

TRACCE CONSAPEVOLI

PENSIERI RICOSTRUTTIVI
SUL VUOTO DA MASTECTOMIA



metabolé

TRACCE CONSAPEVOLI

Pensieri ricostruttivi sul vuoto da mastectomia



metabolé

La pubblicazione è stata curata da Metabolé,
in particolare da Stefania Bragato e Mariolina Toniolo.

Il progetto è co-finanziato dal Comune di Venezia,
Direzione Attività Culturali e Turismo - Servizio Cittadinanza
delle Donne e Culture delle Differenze - Centro Donna.

Progetto grafico: Mauro Richeldi

Associazione di Promozione Sociale Metabolé
Via Rielta, 4 – 30174 Venezia-Mestre
E-mail: segreteria@metabole.it
Telefono: 347-8753720
www.metabole.it
www.facebook.com/associazionemetabole

Indice

Introduzione (S. Bragato e M. Toniolo)	5
La malattia. Una cornice (P. Cappellotto)	11
La comunicazione (G. Papaccio)	15
Il consenso informato (G. Martino)	21
La ricostruzione mammaria: aspettative e possibili risultati (M. Lorenzini)	27
La sessualità dopo l'aggressione chirurgica (A. D. Turchetto)	31
Il tradimento del corpo: l'esperienza del medico di base (M. C. D'Incà)	39
Voci di Donne (a cura di S. Basso)	45
Un sabato al mercato ed i Simple Minds	46
Energia	49
E' qualcosa che non riesco a spiegare	52
La mia Samarcanda	55
Come una rotella dentro ad un ingranaggio	58
Volevo un bel seno	60
Dal tumore al volontariato con le donne	62
Fiammetta	64
Un ostacolo: la mia opportunità	67
Paola	70
Donne in rete ... alla ricerca (S. Basso)	73
Immagini e pensieri ricostruttivi (S. Bragato)	81
Riferimenti per letture	88
Autori	91

Introduzione

Stefania Bragato e Mariolina Toniolo

Tracce consapevoli ha una storia che parte lontano, inizia con Metabolé e, in particolare, con i gruppi di auto-aiuto per le donne operate al seno.

Tracce si rispecchiano nei vissuti delle donne operate al seno che, nell'affrontare la malattia e (a volte) la mutilazione di una mammella, si sono imbattute nei tempi ristretti delle veloci decisioni che possono influenzare futuri cammini. Sono le decisioni riguardanti le riparazioni del corpo aggredito chirurgicamente che lasciano la testimonianza del trauma avvenuto.

Il ricordo di una donna che, nel consolare l'amica, paragona la ricostruzione alla mastoplastica additiva, rende l'idea di quanto si possa ignorare che esperienze molto diverse portano ad esiti altrettanto differenti. Una non conoscenza che molte donne hanno e la volontà di approfondire rimane intorpidita di fronte alla malattia.

La consolazione dell'amica fa poco breccia nella mente e nel cuore della donna con malattia, che è impaurita anche dalle importanti cure che dovrà affrontare. Le hanno detto che perderà una mammella (a volte tutte e due); da quella fonte ha nutrito i figli, ha provato piacere e cosa sarà dopo non lo sa. Ma non ha tempo per pensare, il tumore deve essere curato e richiama al qui e ora, un passo alla volta. Si affida ai medici, ai loro consigli, ascolta il marito, il/la compagno/a, le amiche e segue i protocolli. Ricostruire o no la mammella? E' una domanda legittima, ma in quei momenti difficilmente si erge a vero e proprio dubbio. Il medico stesso consiglia e, nella maggior parte dei casi propone, la ricostruzione contestuale. Molti anni fa le cose erano diverse, la ricostruzione contestuale non c'era. La chirurgia senologica oncologica e quella plastica hanno fatto grandi passi per far superare il trauma del corpo colpito, ferito e trasformato.

Al chirurgo la donna si rivolge con fiducia e si fa consigliare. Se si ricostruisce si esce dall'ospedale senza il vuoto, il décolleté è salvato, nella stessa seduta chirurgica si bilancia la mammella contro laterale. Spesso ciò è particolarmente gratificante per la donna, perché vede in questa pratica una attenzione al suo corpo che va oltre la malattia. Non è infrequente, ed emerge anche più avanti in una testimonianza, la soddisfazione estetica per l'intervento. Tornando alla domanda (ricostruire o no), essa era legittima e rimane tale, ma sembra stonata nel momento in cui la paura blocca ogni altro desiderio. All'inizio tutto corre sulla via segnata da visite, esami strumentali, ricovero, cure. Poi il fare si acquieta e dà spazio all'ascoltarsi. L'esperienza porta con sé il cambiamento, è come uno scossone che provoca mutamenti, assestamenti nelle relazioni e, in poco tempo, ad un corpo visto e percepito diverso. Le conversazioni delle donne nei gruppi di auto-aiuto rimandano scene di scherzosa complicità con il compagno/a su quella "tetta finta" ma diventata propria come lo è diventato il silicone che la contiene. In alcuni incontri le immagini di fastidio prevalgono se l'intervento di ricostruzione non è perfettamente riuscito e, magari, fanno da contraltare ad espressioni di dispiacere per non aver potuto riempire il vuoto a causa di impedimenti di tipo medico-chirurgico. Altre volte emergono, invece, fotogrammi di riappacificazione con un corpo mutilato e per scelta non riparato. Metabolé negli anni ha ascoltato le donne che hanno partecipato ai gruppi, di alcune di loro ha raccolto brevi storie autobiografiche messe a disposizione nella sezione Documenti del sito. Le riflessioni sul tema sono così cresciute nel tempo. Nel 2014 a Mestre, presso l'Ospedale all'Angelo, si è tenuto un interessante e autorevole convegno "Risultati a lungo termine in chirurgia" organizzato dall'Unità Operativa di Chirurgia Plastica Ricostruttiva diretta dal dott. Marco Lorenzini. Metabolé ha avuto il piacere di patrocinarlo e partecipare al convegno. Sono state presentate e discusse diverse metodiche chirurgiche e abbiamo avuto conferma

dell'importanza delle scelte consapevoli nelle ricostruzioni. Infatti, in quella sede abbiamo appreso dell'avvio e della diffusione in tanti Paesi dell'iniziativa BRA day (*Breast Reconstruction Awareness Day*, Giornata internazionale per la consapevolezza sulla ricostruzione mammaria). Ci pare un passo importante perché va nella direzione di contribuire a ridurre le (reali e a volte necessarie, in ragione dei ruoli diversi) asimmetrie informative tra paziente e medico. Incentivare la consapevolezza è molto importante quando, soprattutto, le scelte possono arrivare a pesare sulla vita della paziente influenzandone il vissuto e le esperienze. L'iniziativa BRA Day nasce a Toronto nel 2011 da una idea del chirurgo plastico Mitchell Brown con lo scopo di 'educare' le pazienti nella scelta della ricostruzione. In pochi anni l'iniziativa si è diffusa in 30 Paesi e nel 2014 anche in alcune città italiane. Solitamente la data è in ottobre. Durante la giornata possono essere promossi convegni sul tema, rese disponibili consulenze specifiche e realizzati incontri di show&tell lounge (salotti dove incontrare e vedere donne con mastectomie e riparazioni). Questa ultima pratica ci sembra diffusa più all'estero che in Italia.

Metabolé, con Tracce Consapevoli, vuole rendere disponibile uno strumento per accrescere la conoscenza e la consapevolezza che vengono dalla lettura di esperienze di medici e donne che hanno attraversato e vivono l'esperienza della malattia, della mastectomia e della 'riparazione'. La lettura, come l'ascolto di persone che hanno provato simili esperienze, accompagna le donne nella elaborazione dei cambiamenti e rappresenta un aiuto di condivisione sociale che non ha tempi programmati di compimento. Come d'altra parte non sono prevedibili e programmabili le malattie nel percorso di vita.

I contributi che presentiamo qui vengono tutti da persone che hanno affrontato il tumore al seno in prima persona. Anche i medici, infatti, vivono il dramma della malattia: per dover comunicare,

nella fase iniziale, con la paziente; per dover intervenire e poi seguirne il decorso. I loro contributi, qui, vengono da questa esperienza diretta e riportano le emozioni empatiche che la relazione con la paziente fa risuonare.

A questi contributi professionali ci è parso necessario accostare le testimonianze dirette di donne che hanno attraversato il dramma del tumore al seno e dell'eventuale ricostruzione. Lo abbiamo fatto mediante interviste, raccolte da Simonetta Basso, o, per quelle che hanno preferito questa forma, mediante i loro stessi contributi scritti. Cuore dell'intervista è l'impatto, sulla vita della donna e sull'immagine di sé, del corpo ferito dall'asportazione della mammella e la scelta - ove questa è stata possibile - se procedere alla ricostruzione.

La donne che abbiamo intervistato, per il fatto stesso di aver voluto ripercorrere un'esperienza dolorosissima e comunicarla ad altre donne, sono persone non comuni. Tutte 'ce l'hanno fatta', non nel senso clinico ma in quello più completo: non sono state vinte. Hanno certamente avuto momenti di depressione, ma non si sono fermate.

Insistiamo su questa vittoria sulla malattia, non tanto in senso clinico - alcune hanno avuto recidive, alcune mentre scrivono stanno ancora lottando - ma perché la malattia non le ha piegate. Il tema centrale doveva essere la scelta, consapevole, se ricostruire o meno il seno ferito, ma da tutte le interviste emerge che non è questa la prima preoccupazione della donna al momento della diagnosi. Come si è detto, se una volta l'intervento sul tumore e la ricostruzione avvenivano in tempi diversi, lasciando spazio alla riflessione sul procedere o meno alla seconda fase, le tecniche odierne tendono a far coincidere i tempi dei due interventi, dunque richiedendo alla donna di affrontare la scelta in un momento in cui altri sono i pensieri prevalenti. Emerge da tutte le interviste che non è questa la prima domanda che la donna si pone quando le viene comunicata la diagnosi. Il pensiero va al rischio per la

vita perché su questo tipo di malattia incombe un'immagine terrificante, spesso più di quanto lascia ora sperare il progresso della scienza. Questo pensiero spesso non lascia spazio ad altri, che poi però, superata la prima fase, si rivelano importanti.

Fondamentale, allora, è la fiducia nei medici, sui quali incombe la responsabilità di guidare la paziente, interpretandone i desideri anche latenti, senza imporre le proprie preferenze.

Cruciale è la fase successiva, quando la donna rientra nella vita quotidiana portando con sé la ferita. Molto dipende, allora, dal contesto in cui la donna vive e dal rapporto che ha costruito con il marito/compagno/a, con gli altri familiari, con le amicizie, con il lavoro e soprattutto con se stessa; quanto il corpo e, soprattutto, quella parte del corpo significa per la donna stessa più ancora che per il compagno, la cui comprensione affettuosa può non sanare la ferita profonda nella donna stessa. Ma la preoccupazione per il corpo ferito può riversarsi anche sui figli, soprattutto sulle figlie. La possibilità di tornare a sentirsi bene con se stesse dipende in primo luogo, naturalmente, dal decorso clinico e dalla necessità di ulteriori cure. Allora, la perdita - temporanea - dei capelli può pesare più della ferita al seno o si può desiderare, più che la ricostruzione, l'eliminazione anche dell'altro seno, soprattutto nel timore di una ricaduta. La sessualità può essere compromessa più dalla terapia ormonale, con la caduta di desiderio che ne consegue, che dalla trasformazione anatomica.

Un lavoro coinvolgente - che non deve per forza essere di grande prestigio - , un lavoro che non può essere del tutto accantonato durante la malattia, è sempre di grande aiuto.

Alcune donne hanno trovato utili i gruppi di auto-aiuto; altre non hanno desiderato ricorrervi; nessuna, però, ha tenuto nascosta la malattia. Soprattutto, nessuna ha ceduto alla tentazione di richiudersi in se stessa, come dimostra la disponibilità a condividerne l'esperienza con queste interviste.

La malattia. Una cornice
Paolo Cappellotto

Dove c'è il pericolo, cresce anche ciò che salva.

Hölderlin

Tra tutte le malattie, quella più toccante e stressante, per chi si trova ad affrontarla, è sicuramente il cancro¹. Appare sulla scena del corpo come un evento oscuro, incontrollabile, traumatico, minaccioso per la vita. Colpisce senza preavviso e tocca, immediatamente, tutti gli aspetti del vivere umano: l'aspetto corporeo, l'aspetto psicologico, l'aspetto spirituale e quello relazionale.

Crudelmente menomato, ferito è l'aspetto corporeo esterno ma, anche, interno. Il cancro comincia ad innescare una profonda scissione del nucleo dell'identità personale. Sorge una nuova immagine corporea distorta dalla malattia in sé, minacciosa ed estranea. Successivamente, le terapie oncologiche e gli accertamenti clinici frequenti producono difficoltà nella vita quotidiana, quali stanchezza, apatia, nausea, perdita di appetito. Si comincia ad abitare in un corpo non più familiare, ospitante un qualcosa di minaccioso e angoscioso che stravolge le abitudini di una vita, fin qui svolta in maniera routinaria e fluida.

Anche a livello psicologico, la persona con un cancro si confronta con eventi stressanti come la paura della morte e la riduzione di aspettativa di vita. Comincia a pensare, ansiosamente, come tutto quello che le sta succedendo avrà notevoli ripercussioni sui membri della famiglia, con gli amici, con i colleghi di lavoro, le future vacanze, etc.

Sente di essere una persona vulnerabile, fragile, isolata.

Frequentemente, nella prima fase successiva alla scoperta e in quelle tardive di stato avanzato tumorale, presenta stati

1 La parola cancro è rarissimamente usata, per la sua semantica negativa, catastrofica, da tutti: paziente, familiari, amici, dottori. Al suo posto si parla di cisti, infiammazioni varie, tumore benigno e guaribile. A livello giornalistico male lento, inesorabile, inguaribile.

psicopatologici caratterizzati da:

- Ansia con componenti di due tipi: fisici (respiro difficoltoso, affannoso, palpitazioni cardiache, sudorazioni, calo dell'appetito e lipidico, difficoltà a concentrarsi, agitazione motoria) e cognitivi (frequente tendenza a rimuginare su quello che gli è capitato; convincersi di essere l'unica persona disgraziata e destinata presto a morire; cercarsi possibili colpe e manchevolezze per non aver intuito prima gli iniziali segni del male, arrabbiature senza oggetto di sfogo se non se stessi, che possono esplodere in crisi di panico).
- Depressione reattiva: calo dell'umore, perdita di interesse e di piacere nel fare le stesse cose o intraprenderne di nuove, sentimenti di colpa, disturbi del sonno, diminuzione dell'appetito e della libido, abulia, apatia, ricorrenti pensieri suicidari sul come evitare le fasi terminali della malattia.
- Isolamento sociale: a causa della malattia, delle terapie antitumorali, dei frequenti esami clinici e visite specialistiche, la persona con malattia oncologica è obbligata a spezzare le normali e quotidiane abitudini per allontanarsi dalla famiglia, dagli amici, dal lavoro. Da una parte, è costretta a nuove dipendenze, di cui farebbe volentieri a meno e, dall'altra parte, avverte di essere percepita diversamente nelle relazioni interpersonali, con un misto di eccessiva premura, affetto nei suoi confronti, alternato a malcelati fastidi, imbarazzi, silenzi e rimozioni sulla pericolosità della sua malattia.
- Interrogativi spirituali: nuove domande sorgono riguardo non solo la fede religiosa ma anche il senso stesso che si dà all'esistenza spirituale (chi sono, da dove vengo, perché ci sono, che senso do all'esistere, al mio essere esistito). La persona si chiede che cosa c'è oltre la morte. Insistenti pensieri sul perché e proprio adesso la persona è stata designata come unica vittima sacrificale. Interrogativi che rimangono confinati alle riflessioni intime dell'individuo, convinto che

gli altri, i sani, i destinati a vivere, non abbiano interesse a rifletterci.

- Supporto sociale: per le donne è più facile fidarsi delle amiche o parenti dello stesso sesso, piuttosto che del proprio compagno; ciò sembra dovuto alla difficoltà di descrivere i cambiamenti dell'immagine corporea, come in seguito ad una mastectomia, oppure indica che le donne sono fonti di maggiore supporto emozionale. Gli uomini sono spesso a disagio nel comunicare il proprio stigma a familiari ed amici. Molte persone affette da cancro, indipendentemente dal genere, riducono i contatti spontanei con gli amici e si rinchiudono in se stessi, si lasciano sopraffare, isolandosi.

La comunicazione
Guido Papaccio

“Dovevo dirle che le avrei asportato il seno sinistro. Diana, trentasei anni, attraente, elegante, è madre di due bambini. Giacomo e Francesco, mi dice, di quattro e nove anni. Diana sorride mentre parla. È una donna coraggiosa, decisa. Siede composta e mi guarda fisso negli occhi, quasi volesse lanciarmi una pacifica ma energica sfida da sotto la frangetta: ora, dottore, io e lei facciamo i conti! Il camice bianco non la intimorisce. Ha un carattere indipendente e vuole che mi sia ben chiaro. Giustamente si stima, e i suoi modi, così intensamente femminili, per un qualche motivo che non so spiegare me la fanno stimare a mia volta. Diana è una gran donna. Lo è davvero. Diana però ha un tumore. Devo dirle che le asporterò il seno sinistro. Diana lavora da quasi undici anni come impiegata in una fabbrica che produce trasformatori. Da sette è in cassa integrazione e da sei lavora a orario ridotto. A Diana non piace il suo lavoro, però quando ne parla dice “i-nostri-prodotti-i-nostri-impiegati”, perché Diana si sente parte di qualcosa. Più la guardo e più mi piange il cuore.

Non sa perché è qui. E io, lo sa Dio se è vero, vorrei non doverglielo rivelare mai. Qualche volta il camice bianco è come uno scudo, e io mi sento un po' come il cavaliere venuto a salvare la principessa in pericolo. Altre volte invece il camice bianco non è nulla di più di uno stupido pezzo di stoffa incolore, e più che un cavaliere ho l'impressione di essere un bambino che si nasconde sotto le lenzuola per fuggire dal castigo della mamma.

Comunicare ad una paziente che è malata fa parte del mio lavoro e, a ben vedere, è anche l'inizio di un percorso che la porterà alla guarigione. Forse. Ma comunicare ad una paziente che è malata, che ha un tumore, significa anche pugnalarla alle spalle mentre

questa aspetta, con le dita incrociate, che tu le dica che va tutto bene. Faccio questo lavoro ormai da trent'anni. Ho visto intere famiglie sfaldarsi a causa del cancro. È una di quelle rare malattie capaci di mangiarsi l'amore di un marito, l'affetto dei figli, la simpatia degli amici. E la cosa più crudele è che il marito l'abbandona perché l'ama troppo, i figli si allontanano perché l'amano troppo, gli amici non si fanno più sentire perché l'amano troppo.

Io sono un dottore, un chirurgo, e il mio mestiere è quello di tentare di salvare la vita alle persone. Oggi è il turno di Diana, domani di Luisa, dopo domani di Alessandra. E oggi, come domani e dopo domani, ancora io dovrò cercare le parole in un libro che non è mai stato scritto, per dire loro che alle volte, nella vita, per continuare a vivere, bisogna tagliare via di netto una delle parti più intime del nostro corpo e rischiare di perdere quel sentimento, crudele e impossibile ma pur sempre meraviglioso, che è l'amore.²¹

Punto uno: accoglienza. Personalmente ritengo fondamentale questa parte iniziale del colloquio. Affidare un bene così prezioso come la propria salute ad uno sconosciuto è un passo amletico, affannoso, e comunque non semplice per chiunque sia dotato di un briciolo di buon senso. Alzarsi, presentarsi, stringere la mano, anche se gesti convenzionali, scontati - e, aggiungerei, anche doverosi, per quanto banali possano sembrare - la mia esperienza mi ha dimostrato che sono in qualche modo la chiave giusta per rompere il ghiaccio, rasserenando in qualche modo il seguito del colloquio con la paziente.

È inoltre di fondamentale importanza permettere alla paziente di sentirsi a proprio agio, avere uno spazio dedicato, il più tranquillo possibile, con tempi adeguati e senza cellulari che squillano. È infatti questo un tempo da dedicare solo ed esclusivamente alla paziente e alla sua famiglia, per far sì che apprendano e facciano propria una diagnosi di neoplasia. Per finire, la presenza

1 Ringrazio mio figlio Enrico per il racconto originale scritto per l'occasione.

dell'infermiera di senologia completa l'idea di accoglienza e della presa in carico della sua situazione da parte di un *team*.

Punto due: chiarezza e completezza della comunicazione. Una neoplasia maligna è una patologia seria e come tale va esposta. In nessun modo può essere mediata da termini riduttivi o ingannevoli. La paziente deve essere messa nella condizione di poter comprendere appieno la malattia. È perciò necessario adottare un linguaggio leggero, comprensibile ai profani: i comunemente definiti 'non addetti ai lavori'. Qualunque sia il vissuto e la cultura della paziente, questa deve poter interagire con il medico e, nel caso lo ritenesse opportuno, porre obiezioni. Nel corso della mia carriera ho potuto constatare che l'estrazione sociale delle pazienti è spesso irrilevante e i chiarimenti e le delucidazioni richieste sono quasi sempre le stesse per tutte. L'utilizzo di un linguaggio semplice ma non semplicistico è l'approccio migliore. Personalmente preferisco disegnare: disegni esplicativi e semplici schemi riassuntivi che vadano ad integrare le domande di chiarimento della paziente e dei famigliari, informando in particolare sul tipo di tumore e sulla sua biologia; arrivando al TNM² spiegandone il significato e introducendo il criterio di linfonodo sentinella, il suo significato clinico e le diverse metodiche chirurgiche con relativi vantaggi e svantaggi. Alle pazienti candidate alla mastectomia con ricostruzione devono essere spiegati i motivi dell'intervento, che nella maggior parte dei casi è legato ad una particolare presentazione della malattia (multifocalità, intraduttale, diffuso, etc.) ma che non comportano necessariamente un aggravamento della prognosi.

Chiarito questo punto importante, si deve porre l'accento sul percorso: *one o two step* (ricostruzione immediata o in due tempi), quali trasformazioni fisiche aspettarsi (conservazione o meno del complesso areola capezzolo, perdita sensibilità nell'80% dei casi e

2 Sistema di classificazione internazionale dei tumori maligni.

relativa modificazione della percezione del piacere), la sensazione di avere un corpo estraneo e la necessità o meno di adeguare con un intervento ad hoc la mammella contro laterale. Bisogna anche chiarire in modo franco che non è un intervento di chirurgia estetica ma di oncoplastica e, pur potendo definire tranquillamente i risultati buoni o ottimi, non sono mai paragonabili alla chirurgia estetica. I problemi relativi alle complicanze maggiori o minori non devono essere sminuiti, ma chiariti fornendo alla paziente sia la propria casistica che quella della letteratura.

Punto tre: decisione terapeutica. Attraverso i passaggi sopra elencati, è importante arrivare ad una riflessione condivisa: a questo punto tutte le informazioni fornite alla paziente devono necessariamente trovare una conclusione corretta. Giunge quindi il momento, da parte del medico e della sua équipe, di attendere, ascoltare, e rispettare i tempi della paziente e della sua famiglia. Le reazioni che solitamente ci troviamo di fronte sono riconducibili a tre categorie:

1) “Dottore faccia Lei” 2) “Dottore mi chiarisca ...” 3) “Preferisco sentire qualcun altro”.

Nel primo caso è opportuno ripetere da capo quanto già detto facendo però intendere, questa volta, che siamo medici e non profeti detentori di una verità assoluta. In questo modo la si spinge ad arrivare al punto due spontaneamente,

Nel secondo caso, il più semplice, ci si trova di fronte ad una paziente che ha compreso: non dovremo far altro che rispondere alle sue domande.

Il terzo caso è il caso di una paziente insicura; va quindi assecondata, rassicurata e informata di nuovo. Non c'è e non ci deve essere da parte dei medici alcun tentativo di convincerla ulteriormente ad affidarsi a noi; è anzi imperativo fornirle tutte le necessarie informazioni sulle altre strutture competenti. Questo atteggiamento fa sì che spesso ritornino presso la

nostra struttura. Terminando questo percorso, consegniamo la modulistica specifica per ogni singolo intervento, corredata di ulteriori informazioni, disegni, etc. La paziente viene allora presa in carico dalla struttura e, nel secondo colloquio, - il quale ha luogo solitamente quindici o venti giorni dopo - consegnerà, a seguito di ulteriori chiarimenti, il consenso all'intervento. In tale occasione, generalmente a 10 giorni dall'intervento chirurgico, possiamo ridiscutere il programma terapeutico, il quale può essere modificato in base alle diverse esigenze.

In caso si decida per la ricostruzione, si discute con la paziente delle misure delle protesi, si eseguono sulla paziente dei disegni relativi all'intervento, la si informa delle cicatrici, del nursing post operatorio, della durata della degenza e infine sulla ripresa dell'attività fisica e quant'altro la paziente richieda.

La decisione terapeutica finale viene quindi impostata nel primo colloquio, ma definita dopo circa venti giorni: in tal modo si permette alla paziente di maturare ed elaborare le informazioni ricevute, di documentarsi in maniera autonoma e di comprendere quali siano effettivamente le sue reali esigenze.

Volendo chiudere questo mio capitolo con una riflessione relativa al brevissimo racconto iniziale, vorrei mi fosse permesso far presente che, per quanto siamo di fronte ad una tecnica collaudata di informazione e relazione, con la paziente è sempre presente nel medico uno stato d'animo per così dire 'provante': trovarsi nella condizione di dover violare l'intimità di una persona sconosciuta e, allo stesso tempo, desiderare profondamente di riuscire a dare una speranza attraverso il più disinteressato e sincero 'affetto professionale' è ciò che ci fa sentire qualche volta inadeguati o 'semplicemente sbagliati'; ma il dubbio e il confronto sono fondamentali per cercare di migliorare questo difficile compito: comunicare una diagnosi tanto impegnativa.

Il consenso informato
Gemma Martino

Nella fase del ricovero incombono sulle donne molte informazioni tecniche. La stragrande maggioranza vuole sapere le procedure chirurgiche a cui saranno sottoposte, ma la richiesta sul fare tecnico ha al fondo la ricerca di una relazione tra persone: le operande soprattutto operano per una alleanza che permetta di affidarsi alla persona che incide.

Le procedure chirurgiche sono spesso declamate dai curanti con apparente neutralità emotiva e per questo poco ascoltate e comprese dalle pazienti. I dettagli tecnici a volte vengono delegati alla lettura del modulo di consenso informato che per legge deve essere consegnato prima dell'intervento.

La prassi del Consenso informato (d'ora in poi CI) si basa sul presupposto che la persona debba essere ragguagliata sulle procedure terapeutiche, per esprimere con consapevolezza il proprio assenso/dissenso alla cura. Una volta comprese le informazioni e accettate le procedure, la persona ormai diventata paziente appone la firma sul modulo che riporta le spiegazioni date oralmente. Giuristi e bioetici rilevano che l'introduzione del consenso è stata una vera rivoluzione in sanità, poiché i medici sono 'perentoriamente invitati' a informare il/la paziente. Ritengono che l'esauritiva informazione sia sufficiente a rendere gli individui agenti autonomi di scelta. Il modulo scritto è la certificazione del processo informativo.

Come la persona possa comprendere i contenuti dell'informazione, li possa elaborare e decidere liberamente in autonomia e responsabilità, non è dato di sapere. D'altra parte non abbiamo parametri per valutare se, prima di leggere il modulo, la comunicazione/

relazione sia stata etica, efficace e rispettosa dei tempi di comprensione.

Nei nostri tanti corsi di formazione rivolti ai medici sulla comunicazione nel periodo delle terapie, con la consegna del CI abbiamo registrato l'evidente cambiamento nella definizione della relazione tra curanti e curate: da "io ti sono alleato" a "io mi difendo da te", con reattività e disagio da parte di entrambi.

Per accorgersi del cambiamento della proposta relazionale, i/le curanti si esercitano per giorni sulle video registrazioni dei colloqui clinici con la lettura e la consegna del CI. Le frasi di stampo legale, gli elenchi a iosa di effetti collaterali e di incidenti letali, imposti per legge, spiazzano emotivamente anche il sistema medico-infermieristico.

La proposta finale dei sanitari in formazione comunicativa è quella di semplificare e ridurre le informazioni nel modulo e di aumentare il tempo per colloquiare. In altre parole, si riconfigura la ricerca di alleanza tra chi cura e chi deve essere curata e il CI viene relegato a un pro forma (che poi forma non è) che fa da 'terzo, l'estraneo, l'imposto' che unisce.

Leggendo il CI, spesso declinato al maschile, le in-divenire pazienti si rendono conto delle possibilità dei tanti danni iatrogeni. Dall'altra parte i medici sentono l'impaccio di essere visti non più come salvatori e guaritori, ma come mal-fattori, portatori di effetti collaterali e accidenti mortali.

Spesso risulta che le operate dimentichino di aver sottoscritto un CI prima dell'intervento ed altre ricordano il colloquio per la consegna del modulo da firmare come un momento sbrigativo e burocratico che le ha portate all'assoggettamento con caduta dell'alleanza e della fiducia proprio nel momento in cui esse si sentivano più fragili ed impotenti.

In questa fase di confusione e debolezza - anche quando la donna sembra forte perché mostra sicurezza e piglio per sue strategie di adattamento ai traumi - la delega al medico e/o la dipendenza

possono diventare funzionali al superamento dello stallo decisionale. La dipendenza fa parte del processo di autonomia.

Deve essere chiaro tuttavia ai curanti e alle curanti che la dipendenza delle donne in momenti di crisi a causa della malattia, delle terapie e della riorganizzazione sociale, è necessaria per un periodo limitato e serve per riprendere forze, metabolizzare i dati, accettare che le incertezze non possono essere superate in tutte le forme.

Il ricorso alla forma scritta, richiesta dalla legge a vantaggio dei/delle cittadini/e, diventa alla fine una sorta di difesa anche per i sanitari, che si attengono sempre di più alle linee procedurali. Con la loro firma, i/le pazienti vivono la beffa di sentirsi vittime e carnefici ad un tempo, autorizzando i sanitari ad agire e sollevandoli da responsabilità penali.

Uno degli esiti del CI è che, a loro volta, i/le medici/che, per insicurezza e difensività, propongono esami, visite e trattamenti a volte superflui e inutilmente traumatici. Le procedure di consenso infatti possono portare ad instaurare meccanismi di difesa e fuga, con irrigidimenti e paure da parte di entrambi gli ex-alleati. Il più delle volte i/le curanti diventano rigidi, ripetitivi, aggressivi, decisionisti, educativi. Le pazienti, impaurite, spaesate, senza strumenti, deleganti o rifiutanti, a loro volta aggressive o svalutanti. Le controversie giudiziarie che coinvolgono i sanitari diventano frequenti e le denunce non sono sempre dovute a mala pratica: alcune sono frutto di relazioni difensive a catena.

Protocolli e libertà di scelta

Le informazioni che le donne ricevono dai medici e dai relativi 'consensi informati' si riferiscono nella maggior parte dei casi alle tecniche usate e raccomandate nei percorsi assistenziali, indicati flessibilmente nelle linee guida o imposte rigidamente nei protocolli.

Linee guida e protocolli sono strumenti di governo clinico,

necessari per definire gli standard assistenziali. L'uso del protocollo espone i curanti a potenziali implicazioni medicolegali. Tuttavia i medici che propongono le cure non possono scostarsi dall'indicarle e dall'applicarle e si trovano in difficoltà a sostenere il rifiuto dei/delle pazienti. D'altra parte, spetta a chi viene curato/a scegliere se seguire o meno le linee guida o i protocolli proposti dai curanti. Ai medici tocca accettare le scelte di allontanamento, senza sentirsi attaccati e personalmente respinti. In oncologia, lavorando in termini interdisciplinari, hanno la fortuna di discutere collegialmente delle scelte delle loro assistite.

La donna che si allontana dagli schemi protocollari dovrebbe essere seguita con uguale dignità e maggior attenzione, invece di essere esposta al ludibrio, come a volte succede. Il medico ha il dovere di rispettare le sue decisioni e si dimostrerà all'altezza del suo compito se seguirà con uguale serietà chi non ha seguito il protocollo... che non vuol dire che 'non ha seguito lui'.

Vige infatti l'ostruzionismo dei medici che pensano di essere messi sotto giudizio se non seguono il protocollo. Cosa improbabile se esistono spazi di collegialità e condivisione. La procedura di mantenere in follow-up le persone che hanno scelto di non seguire le indicazioni delle istituzioni, alle quali comunque esse si rivolgono, non è pratica corrente, ma sarebbe auspicabile.

Anche se i sanitari secondo legge 'non possono esimersi dalla responsabilità di cure non adeguate', non abbandonando a se stesse le pazienti resistenti, permetteranno loro di ricredersi e le riavvicineranno - in caso di bisogno - ai protocolli ufficiali. Queste diventeranno a loro insaputa s/oggetto di osservazione scientifica, così come i percorsi che seguono.

La decisione 'altra' delle donne non porta al sovvertimento dei ruoli istituzionali. I sistemi sanitari che accettano che un loro medico segua la donna che sceglie un protocollo sensibile ai propri voleri, riducono la paura del/la curante di essere uscito/a

dal seminato. I sistemi che curano alla fine ci guadagnano: non perdono il ruolo/missione poiché non perdono la paziente.

Le donne a loro volta devono assumersi la responsabilità delle proprie decisioni. Toccherà a loro sottoscrivere un 'contro consenso informato' chiarendo a se stesse i motivi dei percorsi di guarigione che intenderanno intraprendere, in dis/accordo con il proprio sistema di appartenenza e con quello sanitario.

Stati di negazione e possibili incidenti di percorso potrebbero portare, infatti, nel tempo, all'amnesia e al fraintendimento delle dinamiche agite durante il periodo della crisi per evitare i trattamenti protocollari definiti allora non consoni alle proprie esigenze di vita.

La ricostruzione mammaria:
aspettative e possibili risultati
Marco Lorenzini

Di pari passo con gli importanti progressi in tema di prevenzione, diagnosi e terapia dei tumori mammari, anche la ricostruzione della mammella ha visto un costante miglioramento degli esiti, con risultati che in molti casi assumono quasi una valenza estetica. Tuttavia, la ricostruzione mammaria resta un trattamento complesso, non privo di complicanze e che, soprattutto, può essere influenzato da molti fattori non sempre prevedibili. Questa condizione di relativa imprevedibilità deve essere correttamente spiegata alle pazienti, definendo bene le caratteristiche ed i limiti del trattamento, in modo da non suggerire aspettative inadeguate.

Come si diceva, due sono gli ambiti nei quali sono stati fatti i maggiori progressi: interventi demolitivi sempre più mirati e conservativi, che consentono nei casi più favorevoli di risparmiare gran parte della cute e del complesso areola-capezzolo (la così detta mastectomia sottocutanea) e materiali protesici sempre più anatomici e biocompatibili, con i quali si possono ottenere, in associazione magari a procedure innovative quali la liporistrutturazione (forse meglio nota come *lipofilling*), risultati abbastanza naturali ed una buona simmetria.

Ma, come tutte le medaglie, anche quella della ricostruzione mammaria ha il suo rovescio. Se da un lato, infatti, la diagnosi precoce consente interventi poco demolitivi, è altrettanto vero che tutti i protocolli prevedono in questi casi di associare un trattamento radioterapico post-operatorio. Ma radioterapia e protesi vanno poco d'accordo: se la paziente deve successivamente sottoporsi all'intervento ricostruttivo il rischio di complicanze e/o risultati insoddisfacenti aumenta significativamente.

La simmetria resta uno dei punti critici della ricostruzione mammaria e forse una delle fonti maggiori di insoddisfazione da parte delle pazienti.

Le mammelle sono caratterizzate da una notevole variabilità di forma e volume a seconda della costituzione della paziente, dell'età, tipologia dei tessuti etc. mentre le protesi, sebbene siano molti i modelli oggi disponibili, simulano comunque mammelle toniche e sostenute, caratteristiche dell'età giovanile. Da qui la difficoltà di rendere simmetrica la ricostruzione in una donna di mezza età che, come spesso succede, ha anche una storia di gravidanze ed allattamento.

Fortunatamente esistono varie procedure che aiutano a migliorare la qualità dei risultati della ricostruzione mammaria, ma sono spesso necessari più interventi e correzioni distanziate nel tempo. E' fondamentale che la paziente discuta con il chirurgo senologo tutti gli aspetti e le caratteristiche del trattamento che le è stato proposto, la tempistica delle varie procedure, i rischi ed il risultato realisticamente ottenibile.

Ma, al di là di queste considerazioni, che potremmo definire tecniche, resta il fatto che la percezione che ognuno di noi ha del proprio corpo è una sensazione estremamente individuale, fortemente influenzata dall'ambiente che ci circonda, dalle esperienze vissute e dalla qualità e ricchezza del sistema di relazioni entro il quale viviamo, che come uno specchio ci rimanda l'immagine che gli altri hanno di noi.

E' quindi in questo ambiente che va cercato quell'equilibrio che un evento destabilizzante come la diagnosi di tumore mammario rischia di alterare. Alla fine, focalizzare la propria attenzione sulle procedure del percorso ricostruttivo resta pur sempre un modo per esorcizzare la malattia.

La sessualità dopo l'aggressione chirurgica
Antonella Debora Turchetto

L'esperienza individuale di incidenti o eventi patologici potrebbe essere ritmata in tre fasi:
distruzione - ricomposizione - ricostruzione.

Fase distruzione/negazione

Quando ci capita un incidente stradale, magari frutto di una nostra distrazione, tra i primi pensieri c'è quello di poter andare indietro nel tempo e poter cancellare l'evento: "se avessi guardato bene allo stop ..." "se non mi fossi distratta col telefonino ..." Si darebbe molto pur di tornare indietro e cambiare il corso degli eventi.

Se i dolori e danni (personali e altrui) sono gravi, si è annichiliti. Si sta immobili, calcinati, a tentare di riavvolgere il nastro del tempo e cancellare l'inaccettabile presente.

I nostri lutti e i nostri dolori sono tutti costellati di 'se' e di 'ma', cioè di *rewind* impossibili. E' la fase di negazione.

Fase ricomposizione/accettazione

Continuando con la metafora dell'incidente d'auto, in un secondo momento si osserva cosa è successo e si comincia a fare il bilancio dei danni. Si cerca di capire cosa si è rotto, cosa si è salvato, cosa si può mettere a posto, cosa è perduto per sempre. L'evento si affronta o, meglio, ci si confronta con l'evento e ci si attiva per contenere i danni.

Questa è la fase di accettazione e l'inizio della ricomposizione. Spesso ci si ferma qui e ci si accontenta della ricompattazione possibile con un lavoro psichico e pratico di primo livello, una specie di tamponamento della realtà.

Fase ricostruzione/progettazione

Riferendoci ora con più specificità alla malattia e alla mastectomia, la fase della ricostruzione non è da tutti.

Possono mancare energia e coraggio, e la persona, già troppo provata, magari preferisce accontentarsi della 'ricomposizione' e non combattere e rischiare ancora. Questo vale sia relativamente alle ricostruzioni chirurgiche sia e soprattutto per gli aspetti psicologici. E' infatti molto faticoso e rischioso il processo di ricostruzione della propria immagine corporea, della relazione con se stessi e con il proprio corpo ferito, della relazione con l'altro, della percezione del proprio nuovo 'essere nel mondo', della rinegoziazione dell'intimità, della progettualità talora anche riguardo la fertilità.

La sessualità è il luogo della propria esistenza in cui molti (tutti?) questi ambiti di ricostruzione vengono messi in gioco.

L'intervento chirurgico

Perché si parla di aggressione chirurgica?

Sul piano di realtà la terapia chirurgica è qualcosa di buono: una terapia, appunto, che allontana dal proprio corpo la malattia.

La mastectomia radicale e anche alcuni interventi relativi alla ricostruzione sono oggettivamente devastanti, ma motivati e consensuali.

Quando e perché la terapia si trasforma, nel vissuto di una persona, in aggressione, è un processo che andrebbe meglio studiato e descritto. Difficile tratteggiare uno standard. Ciascuna donna ha la sua storia e mille diverse esperienze che vanno a costituire i recettori di contatto con il mondo. Quindi la decodifica di un fatto è diversa per ciascuna persona.

La scelta metodologica della ricerca di Metabolé, di raccogliere singole interviste, è la più rispettosa dei vissuti che sono gli unici 'fatti' della psiche.

Quindi, se il vissuto della terapia chirurgica è di aggressione e

violenza, allora bisognerà tenere ben presente queste componenti quando si vorrà riflettere sulla ricaduta di tutto questo sulla sessualità.

Altre aggressioni

In realtà, in un percorso di malattia oncologica le aggressioni e le destabilizzazioni possibili sono molte. La prima è la comunicazione della diagnosi di tumore maligno (questo si pensa, aldilà della correttezza nei termini usati) che scatena fantasmi di morte e naturalmente paura, angoscia e dolore. Sono sensazioni pervasive che contendono lo spazio psichico a ogni altra emozione.

La chemioterapia porta con sé dei segni concreti di ciò che il corpo subisce. Gli effetti collaterali come la perdita di capelli, il senso di prostrazione, il senso di debolezza e contemporaneamente l'ineluttabilità del percorso doloroso che ci aspetta e infine l'amputazione, più o meno grande, più o meno invalidante la funzione e deturpante l'immagine del corpo.

L'ormonoterapia precipita la donna in una menopausa anticipata, accentuando il vissuto di fragilità ed oggettivamente incidendo sulla lubrificazione vaginale e sul trofismo delle mucose genitali. Le testimonianze relative alla mastectomia esprimono bene il senso di vuoto che la donna percepisce là dove la mammella c'era ed ora non c'è più, come un arto fantasma psichico.

Nei casi in cui si utilizzi il capezzolo contro laterale per la ricostruzione del capezzolo, ci si trova a perdere la sensibilità anche del capezzolo 'sano', configurandosi così una ulteriore perdita e impoverimento delle chances di erotizzazione. Le donne poi la definiscono 'carne morta'.

Nel processo di ricostruzione, il lavoro dell'espansore è particolarmente doloroso. Va raccomandato un costante lavoro muscolare e propriocettivo per far sì che la protesi non resti un corpo estraneo. L'accettazione del nuovo sé corporeo passa anche per l'accettazione e l'assimilazione fisica della nuova mammella.

Delicato il rapporto con i figli e la presentazione di questa nuova realtà della mamma.

Spesso si rendono necessarie rinegoziazioni dei rapporti con familiari e amici, che non sempre sanno collocarsi nei nuovi posti che il mondo interiore della donna viene a riassegnare a ciascuno di loro.

Relazione con i medici

Con le testimonianze si raccolgono esperienze molto dure, segnanti, anche nei rapporti con il chirurgo oncologo. Abbandoni all'ultimo momento dell'impegno ad operare personalmente, che si configurano come veri tradimenti sulla soglia della sala operatoria. Risposte brusche, incomplete o non veritiere minano le basi del rapporto tra paziente e colui che va proprio a incidere, è il caso di dirlo, sul loro corpo e la loro vita.

Ascoltando i racconti riguardanti il comportamento del medico, osservo che nonostante da un lato vi sia un grandissimo incremento di corsi di formazione per migliorare la comunicazione medico - paziente, d'altra parte sembra persistere il fatto che i tempi di ascolto da parte del medico, prima di interrompere la libera esposizione del paziente, non stiano allungandosi.

Ci sono corsi specifici per la trasmissione delle 'cattive notizie', con regole per il setting, tempi, luoghi e ambienti, perfino sul colore e l'arredo delle stanze in cui parlare. Ma purtroppo, come è da un lato intuibile e dall'altro duramente esperito dalle donne intervistate, se la persona-medico non ha elaborato dentro di sé 'i fondamentali', qualche comunicazione impropria, nociva e talora mortifera esce comunque. Per 'i fondamentali' intendo: conoscenza di se stessi, rispetto per l'altro, empatia, ascolto attivo e anche, perché no, una generica attitudine alla gentilezza.

In pratica, se il medico ha più paura della morte e del dolore di quanto ne abbia, magari, lo stesso paziente, ci si troverà davanti una persona molto distaccata, talora addirittura sminuente e

certamente non attenta ai bisogni dell'altro, quelli che la tecnica da sola non può affrontare.

Relazione/reazione del partner

La sessualità della coppia prende forme diverse a seconda della tipologia della relazione in atto.

I vissuti della donna che vive l'annuncio di una malattia potenzialmente mortale, subisce un intervento chirurgico, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia e la medicalizzazione totalizzante della propria vita, non sono certo erotizzanti.

A questa caduta del desiderio, naturale e congruente con la realtà che la donna vive, si associano pesanti oggettive difficoltà fisiche, non sempre debitamente affrontate dal e con il medico oncologo. Cambiano i contorni della sessualità, ritmi, modi, partecipazione e soddisfazione.

Quando c'è, il partner costituisce un fattore fondamentale per la ricostruzione della immagine corporea e la riconquista di una sessualità soddisfacente. Le esperienze riferite dalle donne potrebbero essere riassunte/schematizzate così:

Marito Narciso: si specchia nella partner, vede la fragilità del corpo e reagisce con terrore, rifiuto, negazione.

Marito Debole: esistenzialmente e intrinsecamente di fronte al dolore della vita.

Marito Contrattuale: le regole, i ruoli, le prestazioni sono state fissate per implicito contratto.

Marito Fusionale: totalmente empatico (vedi anche i mariti che sentono anch'essi le doglie del parto in sincronia con la moglie).

Compagno Adulto: si mantiene persona distinta in grado di reggersi da solo e quindi anche in grado di aiutare quando necessario.

Il Marito Narciso si ritrarrà dall'immagine di una partner che, come potrebbe un giorno capitare a lui, perde prestanza fisica (basterebbe la perdita dei capelli, per altro temutissima per sé

anche dai maschi). E' ovvio che, sotto questo sguardo orrificato, per la donna *in primis* l'autostima (e la sessualità di conserva) crollano.

Vi sono testimonianze di grandi difficoltà della donna a mostrarsi nuda e 'amputata' a se stessa e al marito, che spesso è il primo a 'non voler vedere'.

Il Marito Debole fugge *tout court* perché non sa e non vuole condividere il dolore e le sofferenze della propria compagna. Sono le separazioni post intervento più o meno mascherate da altre motivazioni. Ricordo un caso tragico, perfino grottesco nelle sue modalità, stile 'vado a prendere il panettone natalizio per i bambini' ed invece il marito se ne andò di casa abbandonando la moglie e i figli nella prima settimana post intervento.

Ho ancora davanti agli occhi l'immagine di questa signora mentre mi racconta i fatti, e non so se mai è riuscita a tornare a vivere dopo quella mortificazione. Io davvero la ricordo seduta davanti a me 'come morta'.

Il Marito Contrattuale stile 'Io Tarzan tu Jane' pretende il ripristino della situazione *quo ante*, rifiutandosi di riconoscere che il partner del contratto è cambiato e, anzi, che per certi aspetti esistenziali la moglie è proprio diventata un'altra persona. Lo sforzo di fingere una normalizzazione è devastante per la donna n percorso di malattia.

Il Marito Fusionale, seppure affettivamente caldo, è di modesta utilità per la ricostruzione del sé della partner sofferente. Dal punto di vista sessuale si ritira dall'agone in punta dei piedi, e questo potrebbe essere apprezzato in un primo periodo post intervento, ma sulla lunga distanza potrebbe essere mancante di energie nuove e progettualità.

Il Compagno Adulto sa ascoltare sé stesso e l'altro. Sa perfino parlare di sessualità con la propria partner. Vuole conoscere i sentimenti e le difficoltà all'interno della coppia per provare a superarle o accettarle insieme.

Dalle testimonianze raccolte, qui e in tanti anni di professione, pare proprio che qualche esemplare di questi partner esista davvero.

Il tradimento del corpo:
l'esperienza del medico di base
Maria Cristina D'Incà

E' vero che siamo culturalmente inseriti in un sistema di comunicazione (rete, media) che ci mette costantemente in contatto con le malattie oncologiche. Purtroppo, ricevere la diagnosi di malattia neoplastica, per quanto possa essere data il più empaticamente possibile, resta sempre un evento inatteso, emotivamente traumatico, che sconvolge in una persona ritmi di vita ed equilibri fino ad allora dati per scontati.

Coinvolge tutte le dimensioni dell'esistenza: quelle della propria identità fisica, spirituale, relazionale, sociale, lavorativa. Per questo motivo l'evento malattia oncologica segna un punto di rottura nella vita della persona, che spesso cambia, a volte anche inconsapevolmente, prospettive, priorità, valori, senso del tempo, approccio al proprio corpo.

A volte la diagnosi 'ti esplode dentro': è come sentire una devastante minaccia dentro il corpo, quando magari avresti sempre pensato che un pericolo per la vita fosse fuori di te e ti permettesse di difenderti con adeguate strategie.

A volte l'atteggiamento è di totale 'sorpresa', di tale 'impreparazione' (capita agli altri....) da sentirsi del tutto impotenti e fragili davanti all'evento. Frequente l'atteggiamento di distacco ed indifferenza come istintiva difesa.

Il tumore al seno, oltre a condividere queste emozioni con tutte le altre neoplasie, ha in più una lacerazione alla femminilità perché la mutilazione di un organo carico di significati simbolici può lasciare nel corpo delle donne delle ferite (quella chirurgica probabilmente la meno importante) che persistono nell'immagine corporea e che potranno condizionare nel tempo autostima,

relazioni, sessualità, abbigliamento. I sentimenti nella fase iniziale della malattia: angoscia, incertezza, paura per il futuro, sensazione di essere stata tradita dal proprio corpo - specie in chi ritiene, con adeguati stili di vita di averne cura -, rabbia - specie nelle persone più giovani -, difficoltà a parlare della malattia, bisogno di proteggere i figli da tale dramma sono nella maggior parte dei casi compensati da una grande energie, dalla necessità di vivere in prima persona la battaglia, anzi la 'guerra' contro un subdolo nemico, con il desiderio di conoscere tutto sulla terapia, soprattutto sugli effetti collaterali.

In questa fase l'attenzione è tutta concentrata sull'evoluzione della malattia, sulla sopravvivenza; lo è meno sulla bontà del risultato estetico finale. Del resto, l'intervento di ricostruzione è sempre proposto dal chirurgo contestualmente ad un eventuale intervento demolitivo ed è pressoché sempre accettato.

Poi però, sovente, si fa strada la consapevolezza che le energie vanno convogliate nel riprendersi in mano la vita, cercando di farla tornare ad essere quella di prima, sia pur con occhi diversi e fidandosi di chi cura. Chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, sono in genere vissute con un grande carico di speranza, di fiducia nell'efficacia della cura, quasi con aggressività verso la malattia, pur alternandosi momenti di flessione del tono dell'umore e sensazione di fragilità. Il fine cura è quasi sempre vissuto con sollievo: l'evento è concluso, quasi come una traguardo, dopo il quale c'è l'agognato ritorno alla 'normalità'. Ad ogni controllo, anche solo nel prendere l'appuntamento per le visite e per gli esami periodici, l'ansia si riaccende, si ripropongono le emozioni e la paura come se tutto ricominciasse. Cercare l'equilibrio in questa nuova normalità è stato descritto come un 'viaggio in treno' in cui i controlli periodici sono le stazioni intermedie.

Fondamentale in questo viaggio è l'essere accompagnati da una famiglia presente e capace di sostegno, che però non invada spazi che necessariamente sono solo della persona malata.

Ad esempio, il prodigarsi della propria mamma a riempire il frigorifero e preparare piatti saporiti per chi è soverchiata da inappetenza e nausea da chemioterapia rischia di essere visto come un'ulteriore, sia pur dolce e comprensibilissima, violenza. A volte il marito atterrito, incapace di essere presente in modo partecipe e costruttivo alla diagnosi di malattia oncologica, è ancora più devastante ed amplifica il sentimento di solitudine che è la compagna più dolorosa del proprio cammino.

Dopo la terapia, viene vissuto molto male dalla donna l'atteggiamento di un marito che esprime sopportazione o rassegnazione davanti al corpo mutilato della moglie: riacquistare autostima e sicurezza di sé passa necessariamente attraverso la consapevolezza di essere comunque accettata ed amata: la compagna della propria vita, globalmente, è molto più importante di una mammella mancante.

Superata l'emergenza 'pericolo di vita', allentata la tensione centrata sulla malattia, affiora la presa di coscienza della mutilazione. Quando il risultato estetico della ricostruzione è buono, grande indubbiamente è la gioia di indossare il costume da bagno con la leggerezza di prima dell'intervento. Comunque anche nei casi di non ottimale esito chirurgico è un sollievo pensare che ora il 'problema' è quello estetico.

L'indubbio miglioramento della diagnostica, la sensibilità delle donne a sottoporsi ad indagini di prevenzione (*screening* mammografico) e di conseguenza la possibilità di agire in tempi molto precoci di malattia con interventi molto meno demolitivi, hanno permesso alle pazienti di avere una qualità della vita, oltre che una sopravvivenza, decisamente diversa da decenni fa, quando le diagnosi erano più tardive.

Dopo un intervento mutilante le operate al seno esprimono la necessità di condividere con chi ha vissuto la stessa esperienza le proprie paure, i propri sentimenti ed in realtà solo chi ha percorso lo stesso cammino può essere drammaticamente 'in sintonia'.

La partecipazione ai gruppi di auto-aiuto è fondamentale nel riappropriarsi dell'equilibrio psichico e del proprio futuro, ma lo è in un periodo della malattia che è proprio di ogni donna: a volte, in certi momenti, l'angoscia è tale che è devastante la sofferenza di parlarne 'ancora'.

VOCI DI DONNE
a cura di Simonetta Basso

*Simonetta Basso ha raccolto le testimonianze
delle donne operate al seno seguendo una traccia
e le ha trascritte nel rispetto della loro autenticità.*

*Gli ultimi tre contributi sono stati stesi
direttamente dalle testimoni.*

*Si ringraziano Adele, Fiammetta, Margherita, Marina,
Melania, Nevia, Ornella, Paola F., Paola G., Paola T.,
per le loro testimonianze.*

Un sabato al mercato ed i Simple Minds

Un sabato al mercato, l'incontro con una vecchia amica che non rivedevo da anni, il suo cancro al seno ... l'ultimo mio controllo mammografico sette anni prima.

Quando poco tempo dopo ricevetti l'appuntamento per lo *screening* mammografico, pensai che fosse perfetto, mi toglievo questo pensiero.

L'annuncio che qualcosa non andava è arrivato mentre ero in viaggio. Al ritorno, vengo chiamata a fare un'ecografia, perché non si leggeva bene la lastra della mammografia; passano altri quattro mesi e vengo indirizzata al Centro Senologico di Treviso, dove la diagnosi arriva subito: cancro al seno.

I medici mi dissero che avrebbero dovuto togliere tutto il seno e i linfonodi, perché già attaccati, e sottopormi successivamente a chemio e radioterapia. Durante l'intervento avrebbero inserito un espansore che sarebbe servito in seguito per ricostruire il seno. In quel momento non mi sono fatta domande: volevo che il male si allontanasse da me, la mastectomia e la ricostruzione erano due tappe del percorso.

Un'équipe medica formata da un chirurgo, un chirurgo plastico, un oncologo e un radioterapista hanno predisposto un iter medico per me: il fatto di essere seguita ed accompagnata in modo così puntuale mi ha dato sicurezza e speranza nell'affrontare tutte le terapie.

Dopo l'intervento, come previsto mi sono sottoposta alle terapie e al riempimento dell'espansore. All'inizio è stato difficile: mi avevano detto che dovevo stare attenta nei movimenti per evitare che l'espansore si muovesse. Per i primi quattro giorni sono rimasta praticamente immobile per l'angoscia di fare qualcosa di sbagliato e che mi dovessero operare di nuovo! Poi le radioterapie mi hanno procurato dei problemi con la protesi, il risultato estetico

non mi piaceva per niente. Allora, su consiglio di un'amica che aveva avuto problemi simili ai miei, mi sono recata all'Ospedale di Padova, dove ho fatto alcuni *lipofilling* e infine ho cambiato proprio la protesi. Ora il seno lo sento più mio ... è morbido, lo vedo bello e sono soddisfatta.

Certo il risultato estetico ora mi piace, ma subito dopo l'intervento le cicatrici erano molte: il dolore per la ferita, le terapie che mi lasciavano senza forze, non c'erano più i capelli, le ciglia, le sopracciglia. Cercavo nuovi modi per truccare il mio viso, ma quella che vedevo allo specchio non ero più io, fuori e dentro.

Forse da lì è ricominciata la ricostruzione di Adele dopo la malattia: avevo bisogno di mettere ordine in quello che era successo: cosa avrei fatto dopo, come sarebbe stata la mia vita dopo.

Dopo mesi di continuo pensare alla malattia, giornate dopo giornate cadenzate dalle terapie e dalle visite mediche, mi sentivo svuotata. Mi sono rivolta ad uno psicologo che mi ha aiutato ad affrontare questa nuova fase.

Non mi sono mai sentita sola, in nessun momento: la mia famiglia, i miei amici e colleghi mi sono stati vicini e poi nei gruppi di auto-aiuto ho trovato il confronto con altre donne che avevano affrontato un tumore al seno. Ho cercato di fare la vita più normale possibile e non rinunciare a ciò che mi piaceva fare: sono riuscita ad andare al concerto dei Simple Minds appena uscita dall'ospedale, con ancora i drenaggi addosso: per me è stata una vittoria. Ricordo una sola occasione in cui qualcuno ha cercato di minimizzare il mio tumore rispetto ad altri tipi di cancro: questo, sì, mi ha fatto male.

In questo momento mi sento soddisfatta di come appare il mio seno, ma lo sono meno del mio corpo, di come è cambiato: la malattia prima e i farmaci dopo mi hanno fatto ingrassare e questo mi rende difficile camminare e muovermi come vorrei. Speravo, anche finiti gli impegni lavorativi, di essere più libera e di poter fare molte più cose; invece spesso devo fare i conti con la

stanchezza e con i dolori muscolari: per questo mi sento un po' limitata.

Energia

Ho scoperto di avere un nodulo al seno nell'estate del 2012, quando avevo 45 anni. Era già molto grosso quando l'ho sentito. Non mi aspettavo proprio che fosse un tumore, pensavo piuttosto ad uno sbalzo ormonale. E' stato un vero e proprio shock, tant'è che continuavo a chiedere alla dottoressa che mi aveva dato la diagnosi se avevo capito bene. E lei con molta calma mi ha detto che dovevo affrontare la malattia ed il percorso medico, dovevo andare avanti.

Inizialmente ho fatto sei cicli della medicina rossa, come la chiamiamo noi, la chemioterapia, e a febbraio sono stata operata. L'équipe medica pensava ad una quadrantectomia, poi invece hanno preferito una mastectomia. Avevo scelto la ricostruzione già da subito.

Non ho mai avuto il minimo dubbio sulla ricostruzione del seno: l'ho data per scontata.

Ho affrontato la malattia come se fosse una cosa a cui far fronte per continuare la mia vita ordinaria. L'idea di avere un corpo che, tutto sommato, puoi guardare tutti i giorni, dimenticare che è stato malato, mi sembra una bella fortuna.

Se io oggi non fossi soddisfatta del mio aspetto fisico, potrei farmi operare di nuovo. Per quanto riguarda la mia esperienza, il sistema sanitario pubblico offre una prestazione fantastica.

Non posso che essere soddisfatta di ciò che il personale ospedaliero, i medici, il chirurgo plastico hanno fatto per me: ho avuto tutte le informazioni ed il supporto nella fase della scoperta e del trattamento della malattia. Mi sono pienamente fidata di loro, non ho sentito il bisogno di cercare altre informazioni o chiedere parere ad altri.

E' anche vero che non volevo creare ancora più confusione nella mia testa, mi sono fidata dei professionisti. Avevo una malattia,

purtroppo, ma era comunque tutto sommato ordinaria, avevo a disposizione un'équipe ampia e competente, che affrontava normalmente casi come il mio. Mi sentivo sicura. Alla terapia medica tradizionale ho voluto affiancare la medicina omeopatica e una dieta vegana perché sono convinta che mi possano aiutare a vivere meglio.

Due anni dopo mi sono sentita un altro nodulo allo stesso seno operato. Era il ritorno della malattia con due metastasi all'osso e al fegato.

Anche se lo shock è stato ancora più forte, questa volta, ho ricominciato con speranza e forza le terapie. Le sopporto bene e sta andando tutto bene: le metastasi non ci sono più e ho la prospettiva di curarmi per sempre.

Non ho mai sentito il bisogno di confrontarmi con altre donne nella mia condizione: non capisco fino in fondo questo bisogno. Per me è importante andare avanti, pensare alla vita e non ritornare sulle cose. Per me la via naturale è assumere lo stato di fatto e lavorare per uscirne. Anche riguardo al seno: ora ho un seno finto, ma amen, bisogna andare avanti, mi sento fortunata.

La malattia ha ferito il mio corpo. Passi il tempo con delle ferite: non posso dire che il corpo resti uguale ... Dopo la prima malattia ero riuscita a riconquistare anche una vita di coppia attiva, poi invece per la seconda malattia lo shock è stato molto più forte e lungo per me.

Ho avuto tanti amici che mi sono stati vicini, e anche la famiglia, seppur fisicamente lontana, mi è stata vicina: non mi sono mai sentita sola. Anche il lavoro mi ha aiutato a riportare la normalità nella mia vita. Mi è stato di aiuto uno psicoterapeuta: venivo da un periodo in cui, oltre la malattia, erano successe molte altre cose: sentivo il bisogno di parlare.

Ad una donna che scopre di avere un tumore al seno vorrei dire che è una malattia da cui si può guarire, si può affrontare e avere una buonissima qualità della vita.

Rispetto ad altri tumori, io mi sento fortunata: secondo me questo bisogna averlo molto chiaro. E' vero che tocca la tua femminilità, il tuo corpo, però è superabile.

Certo non è tutto rose e fiori ... Quando al mio compagno ho detto "mi sono rasata i capelli posso farti vedere come sto?", mi ha detto "no ...". Poi, dopo, l'abbiamo superato insieme, ma non è facile. Il fatto che sia un percorso da cui si può uscire deve comunque restare un punto fermo: bisogna accettare al meglio quello che si sente, per andare avanti.

E' qualcosa che non riesco a spiegare

Ho 65 anni, ho avuto una vita piena ed attiva: un marito, due figlie che mi hanno regalato due nipoti e tanto lavoro nel settore della ristorazione. A 60 anni, quando sono andata finalmente in pensione, ho continuato a lavorare in una scuola: distribuivo i pasti ai bambini per due ore al giorno. Per me era un divertimento stare con i bambini, mi piaceva! Poi un anno fa ho dovuto lasciare perché ... il perché lo spiego dall'inizio, ed è un inizio che viene da lontano.

Nel 1999, ad un controllo di routine al seno, la mammografia evidenzia un nodulo, che, fatti gli esami, non lascia dubbi. Si tratta di un tumore e va operato. Il chirurgo mi prospetta una quadrantectomia e asportazione dei linfonodi: avrei conservato il seno e mi sarei dovuta sottoporre a radioterapia e alla cura con un farmaco per 5 anni.

Ho continuato a tenermi sempre monitorata perché ero terrorizzata dalla malattia. Anche se il seno operato mi ha sempre un po' disturbata, sono stata bene fino al 2011, fino a quando la mammografia mostra qualcosa che non va nello stesso seno. Un "cliente nuovo", mi ha detto il chirurgo, era arrivato nella mia mammella e questa volta si doveva togliere tutto. Queste parole me le ricorderò per sempre. Ricordare quel momento mi provoca ancora dolore, mi scendono le lacrime anche se non lo vorrei, è un dolore che non posso spiegare.

Mio marito voleva che confermassi subito l'asportazione del seno, non voleva rischiare oltre. Ma dovevo decidere io, era mio il seno. In realtà avevo bisogno di tempo: forse, più che per decidere, per prendere coscienza di quello che stava succedendo.

In quel momento non ho voluto alcun altro supporto se non quello della mia famiglia: ero infastidita da tutto e non accettavo nessuno. Avevo tante amiche che si davano il turno per stare con

me, non sono mai stata sola. Dopo la perdita del seno (sinistro) mi sono sottoposta alla chemioterapia. La ricostruzione del seno non era stata possibile perché, avendo fatto prima la radioterapia, i tessuti non erano più adatti. Volevo solo cercare di dimenticare e tornare alla mia vita. A quel punto ho cercato aiuto, sono andata ad un centro donna, ma non ero a mio agio. Ho provato anche con uno psicologo, ma ci ho rinunciato: non ero soddisfatta. Allora ho ricominciato ad andare a lavorare in mezzo ai bambini: lì mi divertivo e soprattutto pensavo ad altro.

Nel 2014, un'altra ecografia: c'era un linfonodo strano che i medici volevano esaminare, questa volta nella mammella destra. Ero un po' titubante perché non c'era il mio chirurgo di fiducia, ma l'infermiera mi ha convinta a fare subito l'esame, così avrei guadagnato tempo. E così ho fatto.

Con ancora la busta chiusa dell'esame istologico, mi sono recata dal mio chirurgo, che ha confermato che quei linfonodi andavano tolti. Non ci potevo credere: ancora una volta.

Ho sempre avuto un seno generoso e, da quando mi avevano tolto quello sinistro, mi sentivo sempre sbilanciata: la protesi mobile mi dava fastidio, si muoveva, era pesante e io ci stavo male per come mi vedevo, per il mio corpo che era diverso da come è sempre stato.

Quando il chirurgo mi ha detto che mi sarei dovuta operare per la terza volta, gli ho chiesto se poteva levarmi anche quello destro. Non era d'accordo, mi ha chiesto di pensarci ancora un po'.

Mi faceva piacere chiedere il parere delle amiche e delle sorelle. Da un lato avevo paura che, mantenendo il seno, avrei potuto sviluppare di nuovo un altro tumore, dall'altra mi domandavo come sarei stata con quel vuoto che avrei visto davanti al mio petto. Non trovavo una risposta e la decisione potevo prenderla solo io. Così ci ho pensato, ma non ho cambiato idea. Il chirurgo a quel punto si è trovato d'accordo: mi hanno tolto molti linfonodi ed il seno destro, e poi ancora radio e chemioterapia.

Le chemioterapie così ravvicinate mi hanno gonfiato, stavo molto male fisicamente per le terapie e perché ero senza entrambi i seni, questa volta. Qualche volta mi chiedevo se non fosse meglio ricostruire almeno il seno destro, ma per il sinistro non si poteva fare e a me questa soluzione non andava. Ci sto ancora male. Prima ero abituata a vedermi una sporgenza nel petto e invece adesso vedo tutto dritto. Mio marito dice che a lui non importa, ma mi vergogno ogni tanto anche a farmi vedere da lui. C'è una ferita, oltre a quella fisica, dentro di me. Sono sempre stata piuttosto magra con un bel seno, adesso peso venti chili in più e sono tanto stanca e nervosa.

Uso delle protesi esterne, ma una protesi taglia quarta è pesante, mi chiedo come non possano inventare qualcosa di più leggero. Adesso ho preso due protesi un po' più piccole di come era il mio seno prima, ma spesso preferisco stare senza.

Ringrazio Dio che sono ancora viva, ma soffro. Cerco qualcosa, ma non so cosa cerco.

In questo momento sento che potrebbe servirmi qualche consiglio nutrizionale.

Dopo la terza operazione sono arrivata ai gruppi di auto-aiuto. La prima volta che vi ho partecipato sono stata tanto male, non per me ma per le donne che ho incontrato. Loro sono state operate una volta sola e sono giovani. Mi faceva male per loro raccontare le mie tre malattie, raccontare che purtroppo il tumore può tornare. Però la settimana dopo ci sono tornata, ai gruppi. Mi è stato utile che qualcuno mi stimolasse a ritornare e adesso mi trovo bene.

La mia Samarcanda

Ho sempre fatto molta prevenzione perché avevo molti casi di tumore in famiglia, ma non è bastato. Ho individuato questo nodulo, l'ho segnalato in sede di indagine strumentale e di palpazione. Era gennaio 2013, il mio medico ha un po' indugiato e quando sono tornata in aprile il tumore si era ormai espanso in tutto il seno e un po' ai linfonodi. Ormai ero dentro all'occhio del ciclone. Ai primi di giugno ho fatto una chemio neo-audiuvante, poi in novembre l'intervento. Questa è stata la mia Samarcanda: alla fine corri e corri, la malattia mi ha trovato.

L'equipe medica, formata da chirurgo, oncologo e chirurgo plastico, mi ha fatto la visita. Avevano già predisposto tutto: chemioterapia, intervento e contestuale ricostruzione. Calzava con le mie esigenze, mi sono fidata. Abbiamo avuto diversi incontri, anche per verificare i tipi di protesi. Nessuno meglio di loro poteva decidere: non potevo decidere per quello che non sapevo. Adesso forse potrei muovere delle resistenze, chiedere, ma allora era come affacciarsi in un modo sconosciuto senza sapere l'alfabeto.

Ho chiesto però uno psicologo, che è arrivato subito. Faceva parte del progetto chiamato Stella Polare, che attraverso colloqui individuali con esperte psicologhe e gruppi di aiuto con altre donne operate, si pone l'obiettivo di accompagnare e sostenere le donne nel percorso che va dalla diagnosi del tumore al seno al recupero dell'equilibrio nella salute fisica e psichica.

Lo psicologo mi è stato offerto dal maggio 2013 fino a settembre 2014 per elaborare l'evento tumore. Mi aiutava nel percorso della malattia con tutti gli annessi e connessi. In quel momento avevo bisogno di essere aiutata, di avere un puntello. Poi ho anche partecipato ad un gruppo di auto-aiuto: la partecipazione al gruppo mi dava la forza per restare fuori tutta la giornata anche dopo la terapia. Credo molto che un aiuto psicologico possa

essere di supporto, specialmente alle donne in questa situazione; ma devono crederci, altrimenti non serve. C'è una grande parte della società che non accetta questo tipo di aiuto, ma a quelle persone vorrei dire che, oltre al corpo, anche la psiche può stare male e dobbiamo aiutarla.

E' stata un'esperienza che mi ha tolto tanto, ma mi ha dato tanto da molti punti di vista, sono contenta anche dei problemi, adesso. Vedo la vita da un altro punto di vista.

Nel momento in cui mi hanno parlato dell'asportazione del seno, mi preoccupava il confronto con la mia bambina che aveva nove anni. Avevo paura di doverle comunicare questa cosa. Il fatto di avere la prospettiva della ricostruzione mi ha dato molta fiducia per superare questo timore. Magari riflettevo in lei i miei timori. La ricostruzione mi ha dato ulteriore forza per reggere l'urto della malattia. Anche la caduta dei capelli, il dolore per le chemio, sono elementi molto forti, ma soprattutto mi preoccupava l'idea di tornare a casa mutilata e pensare che la bimba potesse vedere questa cosa.

Adesso me lo sento bene, il seno, anche se devo dire che in realtà mi ha dato alcuni problemi. Devo starci un po'attenta e non fare sforzi. Anche se mi verrebbe facile fare tutto, c'è un limite, in effetti, alle azioni del braccio e alle conseguenze sulle pareti del muscolo.

La famiglia è stata un pilastro per me, nell'affrontare la malattia, ma anche gli amici. Ne ho parlato con tutti, non ho fatto mistero di niente. A mia volta ho raccolto il bene delle persone, l'affetto, la solidarietà. Era anche un modo per divulgare l'idea che si poteva vivere bene, tutto sommato, anche in quel momento.

La mia vita non è migliorata, i problemi che avevo prima ci sono ancora o sono anche peggio di prima, ma è il modo di affrontarli che è cambiato. Io sono cambiata. Devi fare un gran lavoro su di te, dare un senso alla malattia e alla tua vita. La malattia mi ha fatto fermare: prima correvo troppo, ero sempre in affanno.

Adesso il nuovo seno è esteticamente bello, ma la sensibilità legata all'eccitazione è quasi nulla, malgrado siano riusciti a salvarmi anche il capezzolo. Se dovessi perdere anche l'altro seno mi dispiacerebbe soprattutto perché perderei quella fonte di eccitazione.

Il momento più brutto nella perdita di capelli è quando cominciano a cadere; poi però ricrescono, è una cosa che si risolve. Per me andare a cercare la parrucca, cappelli e foulard era diventato anche qualcosa di divertente.

Ho messo a fuoco di aver perso la mammella quando, dopo mesi, sono andata a leggere il referto dell'intervento e l'analisi dei tessuti. Mi sono immaginata la mia mammella andare via.

Io sono stata molta aiutata, ho avuto molto affetto, amore, mi sono sentita accudita a portata in braccio, non mi sono mai sentita sola.

Come una rotella dentro ad un ingranaggio

A 55 anni, con un marito e un figlio di 14 anni ed un lavoro appagante, scopro di essere stata presa da tante responsabilità e di aver dedicato poco tempo a me stessa. Purtroppo, è un tumore al seno che mi porta ad analizzarmi.

Di tumore al seno si erano già ammalate mia madre e mia zia, per questo mi tenevo sempre sotto controllo. A due mesi dall'ultimo controllo capisco, guardandomi allo specchio, di avere dei noduli. La visita del chirurgo e le analisi confermano le mie paure.

Il chirurgo mi disse che il seno andava asportato e mi propose di fare la ricostruzione con lo stesso intervento. In quel momento ero frastornata e spaventata, ma ero sicura di voler essere operata il più presto possibile per eliminare il tumore e volevo la ricostruzione immediata. Avevo ed ho la più completa fiducia nel mio chirurgo, non ho avuto il minimo dubbio.

Per me l'operazione è stata una rinascita. Mi ero liberata da quella cosa che chiamavano tumore; anche se razionalmente sapevo che non sarebbe stato tutto così semplice, in quel momento mi bastava così.

La ricostruzione del seno mi ha fatto superare il primo scoglio: potermi guardare è stato l'inizio di un grande volo. Mi ero resa conto che gli ultimi anni li avevo persi: ero molto stressata, lavoravo troppo, ero una rotella all'interno di un meccanismo. La mia preoccupazione era di essere sempre al top nella preparazione al lavoro, risolvere le questioni familiari, fare le faccende domestiche.

Questa sensazione di rinascita, alla quale aveva anche contribuito il vedermi con un bel seno, si è presto scontrata con quello che sentivo dentro: con le emozioni e paure che forse avevo tenuto sotto controllo, anche per non pesare sulla mia famiglia.

Quando ho fatto la visita oncologica e mi è stata prescritta la

chemioterapia, mi è crollato il mondo addosso. Si era infranto qualcosa: mi sono sentita malata.

Ero razionalmente cosciente che dovevo fare la chemioterapia, ma non ero pronta emotivamente.

In quel momento non ho trovato molta sensibilità da parte del medico: di fronte alla mia paura e al mio disorientamento, non ha saputo dire o consigliarmi nulla, se non comunicarmi che ero libera anche di non fare le terapie, se non lo volevo.

Ero agghiacciata. Mi sarei aspettata un'altra risposta, un consiglio su a chi rivolgermi per superare quel momento in cui mi ero scoperta vulnerabile e debole emotivamente.

Un amico di famiglia un giorno mi ha fatto notare che non dovevo dimostrare nulla a me stessa: ero stata abbastanza forte fino a quel momento, ma la chemioterapia ora era un peso che non potevo portare da sola.

Così ho cominciato a cercare in internet informazioni: sono venuta a conoscenza dei gruppi di auto-aiuto di Metabolé. Lì ho trovato anche i contatti per un supporto psicologico, che, insieme al confronto con altre donne, mi ha dato una grande forza per affrontare le terapie. Questo mi ha permesso di fare un percorso introspettivo che mi fa stare bene. Indubbiamente, ci sono dei momenti in cui mi sento male, ma riesco ad affrontarli e andare avanti con fiducia.

Volevo un bel seno

Ero molto attenta alla prevenzione, ogni anno facevo gli *screening* al seno ed eseguivo con regolarità l'autopalpazione. Sentivo che qualcosa non andava e, in occasione di un'altra visita, lo dissi al mio medico.

Gli esami diagnosticarono un tumore al seno. Era il 2005 e avevo 53 anni.

Il chirurgo mi propose una quadrantectomia, io invece volevo togliere tutto perché mi sentivo più tranquilla e chiesi anche la contemporanea ricostruzione del seno, perché non volevo andare fuori piatta.

Lì per lì mi è sembrato di averlo messo in crisi con la richiesta di fare subito la ricostruzione, forse perché allora non era ancora così usuale ricostruire subito, però alla fine ci siamo trovati d'accordo. Io ero molto sicura della mia decisione.

Il seno era sempre stato il mio pallino, fin da giovane. Ho avuto una figlia a 19 anni e l'ho allattata a lungo. Risultato: avevo un seno che non mi piaceva. All'epoca, per non impressionare mia mamma, mi sono inventata che avevo trovato un chirurgo che mi avrebbe rifatto il seno gratis, quasi ci stavo per credere anche io! Poi sono arrivate le chemioterapie e sono stata male. E' stato più facile accettare l'asportazione del seno che le chemio. Alternavo momenti di euforia e di carica a momenti di grande sofferenza fisica. Ho sempre pensato che, se avessi combattuto e fossi stata positiva, ce l'avrei potuta fare. Anche la perdita dei capelli, per quanto uno shock, è diventato un momento per ritrovare una parucca di quando ero giovane da far tingere e tagliare alla moda, per osare con cappelli e foulard particolari.

Non ho mai nascosto la malattia agli altri, anche questo mi ha aiutata, c'è stata anche gente che ha pianto per me. Ho esternato, non avevo vergogna di raccontarmi.

Anzi, avevo bisogno di raccontarmi. Per questo ho partecipato a gruppi di auto-aiuto con donne che avevano affrontato esperienze come la mia ed una psicologa. Lì ho trovato sostegno, uno spazio per condividere le proprie vite e tanta amicizia.

Della ricostruzione del seno sono sempre stata convinta anche se ci sono stati alcuni problemi. Dopo un anno ho dovuto cambiare la protesi perché si era indurita, ma ancora una volta, passato un po' di tempo si vedevano degli avvallamenti: insomma, non mi piaceva. Mi sono rivolta ad una struttura specializzata in chirurgia plastica, di cui mi aveva parlato una mia amica e mi hanno fatto dei *lipofilling*. Ora posso dirmi soddisfatta del mio seno, vorrei fosse così anche l'altro!

Per i cinque anni successivi ho continuato la cura di accompagnamento, ho avuto tanto mal di gambe, c'erano volte che mi veniva da piangere quando facevo le scale. Ma vivi alla giornata, affronti quello che ti si presenta per poter guarire.

Ad una donna che deve affrontare la malattia direi che è importante credere sempre di poter guarire. Ci sono dei momenti molto duri di sofferenza fisica ed emotiva, ma parlare fa bene. E dopo prendere la vita il più possibile con tranquillità e piacersi, bisogna lavorare per piacersi e per stare meglio con se stessi.

Dal tumore al volontariato con le donne

Come ormai ero solita, eseguivo l'autopalpazione al seno; quel giorno ho sentito un nodulo che prima non c'era. Mi sono rivolta al medico e la diagnosi era quella che temevo: avevo un tumore al seno. Era il 1997 e avevo 45 anni, un marito e due figli.

Il chirurgo mi disse che preferiva fare un intervento radicale, che equivaleva a dire una mastectomia, e togliere anche i linfonodi. Avevo molta fiducia in lui e preferivo eliminare il male, cacciarlo fuori, sacrificando se necessario anche il seno. La scelta in quel momento non fu estremamente difficile; poi sì, in seguito all'intervento fu doloroso vedere il vuoto e la cicatrice nel mio petto.

In quel momento non mi si prospettò la contestuale ricostruzione: a quei tempi non era ancora una pratica così diffusa. La ricostruzione l'avrei potuta fare dopo qualche tempo, finita la radioterapia. E così è passato un anno e io non mi sono più decisa ad intraprendere la nuova strada della ricostruzione. Diciamo che mi sono fatta una ragione di non avere più il mio seno.

Subito dopo l'intervento, non me la sentivo di mostrarmi a nessuno: solo ai medici e poi, piano piano, con mio marito. Ancora adesso ho molto riserbo per questa parte del mio corpo, anche con i miei figli.

Il fatto di avere sempre avuto un seno piuttosto piccolo mi ha fatto pensare che sarebbe stata sufficiente una protesi esterna. In estate è più facile pentirsi di quella decisione. Ho qualche rimpianto ed invidia di qualche bel seno, ancora oggi: devo cercare costumi da mare adatti, non mettere camicette troppo scollate, stare attenta a come e dove prendo il sole ... Certo sono tutti problemi estetici, esteriori, ma c'è anche il disagio di vedere il vuoto, che è sempre lì.

Forse avrei potuto dimenticare quel vuoto se avessi fatto la ricostruzione, ma è andata così. Non me la sono sentita di sottopormi

ad un intervento e soprattutto ad un'altra anestesia: la prima mi aveva già fatto stare veramente male.

Mio marito mi è stato vicino, mi ha aiutata ad analizzare la situazione senza mai indirizzarmi verso l'una o l'altra decisione e io con lui non ho mai dovuto tacere alcuna mia sensazione. Nessuno ha mai giudicato la mia decisione, semmai l'unico giudice sono sempre stata io.

In quel momento, a parte la mia famiglia, non c'era nessun altro con cui parlare, con cui poter condividere quell'esperienza. Solo in seguito avrei cercato il supporto della rete LILT¹, a cui poi ho aderito anche come volontaria. Era una decisione che spettava solo a me, ma avrei voluto un sostegno esterno. A questa consapevolezza sono arrivata solo dopo, grazie ai gruppi di auto-aiuto e al volontariato con le donne in ospedale, purtroppo anche a causa della stessa malattia, che aveva colpito prima mia sorella e poi mia madre.

Lì ho rivissuto i momenti della scoperta della malattia, della decisione sulla ricostruzione, il bisogno di trovare conforto e sostegno nell'esperienza di altre persone. Perché, se è certo che la decisione spetta solo alla donna, è anche evidente che in quel momento siamo vulnerabilissime e non sempre in grado di valutare criticamente gli stimoli che arrivano dai medici e dagli altri: magari li viviamo come delle violenze o, al contrario, ci facciamo convincere di qualcosa di cui non siamo sicure. L'esperienza di volontariato mi ha insegnato che bisogna avere sensibilità, saper ascoltare e avere pazienza nei confronti delle pazienti in quel momento.

1 Lega Italiana Lotta contro i Tumori.

Fiammetta

Mi chiamo Fiammetta, ho 60 anni, sono insegnante di Scienze Motorie. Ho due figli ormai grandi, 26 e 21 anni, un marito bellissimo sia sul piano relazionale sia emozionale.

Lavoro presso una scuola non facile perché è un Istituto professionale e quindi ha un'utenza molto, diciamo, esuberante, ma anche molto arricchente per le molteplici opportunità di confronto che riesce ad offrire.

Nel 1997 ho affrontato un episodio di carcinoma duttale infiltrante al seno destro, che ha richiesto una quadrantectomia; ho affrontato una chemio di tipo 'adiuvante' che mi ha messo a durissima prova. Come sempre il male è silenzioso e le terapie salvavita divengono invasive.

Il mio corpo ha subito una trasformazione fisica non indifferente: la cicatrice al seno era molto evidente e le terapie hanno bloccato il sistema ormonale al punto da provocarmi una menopausa anticipata.

Tutto questo ha prodotto in me una reazione di difesa nei confronti delle persone a me non gradite e senza esitazione allontanavo chi mi si avvicinava con curiosità e con desiderio di commiserarmi per aiutarmi. Spesso la malattia, poco conosciuta e molto temuta, genera questi atteggiamenti. Terribile prova di abilità sociali.

La mia famiglia si è stretta attorno a me ed ho affrontato la mia nudità piena di cicatrici davanti ai miei bambini di tre e otto anni dicendo loro che tutti i grandi guerrieri portano con orgoglio i segni delle loro battaglie.

Con il mio meraviglioso marito ho affrontato la trasformazione con molta serenità, perché fin da subito l'abbiamo considerata una necessaria trasformazione e questo mi ha agevolato nel delicato passaggio da persona fisicamente molto gradevole in persona

segnata da una dura battaglia. Nel settembre del 2012, a seguito di un controllo di routine, mi è stato riscontrata la presenza di processi di calcificazioni di dubbio tipo, tanto da innescare meccanismi di ricerca istologica che purtroppo hanno rilevato la tendenza, sempre nel seno destro, ad alterazioni tissutali con carcinomi infiltranti e duttali. La disperazione mi ha subito attanagliata e, con la determinazione che mi è propria, ho deciso di affrontare subito l'intervento con relativa ricostruzione. Il dolore fisico da me sopportato è stato immenso perché l'equipe medica ha dovuto optare per una asportazione e ricostruzione con prelievo di lembo del gran dorsale e posizionamento di espansore. Tradotto: 7 ore e 30 minuti di sala operatoria.

Ritornare in famiglia, ovvero alla mia quotidianità, è stato molto impegnativo. Questa volta non ho dovuto affrontare curiosità ma un grande dolore e paura che nulla fosse risolto: un nuovo episodio ti toglie per un attimo piccole speranze, che quando ti capita la prima volta ti accompagnano ma la seconda volta tremi e devi entrare in profondità in te stesso per capire che ciò che vale è il cammino che fai nella tua vita e non la quantità di tempo che trascorri dalla tua nascita fino alla tua morte. La parola morte non può essere una paura o un tabù ma deve essere uguale alla parola vita: è ciò che sta in mezzo, che rappresenta il valore della propria esistenza.

Come si è trasformato il mio corpo? Si è molto trasformato ma assieme a lui anche la mia percezione corporea ha subito forti cambiamenti. Cambiamenti che sono anche fisiologici: invecchiare comporta rinunce e accettazione dei propri limiti ma anche la risorsa del vedersi con occhi decisamente più profondi ed obiettivi. L'immagine corporea è arricchita dalla personalità, dalla capacità di proporsi per ciò che si è, non ciò che gli altri vogliono che tu sia. L'immagine donna icona è lontana e accessoria, non la desideri, preferisci l'immagine donna capace di affrontare i problemi che le si presentano. Donna in grado di vedersi con un seno

rifatto ma con un bellissimo paio di occhiali che ti aiutano a focalizzare ciò che ti sta attorno. Ciò che tu sei nell'ambito del tuo mondo.

Mi ha aiutato in tutto questo il lavoro che svolgo: da sempre lavorare in ambito corporeo significa dare per scontato che il corpo sia forte ed in grado di fare, o meglio affrontare. Quando accade qualcosa al corpo chiami in campo le risorse che il corpo stesso offre, senza adagiarti e senza cadere nelle trappole che il mondo effimero ti propone.

L'equipe medica che mi ha seguito è stata molto attenta sia nell'informazione sia nei vari processi necessari per affrontare al meglio l'intervento, ma dopo l'intervento ho dovuto cercare da sola cosa mi poteva aiutare per far sì che la protesi non rimanesse un corpo estraneo al mio interno.

Ho approntato, assieme ai colleghi insegnanti di Scienze Motorie, un piano di recupero muscolare e propriocettivo che mi permettesse di includere la protesi stessa come parte vitale del 'mio' corpo. Difficile ma non impossibile. Occorre tenacia laddove si ha voglia di fermarsi e semplicemente aspettare che il tempo lenisca le ferite. Occorre forza per costruire un quotidiano che ti permetta di essere mamma, moglie, insegnante, persona che si dedica tempo e amore.

Quando ti trovi a combattere con un carcinoma, devi combattere: se non ami la battaglia non ami la vita. Combattere è conoscere chi hai davanti per poter capire cosa devi fare ma anche capire chi sei veramente e cosa vuoi portare avanti. La parola combattere sottende emozioni, colori e aspetti della propria personalità che, se li lasci affiorare, ti portano ad ottenere la soddisfazione della lotta intesa come capacità di reagire al dolore.

Un ostacolo: la mia opportunità

Sono una trentottenne, ottimista di natura, e ho sempre pensato che, nella vita, bisogna fare degli ostacoli un'opportunità.

Non ho ancora avuto figli, non sono sposata, non ho un lavoro fisso: eredità del fatto che ho vissuto la mia vita a mille all'ora sin dall'adolescenza ed ora... sono un bel po' incasinata!

Molto sportiva, solare e buddista, questo mi porta ad avere un rapporto piuttosto sereno con la vita, la malattia e la morte. Con mia madre, convertitasi all'islam dopo che era rimasta vedova a 26 anni, con una figlia ribelle di 10 anni da allevare, ho sempre avuto un rapporto conflittuale e di distacco fisico, anche se in realtà ci vogliamo bene e formiamo una squadra nei momenti difficili; squadra che si completa con le mie due sorelle diciottenni, figlie di seconde nozze di mia madre.

Madre Natura, forse in vista di quello che mi sarebbe toccato sperimentare nella vita, mi ha dotata di una grande positività (o incoscienza che dir si voglia).

Mi accorsi di un nodulo nel 2008, a 31 anni, mentre mi facevo la doccia. Andai da un medico che mi tranquillizzò dicendo che non era niente di grave e di rivederci in un paio d'anni. Ma già dopo qualche mese mi recai al centro oncologico di Padova perchè il nodulo cresceva a dismisura. L'occhiataccia che si diedero i medici solamente toccando quel nodulo fu molto esplicita e capii subito che la situazione era parecchio seria. Un mese dopo, il giorno del mio compleanno, mi chiamano e mi danno la conferma: si trattava di carcinoma. Non batto ciglio, ero preparata. La dottoressa che mi comunica la notizia mi ringrazia per averle reso il compito più facile. La mia solita incoscienza! Fatto sta che, una settimana dopo, ero davanti al primario di senologia, che mi parlava con grandi paroloni dell'intervento che avrei subito: era necessaria una mastectomia radicale. Mi parlava delle possibilità che c'erano

.... Io con la testa ovattata lo interruppi e gli chiesi: “dottore, ma ho un cancro?”. “Sì ragazza: hai il cancro...” Allora, lì, realizzai che avevo un cancro! “Ok – dissi – dobbiamo sconfiggerlo! Quando si comincia?”

Subito dopo l'intervento mi iscrissi a nuoto e yoga, cosciente che lo sport fa comunque molto bene; cambiai la mia alimentazione, già allora basata su cereali e verdure, eliminando totalmente la carne. Partecipai a gruppi di sostegno in qualità di 'supportante' e mi concessi di tenere la micina nera nera che trovai in una notte buia qualche giorno dopo l'intervento. Fu, ed è tutt'ora, la mia crocerossina!

Sulla ricostruzione non ho mai avuto dubbi e non ho mai dovuto parlarne con nessuno: ero certa fin da subito che l'avrei fatta. Non ho nessun rammarico, tranne quello di aver permesso agli eccellenti chirurghi che mi hanno operata di fare un ottimo lavoro estetico senza in realtà pensare di comunicarmi che, procedendo con la mastopessi al seno sano, avrebbero reso quel mio seno sano un oggetto inanimato senza più alcuna sensibilità. Cosa che mi ha portata alla decisione di una futura mastectomia anche al seno sinistro.

Io amo il mio corpo. Ho sempre amato quella cicatrice di 40 cm che mi rende una vera guerriera. Mi ha sempre fatto tanta tenerezza e la tratto con amore. Mi piace il mio fisico, soprattutto ora che ho terminato le cure ormonali, che mi è tornato il ciclo e il mio fisico è nuovamente quello di una trentacinquenne atletica.

Le terapie, invece, hanno influenzato e non poco la mia relazione affettiva. Ho conosciuto il mio compagno mentre facevo la chemioterapia. Lui si innamorò di me per quello spirito battagliero. Un amore in stile “ti amerò qualunque cosa accada”. Salvo poi andare in frantumi ai primi problemi sessuali. Lui capiva, certo. Ma senza sesso non poteva vivere, mentre a me il tamoxifene faceva passar la voglia e mi dava tanto dolore fisico.

In pubblico, ora sono un po' più pudica: non perché mi vergogni del

mio seno, ma perché ci sono persone che dovrebbero vergognarsi del loro cervello, che le induce a puntare gli occhi sulla mia tetta mutilata con curioso terrore! Quindi, negli spogliatoi delle palestre evito di far sfoggio del mio invidiabile décolleté.

Il messaggio, in sostanza è: la donna e la sua femminilità non finiscono con il cancro! Anzi: le donne che vivono e superano tanta sofferenza fisica e psichica sono donne speciali, che hanno la possibilità di vivere una seconda vita, più determinate e consapevoli di quali siano i propri desideri, i propri sogni e la propria missione in questa vita. Una donna che sopravvive ad un cancro può fare ogni cosa. Non chiudetevi in casa nella vergogna di mostrarvi al mondo, ma uscite, ridete, ballate cantate ... Vivete! La felicità è il peggior nemico del cancro!

Quando la vita ti dà una seconda opportunità, vai fino in fondo.

Paola

Ho 47 anni, sono sposata, lavoro in un'organizzazione nonprofit come quadro direttivo, non ho figli.

Nel gennaio 2011, a 43 anni, dopo una visita ginecologica in cui il medico mi consiglia di fare la mammografia, mi viene diagnosticato un tumore alla mammella. L'ospedale, cercato in internet, che riesce a darmi presto un appuntamento per gli approfondimenti diagnostici è quello di Pordenone. Dopo diversi esami, condotti continuando a lavorare, la chirurga decide di effettuare un primo intervento al 'linfonodo sentinella' e poi di praticare una mastectomia. Da subito mi propone di prevedere la ricostruzione, proposta che accetto poiché mi sono fidata immediatamente della serietà e professionalità dell'équipe medica che mi ha presa in carico. Piena fiducia nella radiologa e nella chirurga è stata manifestata anche da mio marito, che mi ha accompagnata nell'affrontare le scelte, non drammatizzando gli eventi.

Il momento più difficile è stato quello in cui mi è stata prescritta dall'oncologa la terapia ormonale, che ha comportato l'interruzione del ciclo mestruale. Non ho cercato supporto psicologico, ho ricominciato prima possibile a lavorare ("io sono più forte della mia malattia e devo resistere") e non ho mai smesso di rimanere in contatto con i miei collaboratori per le emergenze.

Parlando della ricostruzione, affermo che ha avuto un ottimo esito: mantenimento del capezzolo, simmetrizzazione delle mammelle. Quindi il rapporto con il corpo non è particolarmente cambiato. Gli effetti collaterali della cura ormonale sono stati, invece, spiacevoli e duraturi.

Non ci sono stati cambiamenti negli atteggiamenti verso gli altri da parte mia, come non è mutato il rapporto con mio marito.

Alle donne che affrontano l'esperienza vorrei dire che si tratta di

una fase passeggera, dura, ma che non può prendersi la persona che si è. Bisogna avere fiducia nei medici che ci prendono in carico, pensare che si è più forti, che si hanno altre cose da fare e non solo stare a pensare a quello che ci sta succedendo. Ovviamente, questi atteggiamenti sono possibili se intorno c'è un contesto familiare e lavorativo accogliente e comprensivo, e non vi sono particolari problemi di gestione familiare (figli, genitori, etc.).

Donne in rete ... alla ricerca
Simonetta Basso

Quando mia madre si ammalò di tumore al seno più di trent'anni fa, non solo la conoscenza e il trattamento della malattia erano diversi, ma lo erano anche le opportunità che la donna aveva di informarsi e affrontare i cambiamenti del suo corpo, di condividere le sue emozioni.

Affrontare la lotta al male, la difficoltà di riappropriarsi della propria immagine, dell'equilibrio psicofisico, dei rapporti personali: queste, credo, siano solo alcune di quelle cose su cui nessuno l'ha aiutata a riflettere perché ... perché all'epoca non c'era ancora sufficiente attenzione per questi aspetti. Non c'erano le opportunità e gli strumenti che vi sono oggi.

All'epoca la chirurgia era molto più invasiva e la ricostruzione del seno non faceva parte del percorso terapeutico standard. L'aver scoperto molto presto il nodulo ed il tipo di tumore, che si rivelò non essere aggressivo e recidivo, fece sì che potesse continuare la sua vita con la sua famiglia, portando, comunque, con sé il ricordo, quantomeno fisico, del tumore.

E se fosse successo oggi? Come si parla della malattia, della ricostruzione del seno e dei cambiamenti dell'immagine corporea nella letteratura e soprattutto nel web, diventato ormai fonte di consultazione quotidiana?

Partendo dagli spunti offerti dalle interviste, sono state prese in esame alcune fonti, che una donna può facilmente consultare e comprendere, strumenti alla portata di tutti:

- testimonianze di autori-pazienti;
- articoli e riviste di psico-oncologia;

- siti web delle associazioni di volontariato;
- blog e forum.

La letteratura è ricca di testimonianze scritte da pazienti. Attraverso la narrazione, gli autori-pazienti affrontano numerose tematiche relative alla malattia e alle sue dimensioni psicologiche. La comunicazione della diagnosi, le relazioni con la famiglia, i rapporti con 'gli altri - i sani', il corpo che cambia e la femminilità violata, sono aspetti che sollecitano domande e riflessioni.

“Come una funambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro” e “Wondy” sono due di queste testimonianze. Sono due romanzi pubblicati recentemente (nel 2012 e nel 2014) che raccontano, con un linguaggio spontaneo e anche ironico, la storia autobiografica di due giovani donne, poco più che trentenni, che si trovano ad affrontare il tumore al seno e la ricostruzione.

La ‘funambola’, Giorgia Biasini, racconta il suo percorso di cura, di come è riuscita a “piegarsi quel poco che serve a potersi rialzare fra battute di arresto e vittorie importanti”¹. In *Wondy*², Francesca Del Rosso, giornalista e scrittrice, racconta della scoperta del tumore a quel seno che tanto le piaceva, della mastectomia, della ricostruzione e della riappropriazione piano piano della sua femminilità.

La lettrice, pur nell'unicità della sua esperienza, può condividere alcuni aspetti del suo vissuto, trovandosi un po' meno sola nella sua condizione.

Certo, la specifica fase della malattia in cui la persona si trova influenza la scelta delle letture. Come emerso in alcune interviste, nella fase dei trattamenti oncologici, immergersi in letture su questi argomenti può risultare frustrante, ma nella fase successiva molte donne vi fanno ricorso per riconoscere situazioni già

1 Biasini, G., 2012.

2 Del Rosso, F., 2014.

sperimentate da altre, attenuando il senso di angoscia per qualcosa che non si conosce, per cercare risposte che non si trovano altrove e dare voce ad emozioni che non riuscivano ad esprimere.

Se escludiamo la letteratura medico-scientifica, un altro filone è la psico-oncologia. La psico-oncologia è una disciplina che è progressivamente cresciuta negli ultimi quarant'anni in tutto il mondo per occuparsi in maniera specifica delle conseguenze psicologiche causate dal tumore. Attraverso la psico-oncologia sono indagati i significati psicologici e simbolici del seno e delle sue ferite. Nella donna il tumore al seno, oltre che sulla salute generale, incide sull'immagine corporea e sulla sessualità.

In letteratura non si parla, quindi, solo di malattia in termini bio-fisici, ma anche dei risvolti psico-sociali, delle ferite interiori lasciate nelle donne. In rete il sito della SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia), in collaborazione con Sportello Cancro, ha pubblicato un elenco di indirizzi e recapiti di servizi clinici di psico-oncologia nelle realtà ospedaliere e sanitarie regionali e provinciali.

Sull'argomento il sito di Alessandra Graziottin, medico specialista in ginecologia, ostetricia e oncologia, ha una sezione con materiale divulgativo adatto anche ad un pubblico non specialista. Gli articoli affrontano i temi legati all'essere donna, tra cui alcune letture sull'immagine corporea e la sessualità dopo il tumore al seno³.

Internet è una vetrina molto vasta di esperienze sulla malattia o sulle tecniche per la ricostruzione del seno. Può essere difficile destreggiarsi tra una quantità così elevata di informazioni e fonti diverse. Un filtro può venire dalle associazioni nazionali o locali a sostegno delle donne malate, che offrono un servizio di informazione scientifica comprensibile per i non addetti ai lavori. I loro portali sono luoghi privilegiati per cercare risposte in ambito medico (diagnosi e terapie), psicologico, sulle tecniche

3 www.alessandragraziottin.it/it/div_schede.php

di ricostruzione del seno, sull'alimentazione e molto altro. Di seguito la presentazione di alcuni di questi siti; altri sono elencati alla fine del volume.

www.fondazioneveronesi.it

E' un sito strutturato su sei temi principali: oncologia con una sezione dedicata al seno, cardiologia, neuroscienze, alimentazione, pediatria e ginecologia, raccontati tramite articoli, video e social network.

www.legatumori.it

Nel sito si trovano i riferimenti per trovare la rete LILT nel territorio nazionale. Interessanti anche le guide LILT per una educazione su prevenzione e corretti stili di vita. Si segnala in particolare le pubblicazioni relative alle Campagne Nazionali Nastro Rosa.

www.airc.it

In rete è difficile capire quali sono le informazioni corrette ed affidabili. L'AIRC⁴ nel suo sito alla sezione "Informati sul cancro" risponde, tra le altre cose, a tale esigenza.

www.andosonlusnazionale.it

Alla sezione "Informazioni Utili" l'associazione ANDOS⁵ offre strumenti concreti utili nella fase delle cure postoperatorie (terapie, rapporto di coppia, trucco, abbigliamento, parrucche) e per gestire il ritorno alla vita lavorativa (permessi e congedi lavorativi).

www.bradayitaly.it

In linea con la missione del BRA Day Italy, giornata internazionale per la consapevolezza sulla ricostruzione mammaria, il sito nella sezione "Interventi" divulga informazioni corrette e complete sulla ricostruzione del seno, per offrire alle

4 Associazione Italiana per la ricerca sul Cancro.

5 Associazione Nazionale Donne Operate al Seno.

donne la piena conoscenza riguardo lo sviluppo delle tecniche di chirurgia ricostruttiva.

Un'ulteriore opportunità in internet sono i blog e social network, luoghi virtuali di scambio e confronto. Le blogger sono spesso donne che hanno affrontato o stanno affrontando la malattia. Raccontano la loro esperienza e accolgono quanti cercano conforto, condivisione di paure e di speranze. Scrivono per aiutare a fare chiarezza nell'intreccio di emozioni.

Si possono trovare scorci di vita quotidiana, dubbi, difficoltà, suggerimenti di libri e film... per dirla con le parole della blogger Romina Fantusi nel portale "Oltre il cancro", "Tenere un blog esorcizza la paura, consente di ri-conoscersi dopo i cambiamenti della malattia, e aiuta gli amici, i familiari e i medici a capire cosa sta davvero succedendo alla persona cara e al paziente". Blogterapia è il termine che è stato adottato per sottolineare gli effetti positivi dell'attività. Anche alcune importanti testate giornalistiche hanno creato nel web degli spazi dedicati alla salute del seno, con dossier informativi, testimonianze e interventi di medici e professionisti.

Tra i blog ancora oggi attivi ne segnaliamo alcuni creati da donne che raccontano la loro battaglia, a volte unendo la loro esperienza di malattia alla loro professione.

www.ilmiokarma.wordpress.com

E' il diario quotidiano di Giorgia Biasini, dal quale nel 2012 ha tratto il libro autoprodotta segnalato sopra.

www.tumoreseno.blogspot.it

E' un blog nato nel 2013 per mano di una donna, che, colpita da un tumore al seno, scopre le difficoltà di fare valere i suoi diritti come malata e lavoratrice autonoma. Da allora si batte perché alle donne con partita IVA siano riconosciuti per legge le stesse difese e diritti destinati alle lavoratrici dipendenti.

blog.ilgiornale.it/locati

“Col senno di poi”, è il blog di Gioia Locati, giornalista de Il Giornale, che dopo il tumore al seno ha pensato di aiutare le donne che devono affrontare la sua stessa esperienza, offrendo uno spazio in cui dà informazioni sulla malattia, sugli *screening*, sulle campagne di prevenzione di ospedali e associazioni, riportando anche interviste a donne e medici.

www.ferrari.blogautore.espresso.repubblica.it

“Ferite vincenti” è il blog di Alberta Ferrari, specialista in chirurgia generale e in chirurgia oncologica. Il sito è uno strumento di comunicazione sulla realtà complessa, sfaccettata del tumore al seno.

Questa breve rassegna, sicuramente non esaustiva, riporta l'attenzione alla rete come fonte da cui attingere informazioni utili nel percorso di guarigione.

Immagini e pensieri ricostruttivi
Stefania Bragato

La mastectomia porta via una parte del corpo, rappresenta un taglio che asporta uno dei simboli della maternità e della femminilità. Attraversare la malattia e portarsi oltre è una meta; la perdita di una o due ghiandole mammarie è un costo che viene visto nel traguardo di salvezza e perciò un male minore. Ma ciò non deve far credere che la perdita sia più dolce; impressa nel corpo rimane la testimonianza del lutto.

Molte immagini contribuiscono a far crescere la conoscenza dell'imperfezione che si crea a seguito del tumore al seno.

Immagini di donne operate al seno, sulle quali i chirurghi sono intervenuti con ricostruzioni parziali o totali salvando così la simmetria del doppio, hanno costituito le foto di calendari realizzati da associazioni per la raccolta fondi. La distribuzione dei calendari ha prodotto conoscenza su cicatrici che non oscurano la bellezza delle mammelle riparate.

Si citano alcune esperienze a cominciare dalla LILT di Genova che, con la Cattedra di chirurgia plastica dell'Università della stessa città, ha promosso un calendario 2003 distribuito nelle librerie di tutta Italia. Nel 2010 a Treviso l'Associazione Stella Polare in *partnership* con la LILT e l'Ulss 9, ha realizzato una iniziativa analoga. Più recentemente, nel 2014, per celebrare la Giornata internazionale per la consapevolezza sulla ricostruzione mammaria (conosciuta come BRA Day), la divisione Chirurgica Senologica dell'ospedale di Piacenza ha prodotto un calendario con le foto di 11 donne e 1 uomo a ricordare che la malattia alla mammella non è una esclusiva del genere femminile. Di queste iniziative si ha conoscenza, se altre ce ne sono ci si scusa per non averle citate.

Altre fotografie di donne con seni ricostruiti e le loro storie sul vissuto di amputazione e ricostruzione sono contenuti in un bel e utile volume "A seno Nudo" (Garusi et al., 2012). Il libro, curato da una chirurga plastica dell'Istituto Europeo di Oncologia, una giornalista e una fotografa, mette assieme i contenuti sulle diverse tecniche chirurgiche, i giudizi delle donne sull'esperienza di 'riparazione' e le immagini di mammelle ricostruite. Dalla lettura traspare un messaggio di fiducia per la donna mastectomizzata perché, grazie alle nuove tecniche chirurgiche, il continuare a piacersi, a sentirsi femminili risulta un traguardo più facilmente raggiungibile.

Altre immagini nascono e circolano in contesti diversi. Heath Rosselli, artista inglese, nel 1997 dipinse la sua vicina di casa, Evelyn Satterlee, nuda seduta su una sedia con una ferita obliqua al posto della mammella destra. Nel 2008, in occasione di un Convegno internazionale di oncologia, il dipinto fu esposto al Louvre accanto ai quadri di Rembrandt (Bathsheba al bagno), di Raffaello (La Fornarina) e di Rubens (Le tre Grazie). L'autrice dichiarò alla stampa che con il dipinto aveva voluto lanciare il messaggio che non c'è niente di brutto quando si è vinta una malattia così importante e che la donna dipinta, pur essendo passata per una dura esperienza, ne era uscita ancora con un corpo piacevole e con un sorriso pieno di ottimismo. La modella, dall'altra parte, aveva detto che considerava la cicatrice un'imperfezione al pari delle sue cosce troppo abbondanti e le rughe del volto.

Il dipinto è visibile nella galleria del sito della pittrice (www.heathrosselli.co.uk), dove si trova anche un analogo e più recente lavoro con un'altra donna nuda seduta sulla sedia e una evidente ricostruzione della mammella sinistra. I due quadri restituiscono entrambi immagini di belle donne con sguardi positivi e sicuri, che esprimono un messaggio di libertà destinato alle donne che, nel confrontarsi con gli specialisti, compiono le loro scelte sul proprio corpo.

Di una certa fama è, invece, la foto nota con il nome *Tree poster* di Hella Hammid, fatta alla poetessa Deena Metzger dove appare con la sua mastectomia, le braccia aperte come un uccello che spicca il volo e sopra la cicatrice il tatuaggio di un ramo con un uccellino. I versi della sua poesia, che accompagnano la foto, dicono molto della sua scelta.

*Non ho più paura degli specchi nei quali vedo
il segno dell'Amazzone, che scaglia frecce.
Vi è una sottile linea rossa che attraversa il mio torace,
lì dove era entrato un coltello, però adesso
un ramo circonda la cicatrice e si porta dal braccio al cuore.
Un ramo coperto di verdi foglie dove appesa è l'uva e vi appare
un uccello.
Sento che quello che cresce in me adesso è vitale e non mi nuoce.
Penso che l'uccello stia cantando.
Poco m'importa di alcune mie ferite.
Ho disegnato il mio seno con la cura riservata ad un manoscritto miniato.
Non mi vergogno di fare l'amore. L'amore è una battaglia
che posso vincere.
Ho il corpo di un guerriero che non uccide né ferisce.
Sul libro del mio corpo per sempre ho inciso un albero.*

(Traduzione di Alfonso Pluchinotta in *Incanto e anatomia del seno*, 1997)

Un'altra foto con tatuaggio sulla ferita da mastectomia, che circolò agli inizi degli anni Duemila, fu pubblicata nel Sunday Times di Londra e ripresa dalla rivista D di La Repubblica. Sally Arnold, cinquantenne inglese, si fece fotografare con il seno nudo e il tatuaggio sulla cicatrice della mastectomia destra. Per diversi motivi non aveva voluto fare la ricostruzione; ci volle molto tempo per 'abituarsi' alla ferita e un giorno decise di farsi

fare il tatuaggio. La volontà di Sally era far conoscere la foto; il suo obiettivo, come lei stessa afferma nell'intervista, non era scoraggiare coloro che scelgono la ricostruzione, né esortare a seguire il suo esempio. Voleva, invece, dire alle donne che ci sono passate che non devono provare vergogna per quella cicatrice sul petto perché non c'è nulla da vergognarsi ad essere vive.

Il tatuaggio come elemento riparatore negli orizzonti delle scelte delle donne operate al seno (mastectomizzate o no, ricostruite o no) sembra affermarsi negli USA più che da noi in Italia. Il sito americano *p-ink.org* (Personal Ink) esordisce nella home page con il messaggio *Breast cancer doesn't have to leave the last mark*¹ e propone il tatuaggio come (quella che definisce) la terza opzione dopo una mastectomia. L'organizzazione non profit P.ink, nata da una esperienza personale nel 2013, cerca di collegare le donne operate al seno con artisti di tatuaggio. Il nome P.ink richiama Pink, parola spesso associata sia alle molte iniziative e movimenti anche italiani che riguardano le donne operate a seno, sia al nastro rosa simbolo della lotta al tumore al seno.

Un'altra nota fotografia è *Beauty out of damage*² che riprende l'artista Matuschka con la sua mastectomia destra. La foto fu ripresa dalla copertina del New York Times Magazine nel 1993 e continua nel tempo ad avere risonanza nel mondo. L'obiettivo è ed era superare la diffidenza verso la malattia, infatti la foto è accompagnata dalla scritta *You can't look away anymore*³.

Sulla stessa scia si colloca il sito americano *thescarproject.org* che documenta il progetto del fotografo David Jay. Il sito si apre con la frase *The breast cancer is not a pink ribbon*⁴ e l'immagine di una giovane donna incinta con una mastectomia destra senza ricostruzione. Nel sito molte altre foto ritraggono donne, a volte

1 Il cancro al seno non deve lasciare l'ultimo segno.

2 Bellezza dal danno.

3 Non puoi più distogliere lo sguardo.

4 Il cancro al seno non è un nastrino rosa.

ancora cave o con mammelle ricostruite o con cicatrici coperte da tatuaggi.

Jay fu ispirato a questo progetto quando una sua giovane e cara amica ebbe un tumore al seno. Con le foto egli vuole catturare la bellezza selvaggia delle cicatrici accompagnata dalla forza delle giovani donne accomunate da una esperienza che cambia la vita. L'attenzione del fotografo per i corpi feriti e mutilati è testimoniata anche da un successivo progetto nel 2013 (*The Scar Project* è del 2008) dove i ritratti riguardano soldati mutilati dalla guerra: *The unknown soldier*. Le foto sono visibili nel sito dell'autore.

Mastectomia, amputazione, torace piatto come quando si era bambine, ma lontane dagli orizzonti di quell'età, sono le dure parole che richiamano l'asportazione della ghiandola mammaria a seguito di un tumore al seno.

Diverse sono le scelte che si possono fare per continuare a piacersi. Ricostruire, non ricostruire, riconoscere ed accettare la ferite e le sue cicatrici e magari sottolinearle con un tatuaggio. Ciò che conta è che la nostra integrità e femminilità non dipenderanno né dall'amputazione né dalla scelta che faremo.

Riferimenti per letture

Oltre ai siti e blog citati nel capitolo di Simonetta Basso, si riportano riferimenti di letture che conosciamo e ci sono stati utili anche per riflettere sulla trasformazione del corpo a seguito di mastectomia.

Acocella Marchetto M., 2007, *Cancer Vixen. Una storia di amore e di vittoria*, Salani Editore (storia a fumetti).

Biasini G., 2012, *Come una funambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro*, Narciss Self Publishing (ebook).

Corradi L., 2004, *Nuove amazzoni. Il movimento delle donne contro il cancro al seno*, Derive Approdi, Roma.

Del Rosso F., 2014, *Wondy. Ovvero come si diventa supereroi per guarire dal cancro*, Rizzoli, Milano.

Garusi C., Balena I., Di Cagno A., 2012, *A seno nudo. 14 donne raccontano come la nuova chirurgia plastico-ricostruttiva ha restituito loro il sorriso*, Tecniche Nuove, Milano.

Lucas G., 2006, *Perché ho messo il rossetto il giorno della mia mastectomia*, Tea, Milano.

Luisardi D., 1997, *Lontano dalle strade battute. Diari di un anno*, Quaderni di Metis, Milano.

Martino G., Godard H., 2015, *Il dis-agio in senologia oncologica*, Quaderni di Metis, Milano.

Metabolé, 2012, *Malattia diritti e burocrazia. Un aiuto ai malati oncologici e loro familiari*, Venezia.

Metabolé, 2013, *Mappe autentiche visionarie, L'esperienza del laboratorio di Metabolé "Io, nessuno, centomila"*, Venezia.

Metis, 2004, *Le donne e il cancro al seno. L'esperienza del corpo, l'immaginario, la terapia*, Quaderni di Metis, Milano.

Metis, 2007, *Ma c'è la vita. Saperi di donne sulla relazione terapeutica*, Quaderni di Metis, Milano.

Metis, 2000, *Corpi soggetto. Pratiche e saperi di donne per la salute*, Franco Angeli, Milano.

Pluchinotta A. M., 1997, *Incanto e anatomia del seno*, Charta, Milano.

Ressico T., 2005, *Il tempo del male. Il tempo del bene*, Tascabili Bompiani, Milano.

Roth P., 2005, *L'animale morente*, Einaudi, Torino.

Siti web e blog:

Biblioterapia

www.biblioterapia.it

www.partecipasalute.it/cms_2/node/652

www.oltreilcancro.it

Psico-oncologia

www.centrosynthesis.it/category/synthesis/psico-oncologia

www.siponazionale.it/source/giornale_psiconcologia.html

www.omni-web.org

www.alessandragraziottin.it

Associazioni

www.fondazioneveronesi.it

www.legatumori.it

www.airc.it

www.andosonlusnazionale.it

www.komen.it

www.bradayitaly.it

www.metisonline.it

www.metabole.it

Blog e forum

www.amazzonefuriosa.blogspot.it

www.ferrari.blogautore.espresso.repubblica.it

blog.ilgiornale.it/locati/category/senza-categoria

www.tumoreseno.blogspot.it/p/i-blog-delle-altre-donne.html

www.viverlatutta.it

www.ilmio Karma.wordpress.com

www.corriere.it/salute/sportello_cancro

la.repubblica.it/saluteseno

Autori

Simonetta Basso

Laureata in Politiche dell'Unione Europea. Ha collaborato in ricerche sociali presso il COSES di Venezia. Attualmente si occupa di redazione e gestione di progetti finanziati con fondi europei presso Enti pubblici veneziani.

Stefania Bragato

Già insegnante nella scuola, ricercatrice economico-statistica al COSES dal 1992 al 2012. Ha collaborato con diversi Istituti di ricerca. Dei temi di cui si è occupata, immigrazione - mercato del lavoro - terzo settore, ha scritto articoli e curato pubblicazioni. Attualmente lavora nel Comune di Venezia. Nel 2007 con alcuni amici fonda Metabolé e da allora ne è la Presidente.

Paolo Cappellotto

Medico e psicologo, psicoterapeuta, neuro-chirurgo. Si occupa da anni di neuroscienze, cure palliative, psicologia cognitiva e neuropsichiatria. Ha partecipato, in qualità di relatore, a numerosi seminari e convegni sulla coscienza, psico-oncologia, sulle cure palliative e le fasi terminali della vita. Autore di pubblicazioni nazionali ed internazionali. Docente in scuole di psicoterapia e di specializzazione in psichiatria. Si interessa di filosofia buddista e di meditazione. Svolge la sua attività di psicoterapeuta come libero professionista a Mestre. Dal 2011 è socio di Metabolé.

Maria Cristina D'Inca

Medica chirurga specializzata in pneumologia. Svolge l'attività medica di medicina generale a Mestre. E' membro del Direttivo

dell'Associazione Italiana Donne Medico della Sezione di Venezia. E' socia fondatrice di Metabolé.

Marco Lorenzini

Medico Chirurgo specialista in Chirurgia Plastica Ricostruttiva ed Estetica e Chirurgia Pediatrica, attualmente Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Chirurgia Plastica della Azienda Ulss 12 Veneziana. Membro fondatore del team di chirurgia Craniofacciale dell'Azienda Sanitaria di Verona e membro della Società Italiana di Microchirurgia. Professore a Contratto della scuola di Specialità in Chirurgia Plastica dell'Università di Verona e del Master di Chirurgia Tropicale e delle Emergenze Sanitarie organizzato dalla stessa Università.

Ha partecipato a numerosi corsi di aggiornamento, stages, simposi e congressi sia in Italia che all'estero, in molte occasioni anche come relatore. Autore o coautore di più di 135 lavori scientifici, tra relazioni congressuali e pubblicazioni su riviste nazionali ed internazionali e collaborazione ad iniziative editoriali. Ha organizzato e promosso convegni sia sulla Chirurgia Plastica Ricostruttiva che sulla Chirurgia Estetica. Partecipa a missioni umanitarie, caratterizzate da attività clinico/chirurgica e didattico-formativa, sia in Europa che in Africa ed Asia.

Gemma Martino

Medica chirurga e psicoterapeuta. Lavora da sempre a Milano. Prima del 2000 ha lasciato l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori (INT) dove ha diretto una divisione da lei voluta e creata che si occupava interdisciplinariamente della cura del dolore e delle disfunzioni fisiche psichiche e relazionali. Immediatamente dopo l'uscita dall'INT ha fondato METIS Centro Studi Formazione e Terapia, di cui è la direttrice scientifica. Si occupa di ricerca clinica e esercita la sua funzione diagnostica e terapeutica in oncologia in un ottica protocollare com-

plementare e relazionale. Parte del suo tempo è dedicato alla formazione tecnica e comunicativa dei curanti-curati. Nel 2006 riceve il Premio Internazionale di Genova 'Una donna fuori dal coro' "per l'alto valore sociale conseguito nelle sue opere (...) da sempre impegnata a promuovere una Scienza che dia valore alla persona e alla sua individualità (...)". Nel 2014 esce il "Il dis-agio in senologia" trattato scientifico ed insieme romanzo della cura, da lei scritto insieme a Hubert Godard e rivolto ai medici e alle donne con una impostazione culturale innovativa. Il testo, presentato in Italia in varie sedi scientifiche, associative e culturali, è già alla prima ristampa. (www.metisonline.it)

Guido Papaccio

Medico Chirurgo specializzato in Chirurgia generale e in Chirurgia Toracica. Ha conseguito il diploma della Scuola Italiana di Senologia nel 1989, frequentando successivamente l'Istituto Gustave Roussy di Parigi, 1993, l'Istituto Tumori di Milano, reparto di Chirurgia Oncoplastica con il direttore Maurizio Nava, 2000.

E' stato membro per tre anni della scuola di Chirurgia Oncoplastica diretta da Nava, docente Scuola Nazionale ACOI di Senologia, responsabile Breast Unit dal 2006 (Ospedale Umberto 1 Mestre). Dal 2010 è responsabile UOSD aziendale Breast Unit Ulss12 veneziana. Attualmente direttore UOC Breast Unit centro HUB Ospedale all'Angelo Mestre. L'attività della Unità di Senologia riguarda tutta la patologia mammaria, benigna, maligna e malformativa.

Mariolina Toniolo

Ha lavorato come urbanista in alcuni enti pubblici, ricercatrice prima e dirigente poi. Le sue pubblicazioni sono connesse a questa attività. Dal 2005 si dedica al volontariato. E' socia fondatrice di Metabolé.

Antonella Debora Turchetto

Medica ginecologa e psicoterapeuta fenomenologico-esistenziale. Ha lavorato in consultorio familiare per la salute sessuale e riproduttiva. Ha promosso la diagnosi precoce delle neoplasie mammarie attraverso l'adesione agli *screening* mammografici e all'autopalpazione utilizzando per la didattica lo strumento del Mammotrainer. Nei lunghi anni di attività professionale ha avuto modo di entrare in contatto con l'esperienza di dolore e malattia di molte persone. E' autore di oltre cinquanta articoli scientifici pubblicati su riviste nazionale ed internazionali, è stata Presidente dell'Associazione Italiana Donne Medico della Sezione di Venezia dal 1998 al 2003. Dal 2009 è socia di Metabolé.

Stampato da Grafiche Veneziane Soc. Coop.
per conto di Metabolé - Associazione di Promozione Sociale
Venezia, febbraio 2016

CITTA' DI
VENEZIA



**DIREZIONE
ATTIVITÀ CULTURALI E TURISMO**

SERVIZIO CITTADINANZA DELLE DONNE
E CULTURE DELLE DIFFERENZE



**ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGHI E
DEGLI ODONTOIATRI
DI VENEZIA**