicissitudini esistenziali del soggetto: indica, cioè, un'esperienza soggettiva e non una realtà oggettiva. [...] A un contesto differente appartiene poi l'archetipo del sé elaborato dalla psicologia analitica di Jung, dove il sé rappresenta il luogo virtuale della totalità psichica in cui si armonizzano le componenti conscie e inconscie, personali e transpersonali." Cfr. *Enciclopedia garzanti di filosofia*, Milano, Garzanti Editore 1993, p. 1039.

Queste risposte sono:

- Shock e immediata negazione: quest'ultima ha la funzione di assorbire la shock e proteggere la paziente dall'angoscia ed è favorita dalla medicazione sulla ferita, che maschera e rassicura.

- Ansia: essa accompagna la successiva consapevolezza della perdita; il comportamento dovuto all'ansia ha lo scopo di indurre negli altri atteggiamenti di rassicurazione; se questa esigenza viene frustrata, ci si può aspettare la comparsa di alcune reazioni emotive quali collera ed aggressività.

- Reazione di ostilità ed aggressività, con rifiuto di collaborazione, accuse e lamentele.

- Reazione depressiva: indica l'inizio dell'accettazione della perdita come irrimediabile e definitiva ed è paragonabile all'elaborazione del lutto.

Queste fasi emotive, indispensabili per l'adattamento psichico alla perdita, si ripetono in modo ciclico, con intensità sempre minore fino a che un nuovo equilibrio viene raggiunto. La durata delle varie fasi è in rapporto alla gravità della situazione clinica, alla personalità della paziente, cioè al suo modo usuale di affrontare situazioni difficili, ai meccanismi di difesa prevalenti e all'entità degli investimenti narcisistici sul proprio corpo.

A volte queste donne, per superare i loro problemi, hanno bisogno dell'intervento di uno psicoterapeuta.

"Un intervento psicoterapeutico nel processo della psicosi riesce quando si arriva a reintegrare la parte rifiutata, esclusa da ogni contesto, nell'unità del corpo e a ristabilire l'ordine di questo corpo senza di cui il malato non può entrare nell'ordine della sua storia."³⁰

Quando l'immagine corporea ritrova i propri limiti, allora il corpo diventa abitabile e l'esperienza spaziale riguadagnata avvia alla riconquista dell'esperienza temporale, che consente di rientrare nel tempo della propria storia.

Spesso subentra anche un senso di colpa che rende la donna rabbiosa per aver permesso che il suo corpo si ammalasse, per aver permesso ad un carcinoma di aver invaso il proprio seno, per essersi quindi ridotte a donne non più donne. Così cresce la rabbia verso se stesse, rabbia che si manifesta soprattutto nel rapporto con i propri cari, che può compromettere i rapporti di coppia, che modifica le abitudini sociali.

Polivy scoprì cambiamenti precisi, negativi, dell'immagine del corpo in seguito alla mastectomia, accompagnati dal declino dell'orgoglio, anche se queste alterazioni non erano apparenti fino a sei mesi dopo l'operazione.

Una donna che si scopre mutilata dopo una di queste operazioni

³⁰ Cfr G. Pankow, *L'uomo e la sua psicosi*, Milano, Feltrinelli 1977, p. 201.

sente decrescere il proprio valore di donna e di solito vedrà se stessa meno accettabile per il partner sessuale; il punto focale per la riabilitazione psicologica di una paziente che ha avuto una mastectomia, dovrebbe essere la propria immagine. La percezione della sua adeguatezza e desiderabilità sessuale dopo l'operazione dipende da molti fattori, includendo l'immagine del corpo e la percezione del partner dopo l'operazione³¹.

Alcune donne trovano il primo sguardo dopo l'operazione estremamente traumatico. Confrontare le proprie cicatrici è uno dei primi passi che le donne possono fare per ristabilire la propria immagine del corpo. Il primo sguardo non è mai facile, ma per la maggior parte delle donne gli scenari di cicatrice peggiori si trovano nel loro immaginario; spesso queste sono piacevolmente sorprese di vedere soltanto una linea sottile di punti. Mostrare la cicatrice a chi le sta vicino, il marito, la famiglia, i figli, permette alla donna di metabolizzare l'evento, e con il loro sostegno imparerà velocemente che è ancora una donna come tutte le altre³².

Una delle parti più dolorose dell'esperienza è la credenza che una donna con il cancro al seno sia meno di una donna e sarà rigettata in qualche modo dal suo compagno o futuro amato. Questo stereotipo deriva dalla nostra cultura che concatena l'identità della donna alla sua attrattiva, la sua femminilità ai suoi seni ed il suo corpo.

L'impatto psicologico può essere molto diverso anche in base proprio al tipo di rapporto di coppia. Le donne che vivono un matrimonio felice, probabilmente, vi fanno fronte in modo più efficace e sperimentano minori disturbi nella loro vita sessuale. Chi non è mai stata sposata od è divorziata sente più pressante la possibilità di essere rifiutata dagli uomini con cui usciranno. Raccontare ad un nuovo partner la propria esperienza e permettergli di vedere le cicatrici è fonte di angoscia per molte donne.

Per le donne mastectomizzate le modalità ed il livello di adattamento dipendono anche da quanto la perdita del seno venga vissuta come una grave minaccia a valori fondamentali, quali la stima di sé e la sessualità³³.

Un'operazione del genere può scatenare ad ogni età la paura da parte della donna di perdere la propria desiderabilità o la propria capacità di provare piacere sessuale.

Nello stato di disabilità si acutizzano le fratture e affiora il desiderio di negazione e di fuga da un corpo naturalmente disabile e culturalmente innaturale.

³¹ www.psychomedia.it.

³² www.mastectomia.it.

³³ S. Selmi, C. Lini, *Il vissuto psicologico della donna affetta da carcinoma mammario. Dalla scoperta del nodulo alla ripresa della malattia*, in B. Brancato, C. Graiff, *Le riprese loco-regionali del carcinoma mammario aspetti psicologici, storia naturale, follow-up, diagnosi e terapia*, Milano, Edizione Sorbona 1993.

Tutto ciò è accentuato dal valore che la nostra cultura dà oggi al corpo e all'aspetto fisico. Nella nostra cultura, il seno è considerato e vissuto come attributo sessuale nelle sue varie accezioni: simbolo di maturità sessuale, di fecondità, di eros; di femminilità e di importante arma di seduzione. Pertanto, su di lui convergono molte valenze affettive ed emozionali, nonché valori estetici, largamente enfatizzati dai mezzi di comunicazione di massa³⁴. Le immagini dei corpi delle donne sono usate per vendere di tutto, dalle automobili alle vacanze e i modelli che ci vengono proposti si ispirano a donne bellissime, fisicamente perfette e molto spesso con il seno in bella mostra. L'industria della cura personale sembra determinata a farci sentire insoddisfatte di quello che ci ha dato la natura. I media hanno sommerso le donne con una tale quantità di consigli per la bellezza, dieta e la salute, che loro non se ne rendono quasi più conto. Tuttavia, l'aspetto più insidioso, è che tutto questo è oggi presentato accanto ad esortazioni per conseguire il successo personale e professionale. I vari messaggi sono diventati inestricabilmente collegati.

Proprio per questa valenza simbolica quando alla donna viene diagnosticato un tumore al seno il pensiero e la preoccupazione ricadono, oltre che sulla paura di dover affrontare la malattia e tutto quello che questa comporta (operazione chirurgica, chemioterapia, sedute di radioterapia, ecc.), sul risultato estetico dopo un intervento chirurgico invasivo, quale è appunto la quadrantectomia o la mastectomia³⁵.

L'esplosione dell'esposizione del corpo può essere fatta risalire agli anni '80. Il corpo è stato infatti l'espressione più incisiva della moda di quegli anni; è stato un elemento di stile fondamentale, tanto che gli abiti erano considerati puri accessori.

Negli ultimi venti anni, la preoccupazione per il proprio corpo, per il proprio aspetto fisico, è diventata una mania della società. La cultura e la società hanno fatto sì che queste preoccupazioni occupassero un posto così rilevante che l'industria della bellezza e le moderne tendenze sociali hanno assunto proporzioni senza precedenti.

Certo ogni periodo della storia ed ogni cultura ha sempre avuto i propri parametri su ciò che è bello e ciò che non lo è, soprattutto per quanto riguarda le donne. Il corpo femminile è stato visto sempre ed ovunque come incompleto, bisognoso di incisioni, tagli, rifiniture e aggiustature per renderlo come un oggetto di bellezza e di piacere. Anche se l'uomo moderno assomiglia ai suoi antenati, nel corso della storia la

³⁴ www.sipsot.it.

³⁵ L. Bettinzoli, *Come prima grazie al chirurgo plastico*, Prevenzione Tumori, 2002, n. 11-12, p. 21.

tecnologia ha fatto sì che queste preoccupazioni si intensificassero in modo sconvolgente.

Le conquiste industriali del ventesimo secolo hanno avuto un enorme impatto sulla percezione che abbiamo del nostro corpo. In particolare sin dalla nascita dei mass media, incluso l'uso della fotografia e del cinema, siamo diventate sempre più esposte a modelli estremamente uniformi di bellezza e di moda, e le riviste ed i film contribuiscono a renderci più consapevoli del nostro aspetto. La donna di oggi guarda la televisione e vuole specchiarsi, vuole riconoscersi nei modelli femminili che questa propone; ma non tutte siamo alte, magre e formose.

L'aspetto "giusto" è, oggi, estremamente importante per avere successo ed essere considerati nella nostra società.

Lo sforzo per rendere il nostro corpo più perfetto è oggi il simbolo di valori che nella società occidentale sono reputati importanti. Più una persona si avvicina al corpo ideale, più gli altri lo ammirano e come diretta conseguenza aumenta anche l'autostima.

Come società ossessionata da una serie di standard di bellezza, siamo particolarmente intolleranti e talvolta crudeli, verso coloro che non rientrano in questi modelli³⁶.

È quindi comprensibile che una donna che non si sente adeguata a questi modelli provi spesso un sentimento di vergogna.

È interessante notare come la vergogna ed il corpo siano strettamente intrecciati. La parola vergogna deriva dalla parola copertura e Darwin descrive la vergogna come un forte desiderio di nascondersi.

Le nostre preoccupazioni per il corpo ci fanno provare una grande vergogna. Ci si sente imbarazzati, perché ci si preoccupa di una cosa insignificante come l'aspetto; non dovremmo forse essere preoccupati per cose più importanti? Probabilmente lo facciamo, ma questo non distoglie la nostra attenzione dalla preoccupazione per il corpo. Ci vergogniamo anche perché la pubblicità, la televisione, il cinema e i nostri amici ci ricordano sempre come dovremmo essere, o forse meglio come loro credono che noi dovremmo essere.

Helen Block Lewis, una psicoanalista, osserva che la vergogna comporta un sentimento negativo riguardo alla nostra identità. L'io diventa il bersaglio dell'ostilità. L'opinione che si ha di sé crolla e ci si sente inutili. La vergogna insorge da un divario avvertito tra l'io reale e quello ideale. Collegato al sentimento di vergogna c'è un secondo elemento: la sensazione di aver fallito e di non essere state all'altezza di quegli ideali per tutte noi importanti; non importa se tutto ciò è avvenuto indipendentemente dalla nostra volontà.

³⁶ J. Rodin, *Le trappole del corpo*, Verona, Positive Press 1995.

Vergognarsi del proprio corpo è la prova che esso conta, e sembra vergognoso ammettere che l'aspetto fisico sia così importante.

Considerazioni sui risultati raggiunti

Dai risultati raggiunti è possibile trarre alcune riflessioni.

Se analizziamo i risultati di alcune domande, distinguendoli in base al tipo di intervento subito, vediamo che ad esempio le donne sottoposte a mastectomia hanno un atteggiamento verso la malattia maggiormente positivo, sentono di poterla sconfiggere facilmente; invece quelle quadrantectomizzate vivono la malattia con maggior preoccupazione, ma anche quest'ultime sentono di poterla superare.

Questi dati confermerebbero, quindi l'ipotesi secondo la quale le donne mastectomizzate si sentirebbero più sicure riguardo alla possibilità di recidive, mentre le donne sottoposte a quadrantectomia, più frequentemente, si sentirebbero insicure, pensando che un intervento meno invasivo possa aver lasciato nel corpo delle tracce del tumore.

La situazione cambia leggermente per le donne operate già da qualche anno, che riferiscono un atteggiamento positivo indipendentemente dal tipo di operazione. Questo è naturale, perché ripensando a quel periodo a distanza di tempo e quando ormai ci si è rimesse completamente, si rivede il tutto in un'ottica più positiva.

Per quanto riguarda l'interesse per l'attività sessuale la letteratura analizzata descriveva un mantenimento dell'interesse sessuale maggiore nelle le donne sottoposte ad intervento conservativo; nell'analisi della mia ricerca, invece, non si riscontra nessuna specificità riguardante il tipo di intervento: le donne si suddividono piuttosto equamente tra la risposta che descrive una leggera diminuzione dell'interesse sessuale e quella che non rileva nessun cambiamento in questo campo.

Se prendiamo in considerazione il livello di preoccupazione per i cambiamenti che l'operazione ha prodotto sul corpo della donna, i dati sono talmente discordanti che, nonostante le ricerche effettuate negli Stati Uniti parlino di maggiori problemi di immagine corporea nelle donne mastectomizzate, la mia ricerca sembra piuttosto confermare quella letteratura secondo la quale molti sono i fattori che influenzano la percezione e l'accettazione del proprio corpo. Prima di tutto va evidenziata l'importanza del rapporto con il partner; se questo è affettuoso e sostiene la compagna, per lei sarà più facile accettare i cambiamenti fisici. Grande importanza ha però anche il carattere di ogni donna, chi è maggiormente positiva e affronta in modo deciso la malattia, senza lasciarsi andare, risconterà effetti positivi anche nell'immagine corporea. Un altro aspetto da considerare è la prevalenza della paura per la malattia; le donne che

sono ancora fortemente preoccupate per il loro stato di salute ritengono superficiale interessarsi in questo momento dell'aspetto estetico.

Un'altra importante variabile da considerare nell'analisi della ricerca è quella dell'età.

La cura e l'attenzione per la salute aumenta all'aumentare dell'età, ma indipendentemente da questa, le donne divengono più interessate alla propria salute dopo qualche mese dall'operazione, mentre dopo qualche anno la percentuale tende a decrescere, anche se in sostanza la cura della propria salute si mantiene ad un livello medio-alto.

L'età non sembra influenzare la percezione corporea; le donne si distribuiscono in modo disomogeneo tra le varie risposte, tranne che nella fascia di età più alta (66-83 anni), in cui la grande maggioranza dichiara di non essere affatto preoccupata per i cambiamenti corporei e di non sentirsi per questo meno attraente.

L'ultima variabile da analizzare è il livello di istruzione delle intervistate.

Per quanto riguarda l'atteggiamento nei confronti della propria salute, la maggior parte delle donne con un livello di istruzione basso (fino alla 5ª elementare), dichiara di esserne molto interessata. La maggioranza di quelle che si pongono al livello intermedio (fino alla licenza media) e a quello alto (diploma e laurea), subito dopo l'intervento dichiarano di cercar di prendersi cura della salute, ma anche che non sempre trovano il tempo per farlo, dopo tre mesi dall'operazione, però, una percentuale molto alta di queste stesse donne dice di essere molto interessata alla propria salute; bisogna tenere presente che solitamente questo è il periodo in cui le donne operate devono sottoporsi ai trattamenti di chemio o radio terapia e che quindi è praticamente impossibile non porre attenzione alla propria salute. Dopo qualche anno dall'intervento non si riscontra più la prevalenza di un tipo di atteggiamento, ma le donne si distribuiscono un po' su tutte le risposte; quindi a distanza di tempo ad incidere sulla cura della salute sono soprattutto fattori di tipo personale, non riconducibili al livello di istruzione.

Analizzando i risvolti psicologici dell'operazione per tumore al seno, troviamo un'analogia tra le donne con un livello di istruzione basso e quelle che si sono diplomate od addirittura laureate; entrambe queste classi di donne vivono inizialmente con grande preoccupazione la propria malattia, ma con il passare del tempo il loro atteggiamento diventa sempre più positivo.

Invece, le donne con un livello di istruzione intermedio mantengono un atteggiamento piuttosto ottimistico sia dopo pochi giorni che dopo alcuni anni dall'intervento.

Infine, per quanto riguarda la percezione corporea, più il tipo di

istruzione e di occupazione sale di livello, più le donne sono preoccupate per i cambiamenti estetici del proprio corpo.

Conclusioni

Dopo aver analizzato la letteratura e dopo aver effettuato la ricerca, è ora possibile trarre qualche conclusione.

Prima di tutto va detto che non sempre le risposte date dai due campioni di donne da me intervistate hanno confermato le teorie ed i risultati di altre ricerche condotte negli Stati Uniti.

Bisogna anche far presente che l'aver utilizzato lo stesso questionario a distanza di diversi periodi di tempo dall'intervento per tumore al seno è stato molto utile, perché più ci si allontana dall'evento, più si riguarda allo stesso con un'ottica maggiormente distaccata, e solitamente, se ne ridimensiona la tragicità.

Da questa ricerca è emerso che la famiglia, ed in particolare il partner, giocano un ruolo fondamentale. Se la paziente è attorniata da persone che le vogliono bene e con cui intrattiene buoni rapporti, affronterà con molta probabilità in modo più sereno la malattia e una volta a casa tornerà velocemente alla sua vita abituale.

Per quanto riguarda il rapporto con il compagno, sia la letteratura che i risultati della ricerca, delineano che la malattia della donna può provocare una rottura all'interno della coppia solo se già in precedenza erano presenti dei problemi; se invece si tratta di una coppia stabile, nonostante le difficoltà iniziali, molto probabilmente supererà questo periodo difficile e in alcuni casi ne uscirà addirittura rafforzata.

Un risultato alquanto particolare è quello che riguarda la percezione corporea; infatti se in percentuale la maggioranza delle donne, in entrambi i campioni, dichiara di non preoccuparsi affatto dei cambiamenti corporei e di non aver paura di poter essere meno attraente, nell'intervista effettuata dopo qualche anno dall'intervento la percentuale delle donne molto preoccupate dal loro aspetto fisico è del 31,25% contro il 16,67% della prima intervista ed addirittura lo 0% della seconda.

È realistico supporre che nei prossimi anni con l'aumento degli screening mammografici, i tumori al seno saranno intercettati sempre più precocemente e questo, oltre a determinare interventi meno invasivi ed invalidanti, comporterà minori danni psicologici nelle donne operate.

Bibliografia

Libri

- D. Amadori, M.L. Bellani, P. Bruzzi, P.G. Casali, L. Grassi, G. Morasso, W. Orrù, *Psiconcologia*, Milano, Masson 2002.
- R. Assagioli, *Principi e metodi della psicosintesi terapeutica*, Roma, Astrolabio 1973.
- A. Campisi, R. Lauro, G. Raco, *Chirurgia della mammella*, Roma, Capozzi Editore 1987.
- S. Catania, R. Nobili, *Il carcinoma mammario dalla parte della paziente*, Milano, Ed. Sorbona 1989.
- P. Chesler, *Le donne e la pazzia*, Torino, Einaudi 1977.
- L.A. Chiozza, *Psicoanalisi e cancro*, Roma, Borla 1981.
- A. Costantini, L. Grassi, M. Biondi, *Psicologia e tumori*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore 1998.
- A. Costantini, *Psicoterapia di gruppo a tempo limitato. Basi teoriche ed efficacia clinica*, Milano, McGraw-Hill Libri 2000.
- N. Crotti, P. Esposito, *Cancro come malattia degli affetti*, Roma, Meltemi 1998.
- L.R. Derogatis, *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, Baltimore, Clinical Psychometric Research 1983.
- P. Donadi, *I luoghi della salute delle donne*, Milano, Franco Angeli 1996.
- P. Farneti, M.G. Carlini, *Il ruolo del corpo nello sviluppo psichico*, Bologna, Loescher editore 1981.
- C.I. Fogel, N.F. Woods, *Women's Health Care*, Thousand Oaks, California, Sage Publications 1995.
- F. Fornari, *Affetti e cancro*, Milano, Raffaello Cortina Ed. 1985.
- E.L. Galante, *La salute del seno*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore 2000.
- U. Galimberti, *Il corpo*, Milano, Feltrinelli 2003.
- F. Granone, *Trattato di ipnosi*, Torino, Boringhieri 1983.
- L. Grassi, M. Biondi, A. Costantini, *Manuale pratico di psico-oncologia*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore 2003.
- L. Grassi, *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV*, Milano, Franco Angeli 1997.
- M.H. Kearney, *Understanding women's recovery from illness and trauma*, Thousand Oaks, California, Sage Publications 1999.
- M.M.R. Khan, *I sé nascosti*, Torino, Bollati Boringhieri 1990.
- G. Lai G, *Disidentità*, Milano, Franco Angeli 1999.
- R.S. Lazarus, *Stress and coping as factors in health and illness*, New York, Raven Press 1982.
- M. Lo Scalzo, K. Brintzenhofesoc, *Brief Crisis Counselling*, New York, Oxford University Press 1998.
- S.M. Love, *Dr. Susan Love's Breast Book*, Addison-Wesley Publishing Company, 1990.
- A. Lowen, *Stress e malattia un punto di vista bioenergetico*, Milano, Centro di documentazione W. Reich 1987.
- K. Marx, *Manoscritti economico-filosofici del 1844*; in *Marx Engels Opere Complete*, Roma, Editori Riuniti, vol. III, 1976.
- G. Morasso, L. Lagomarsino, A. Alberisio, N. Crotti, *Il supporto psicologico al paziente neoplastico*, Genova, Abc Edizioni 1987.
- J. Nori, E. Vanzì, *Interventistica in senologia*, Napoli, Idelson-Gnocchi srl 2000.
- M. Pandolfi, *Perché il corpo*, Roma, Meltemi editore 1996.
- G. Pankow, *L'uomo e la sua psicosi*, Milano, Feltrinelli 1977.
- E. Reale, V. Sardelli, A. Castellano, *Malattia mentale e ruolo della donna*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore 1982.

- E. Reale (a cura di), Dipartimento Pari Opportunità, *Una salute a misura di donna*, Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria.
- G. Ricci, M. Lise, *Chirurgia per infermieri professionali*, Padova, Piccin editore 1980.
- J. Rodin, *Le trappole del corpo*, Verona, Positive Press 1995.
- E. Scarry, *La sofferenza del corpo*, Bologna, Il Mulino 1990.
- P. Schilder, *Immagine di sé e schema corporeo*, Milano, Franco Angeli 1973.
- J.H. Schultz, *Il training autogeno (vol.1-2)*, Milano, Feltrinelli 1964.
- J.H. Schultz, *Bionome Psychotherapy*, Stuttgart, Thieme 1951.
- S. Selini, C. Lini, *Il vissuto psicologico della donna affetta da carcinoma mammario. Dalla scoperta del nodulo alla ripresa della malattia*, in B. Brancato, C. Graiff, *Le riprese loco-regionali del carcinoma mammario aspetti psicologici, storia naturale, follow-up, diagnosi terapia*, Milano, Edizioni Sorbona 1993.
- D. Spiegel, C. Classen, *Terapia di gruppo per pazienti oncologici*, Milano, McGraw-Hill Libri 2003.
- U. Veronesi, *Carcinoma della mammella*, Milano, Edizioni Sorbona 1988.
- B. Zani B., E. Cicognani, *Psicologia della salute*, Bologna, Il Mulino 2000.

Articoli

- AA.VV., *I tumori della mammella*, Forza Operativa Nazionale sul Carcinoma Mammario, 2003.
- D.R. Aitken, J.P. Minton, *Complications associated with mastectomy*, Surgical Clinics of North America, 1983; 63: 1331-1352.
- Bettinzoli, *Come prima grazie al chirurgo plastico*, Prevenzione Tumori, 2002; 11-12: 20-25.
- C. Calabrese, A. Nannelli, *Capire il tumore della mammella*, Opuscolo della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, sede di Firenze.
- L. Capezzani, *Analisi ed intervento sulle strategie di coping in pazienti con tumore al seno*, Psicoterapia, 2003; 26: 31-46.
- A. Costantini, L. Grassi, *Psicoterapia di gruppo in oncologia*, Famiglia Oggi, 2004; 5: 34-41.
- N. Crotti, E. Duglio, *La gestione della malattia cancro all'interno del sistema familiare: come parlare ai bambini*, Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 2002; vol. 4, n. 2.
- N. Crotti, A. Feltrin, M. Gammara, V. Nassi, *Quando un adulto si ammala: parlare di tumori in famiglia*, Ospedale & Territorio, 1999; vol. 1, n. 2: 110-114.
- N. Crotti, S. Roma, *Come dare la notizia ai figli*, Famiglia Oggi, 2004; 5: 28-33.
- A.M. Cull, *The assessment of sexual function in cancer patients*, Journal of Cancer, 1992; 28: 1680-1686.
- L.R. Derogatis, M.D. Abelson, C.D. McBeth, *Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms*, Psychosomatics, 1976; 17: 197-201.
- V. Distanti, R. Simoncini, *Capire il tumore della mammella*, Opuscolo della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, sede di Firenze.
- J. Endicott, *Measurement of depression in patients with cancer*, Cancer, 1984; 74: 2570-2578.
- L. Feggi, E. Basaglia, S. Corcione, *An original approach in the diagnosis of early breast cancer*, Eur J. Nucl Med, 2001; 28: 1589-1596.
- S. Gastaldi, *Interruzione del "continuum" vitale*, Famiglia Oggi, 2004; 5: 22-27.
- G.M. Giuseppetti, *L'ecografia senologica*, Radiol Med, 2002; 104: 1-12.
- L. Grassi, G. Rosti, *Psychiatric morbidity among long-term survivors of cancer. A six-year follow-up study*, Psychosomatics, 1996; 37: 523-532.
- Intra, Leonardi, Gatti, Vento, Ciocca, P. Veronesi, Bassani, Rosali, Dos Santos, Rodriguez, Luini, Orecchia, U. Veronesi, *Intraoperative radiotherapy during breast conserving surgery in patients previously treated with radiotherapy for Hodgkin's disease*, Tumori, 2004; 90: 13-16.

- Kenny, King, Shiell, Seymour, Hall, Langlands, Boyages, *Early stage breast cancer: costs and quality of life one year after treatment by mastectomy or conservative surgery and radiotherapy*, *The Breast*, 2000; 9: 37-44.
- V.E. Kouloulis, *Quality assurance in radiotherapy*, *Eur J. Cancer*, 2003; 39: 415-422.
- La Vecchia, Crotti, Gastaldi, Costantini, Di Mola, Varese, *Cancro e famiglia*, *Famiglia Oggi*, maggio 2004, n. 5.
- C. La Vecchia, *Il cancro in Italia e in Europa*, *Famiglia Oggi*, 2004, n. 5, p. 8-13.
- G. Martino, *Ascoltare per aiutare*, *Una città*, n. 24/luglio 1993.
- Petit, Veronesi, Orecchia, Rey, Didier, Giraldo, Luini, De Lorenzi, Rietjens, Garusi, Intra, Yamaguchi, *The nipple-sparing mastectomy: early results of a feasibility study of a new application of perioperative radiotherapy (eliot) in the treatment of breast cancer when mastectomy is indicated*, *Tumori*, 2004; 89: 288-291.
- Poulsen, Graversen, Beckmann, Blichert-Toft, *A comparative study of post-operative psychosocial function in women with primary operable breast cancer randomized to breast conservation therapy or mastectomy*, *European Journal of Surgical Oncology*, 1997; 23: 327-334.
- A. Recht, S.B. Edge, L.J. Solin, *Postmastectomy radiotherapy: clinical practice guidelines of the American Society of Clinical Oncology*, *J. Clin. Oncol.*, 2001; 19: 1539-1569.
- Rodríguez, Sanz, Algara, Foro, Auñón, Morilla, Reig, Ferrer, *Conservative treatment in noninvasive breast cancer*, *Tumori*, 2004; 90: 17-21.
- M. Salmi, *Conosci il tuo seno*, *La Repubblica Salute*, 8 luglio 2004, anno 10, n. 413, p. 7-8.
- L.R. Schover, *Sexuality and Body Image in Younger Women With Breast Cancer*, *J. Natl. Cancer Inst.*, 1994; 16: 177-182.
- Schover, Yetman, Tuason, Meisler, Esselstyn, Hermann, Grundfest, Broniatowski, Dowden, *Partial Mastectomy and Breast Reconstruction*, *Cancer*, 1995; 75,1: 54-63.
- C.D. Shartner, T. Burish, M.P. Carcy, *Effectiveness of biofeedback with progressive muscle relaxation training in reducing the aversiveness of cancer chemotherapy: a preliminary report*, *Japan Journal of Biofeedback Res.*, 1985; 12: 33-40.
- R.W. Trijsburg, F. Van Khuppenberg, S.E. Rijpmma, *Effects of Psychological treatment on cancer patients*, *Crit. Rev. Psychosomatic Med.*, 1992; 54: 489-517.
- P.T. Trzepacz, *Delirium. Advances in diagnosis, pathophysiology and treatment*, *Psychiatrics Clinics of North America*, 1996; 19: 429-448.
- Vascellaro, *Allarme seno e collo dell'utero*, *Prevenzione Tumori*, 2000; 7-8: 29-32.

Siti internet.

www.attualitainsenologia.it.
www.csermeg.it.
www.dica33.it.
www.humanitasonline.com.
www.humanitas-salute.it.
www.in-psicoterapia.com.
www.mastectomia.it.
www.nonsololink.com.
www.pensiero.it.
www.progettoamaltea.it.
www.psychomedia.it.
www.qlmed.org.
www.senosalvo.com.
www.siponazionale.it.
www.sipsot.it.
www.yahoo!salute.it.