



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRIESTE**  
**FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE**  
**Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione**

**Tesi di Laurea**  
**In**  
**Sociologia della famiglia**

**TUMORE AL SENO**  
**UNO STUDIO PSICOSOCIALE SULLE DONNE OPERATE**

**Laureanda:**  
**VALENTINA RINALDI**

**Relatore:**  
**Prof. PAOLA DONADI**

**Correlatore:**  
**Prof. LOREDANA CZERWINSKY DOMENIS**

**ANNO ACCADEMICO 2006 - 2007**

## INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO I IL CORPO	4
Un po' di storia...	4
...un po' di attualità	6
Il corpo femminile e l'immagine del seno oggi	7
Dallo schema corporeo all'immagine corporea	10
Schema corporeo-immagine corporea-salute nelle donne operate al seno	13
CAPITOLO II TUMORE AL SENO	16
Un po' di storia	16
Storia e tipi di intervento	20
La fase post-operatoria	24
Fattori di rischio e “prevenzione”	26
CAPITOLO III DONNA E MEDICINA	30
Specificità delle donne nella malattia	30
Medicina e genere (o medicina di genere?)	32
CAPITOLO IV CONTINUITA' BIOGRAFICA E TUMORE	36
Continuità della vita e sua interruzione dopo una diagnosi di tumore	36
Il tumore e la famiglia	37
CAPITOLO V SOSTEGNO PSICOLOGICO E ASSOCIAZIONI	39
La psicologia in campo oncologico	39
Reazione psicologica della donna	49
La conquista delle donne e la conquista della scienza: le associazioni	47

CAPITOLO VI	
LA RICERCA	55
Questionario in lingua originale	56
Questionario somministrato	72
Grafici riassuntivi	118
OSSERVAZIONI CONCLUSIVE	132
BIBLIOGRAFIA	134

# INTRODUZIONE

Questa tesi intende analizzare un argomento che merita essere posto al centro dell'attenzione.

Essendo Infermiera e lavorando in sala operatoria sono venuta a contatto con alcune donne e con questa patologia diverse volte, ed ogni volta è un dolore che si ripete. Ricordo il primo caso a cui ho assistito, diversi anni fa. Una paziente era entrata in sala operatoria, aveva un nodulo di natura incerta...sapeva però che nel caso di risposta positiva all'analisi estemporanea l'intervento a cui andava incontro era la mastectomia. Con queste "certezze" le venne indotta l'anestesia. Durante l'intervento venne fatto un esame estemporaneo della parte, cioè la parte anatomica venne analizzata durante l'intervento. La signora si svegliò con una mastectomia.

In Europa, ogni anno, si ammalano di cancro al seno più di trecentomila donne ed è il tumore con il più alto tasso di mortalità nell'universo femminile. Inoltre, a causa del particolare valore dato dalla cultura contemporanea all'aspetto estetico ed in particolare al seno, sono inevitabili una serie di risvolti psicologici, che incidono profondamente sulla vita privata e sociale delle donne operate per questo tipo di patologia.

Ho iniziato ripercorrendo i vari significati ed il diverso valore che sono stati attribuiti al corpo nel corso della storia, soffermandomi sull'immagine proposta oggi dai mass media. Questi mezzi di comunicazione invadono la nostra vita e propongono canoni di bellezza a cui tutti dovrebbero mirare, ma le donne che si vedono in televisione sembrano perfette e riuscirebbero a far sentire inadeguata anche la ragazza più bella, figuriamoci come possa sentirsi una donna che è appena stata mutilata nel luogo stesso della femminilità, quel seno tanto enfatizzato e "denudato" dalla cultura contemporanea.

E' quindi molto probabile che, dopo l'operazione per tumore al seno, in queste donne vengano riscontrati dei problemi nella percezione della propria immagine corporea. In queste fasi il ruolo del partner, dei familiari e degli amici è fondamentale; più la donna si sentirà amata e desiderata, prima riacquisterà sicurezza ed imparerà ad accettarsi.

In un lavoro come questo è necessario, seppur senza entrare nello specifico, fare una presentazione di tipo medico della patologia oncologica in questione. Sono passata poi a descriverne le cause o meglio, i fattori di rischio, cioè quelle situazioni e quelle abitudini di vita che possono far aumentare la probabilità di ammalarsi; a partire da fattori genetici ed ormonali, fino ad arrivare alle abitudini alimentari ed allo stile di vita in generale. Dopo qualche cenno storico sono passata a menzionare vari tipi di intervento chirurgico possibili; questi possono essere sinteticamente suddivisi in interventi di tipo conservativo ed interventi di tipo invasivo. Quelli a carattere conservativo cercano di asportare il meno possibile il tessuto della mammella, pur assicurando la rimozione dell'intera massa tumorale; in alcuni casi è necessario intervenire in modo invasivo, sacrificando la ghiandola mammaria e, od uno od entrambi, i muscoli pettorali. Grazie allo sviluppo della chirurgia plastica, a molte donne costrette a sottoporsi a mastectomia, è possibile applicare una protesi già durante questo stesso intervento, o comunque lo si può fare in un momento successivo.

Nel terzo capitolo si guarda alla malattia attraverso un'ottica di genere. Le donne e gli uomini sono diversi ed è importante che la comunità medica e scientifica ne prendano atto. Negli studi e nelle sperimentazioni il modello di riferimento è l'uomo, ma le donne reagiscono in modo diverso e quindi non sempre ciò che è efficace per l'uno lo è anche per l'altra. Un punto di vista di genere non è un'esigenza ideologica, ma rappresenta una fonte di utilità in termini di efficacia e di razionalizzazione nell'organizzazione sanitaria: la possibilità di intervenire in modo appropriato e certamente con più soddisfazione delle pazienti.

Indipendentemente da quelle che possono essere le reazioni di ogni singola donna, la scoperta di un tumore è un evento che ha un effetto dirompente sulla sua vita. Il tumore però irrompe, non solo nella vita della paziente, ma in quella di tutti i componenti della famiglia. A seconda delle caratteristiche della coppia, il tumore può unire di più o dividere in modo definitivo. Un aspetto molto delicato è poi quello riguardante i figli, soprattutto se sono ancora piccoli.

La fase post-operatoria rappresenta sicuramente un momento difficile, ma queste donne possono contare, oltre

che sul sostegno dei familiari, anche su quello di una serie di associazioni, spesso formate da donne anch'esse operate per carcinoma mammario, che si occupano del recupero sia fisico che psichico delle pazienti.

Lo studio dei risvolti psicologici di questo tipo di malattia appartiene alla psico-oncologia, che a partire dagli anni '50 si pone come interfaccia tra l'oncologia da un lato e la psicologia e la psichiatria dall'altro.

Nell'ultimo capitolo sono riportati i risultati della ricerca condotta su due campioni di donne.

I campioni sono costituiti da donne operate per tumore al seno negli Ospedali del Friuli Venezia Giulia, a cui è stato sottoposto un questionario poco tempo dopo l'intervento, e altre operate per la stessa patologia, ma da qualche anno.

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

# CAPITOLO I

## IL CORPO

### UN PO' DI STORIA ...

Nel corso della storia il corpo è passato da essere centro di irradiazione simbolica nelle culture primitive, a negativo di ogni valore<sup>1</sup> in Occidente. Sommerso dai segni con cui la scienza, l'economia, la religione, la psicoanalisi, la sociologia di volta in volta gli hanno attribuito, il corpo è stato vissuto in conformità alla logica e alla struttura dei vari saperi come organismo da sanare, come forza-lavoro da impiegare, come carne da redimere, come inconscio da liberare, come supporto di segni da trasmettere.<sup>2</sup>

Cercando nell'universo simbolico delle società primitive ci si rende conto che per loro il corpo non è quell'entità anatomica che noi conosciamo come qualcosa di isolabile dalle altre entità che compongono il mondo oggettivo; per loro, il corpo, è il centro di quella irradiazione simbolica per cui il mondo naturale e sociale si modella sulle possibilità del corpo e il corpo si orienta nel mondo tramite quella rete di simboli con cui ha distribuito lo spazio, il tempo e l'ordine del senso. Il corpo comunitario non è il "mezzo" attraverso cui comunicano i singoli corpi, ma la "zona" in cui si esprime il senso.<sup>3</sup> Il modo in cui vengono trattati i bambini nelle culture primitive non consente al corpo di apparire come una realtà naturale, ma come un rapporto sociale; il corpo di un bambino, cioè, nasce quando la madre lo dona alla comunità e non quando lo dà alla luce. Il corpo del bambino entra in contatto con una quantità di altri corpi, è cullato da decine di donne, messo di fronte a differenti immagini parentali, tutto questo all'interno di uno scambio ininterrotto di legami e di influenze, che non consentono al

---

<sup>1</sup> "Non si intende che il corpo si oppone a qualcuno o a qualcosa, ma semplicemente che non si affida ad una pienezza di senso e valore". Galimberti U. (2003) in, *Il corpo*, Feltrinelli, Milano.

<sup>2</sup> Galimberti U., *Il Corpo*, op. cit.

<sup>3</sup> Galimberti U., *Il Corpo*, op. cit.

corpo di apparire come realtà naturale, bensì come rapporto sociale. Lo stesso vale anche per i riti di iniziazione dove nascita e morte cessano di essere fatti naturali per diventare fatti sociali.<sup>4</sup>

La tradizione biblica ignora il dualismo anima-corpo mantenendo però separati il bene ed il male, la vita e la morte, la carne e lo spirito. Non troviamo un'anima naturalmente buona ed un corpo naturalmente cattivo, perché le cose corporee sono creazioni divine allo stesso modo di quelle invisibili e Dio trova buono tutto ciò che crea.

Con la nascita dell'economia politica si passa dallo scambio simbolico al valore di scambio. Nel valore ogni cosa rinnega il suo corpo; il valore, come l'anima, incomincia la sua esistenza separata dai corpi. Al rapporto naturale ed originario che lega l'uomo all'uso dei suoi beni ed il corpo alla soddisfazione dei suoi bisogni, l'economia sostituisce quel valore di scambio che separa i due termini di quell'originario e naturale rapporto, per ridurre il corpo all'equivalente generale del lavoro ed il bene all'equivalente generale dell'oro. Il corpo ha quindi valore solo se è in grado di produrre forza lavoro. Io sono ciò che ho, e se non ho non sono.<sup>5</sup>

Se ripercorriamo tutti i sistemi attraverso i quali, di volta in volta, si è cercato di definire e comprendere il corpo, ci si rende conto che non incontreremo mai il corpo come noi lo viviamo, ma solo come viene descritto a seconda dei diversi codici in base a cui ogni volta è analizzato. In questo suo essere nel mondo il corpo deve anche fuggire da sé per prendersi cura di sé; infatti la sua cura è per sé solo se è per il mondo, quindi solo correndo verso il mondo il corpo si soccorre. A volte, però, il corpo da veicolo del mondo può trasformarsi in ostacolo da superare per essere al mondo, allora si sconfinava nell'alienazione, dove il senso si fa controsenso e dove il corpo si presenta attraverso modalità così particolari da renderlo incomunicabile. Sono questi i casi in cui il corpo lancia messaggi che la medicina, la psichiatria e la psicoanalisi non riescono a decifrare perché non conoscono il corpo, ma solo l'organismo, il quale a differenza del corpo non dispone di un'intenzionalità rivolta verso il mondo. Questa situazione di impasse non si risolverà finché queste discipline non

---

<sup>4</sup> Galimberti U., *Il Corpo*, op. cit.

<sup>5</sup> Galimberti U., *Il Corpo*, op. cit.



guadagneranno l'ambivalenza del corpo, superando la disgiunzione tra corpo e mente.

Dall'Ottocento, da quando cioè gli studi sul corpo umano sono stati organizzati in autonomia rispetto alla religione e alla filosofia, si è osservata comunque la permanenza di un modo diverso di trattare e guardare al corpo femminile rispetto a quello maschile.

Mentre il corpo maschile era posto sotto il primato del sistema nervoso centrale (cervello), il corpo femminile continuava a creare problemi interpretativi ai medici che mostravano difficoltà a liberarsi dalle credenze religiose. Così si pensava che il corpo femminile, diversamente da quello maschile, sfuggisse al controllo e ai poteri della ragione.

Si è così passati da una visione passionale ed emotiva delle donne (il primato delle passioni e del cuore sulla ragione) ad una visione biologica-umorale, fondata cioè sugli umori e sulle variazioni del ciclo mestruale e riproduttivo. Ricordiamo, gli studi sull'isteria di Charcot, medico francese, padre della prima psichiatria di metà Ottocento, che considerava come questa patologia psichica nelle donne trovasse una spiegazione nell'utero (hysteron in greco, da cui isteria) e nei flussi mestruali; mentre negli uomini, la spiegazione era da ricercare in tutt'altro ambito, in quello del lavoro e dei traumi derivanti dall'ambiente di vita.<sup>6</sup>

## **... UN PO' DI ATTUALITÀ**

Oggi abbiamo modo di osservare nei comportamenti pratici dei medici, nelle loro teorie, più articolate e sofisticate di quelle di ieri, un riferimento costante alle vicende della vita riproduttiva femminile.

Basti pensare a come ancora oggi è formulata l'anamnesi nelle cartelle cliniche delle pazienti che vengono in contatto con la struttura sanitaria: vi è sempre il riferimento al menarca, alla qualità del ciclo, alle gravidanze e ai parti,

---

<sup>6</sup> Reale E. (a cura di ), ( 2002 ) Dipartimento Pari Opportunità, " Una salute a misura di donna", Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria.

mentre della vita personale, lavorativa, relazionale non si conosce nulla o quasi.

Il ciclo mestruale orienta la donna nella vita sociale e di relazione; gli ormoni riproduttivi, rappresentati come fattori di rischio per la salute, costituiscono la supposta base eziologica di molte patologie. Il dualismo età fertile/età non fertile è la discriminante quasi obbligatoria per regolare i comportamenti diagnostici, terapeutici e preventivi della medicina nei confronti delle donne.

Possiamo quindi notare che come l'età fertile protegge dal rischio cardiovascolare, al contrario l'età non fertile espone al rischio cardiovascolare.

Alcuni tumori specifici nelle donne si sviluppano oggi in rapporto al prolungamento dell'età fertile (figli in tarda età), ed altri alla fine dell'età fertile.

## **IL CORPO FEMMINILE E L'IMMAGINE DEL SENO OGGI**

Le regole di comportamento femminili riguardano soprattutto la sfera corporea e familiare (il suo esser corpo all'interno di un nucleo familiare è, di fatto, lo "spazio che le è stato da secoli riservato"), con un'esplicita connotazione morale per ciò che riguarda la sua capacità di rispondere all'immagine ideale di ciò che deve essere. Tutte le fasi della sua vita (mestruazioni, gravidanza, partorire, allattamento, menopausa) attraversano delle modificazioni che la ancorano alla natura, quindi ciò che la donna è, lo è per natura. Ma se la donna è natura, la sua storia non può che essere la storia del suo corpo.<sup>7</sup> Di un corpo che non è per sé, perché esiste solo in funzione d'altri.

Per molto tempo il corpo della donna non ha valore se non quello che gli viene conferito dall'uomo nell'operazione dello scambio; per cui il valore della donna non sta nel suo corpo, ma nell'uomo, che nel suo corpo si specchia e riflette l'ordine delle sue relazioni.

Così le donne risultano divise in due corpi tra loro inconciliabili: quello "naturale" e quello "dotato di valore

---

<sup>7</sup> Chesler P. (1987), *Le donne e la pazzia*, Einaudi, Torino.

socialmente scambiabile”. Questo secondo corpo, non più fisico ma metafisico, è l’unico che conta per la legge sociale che presiede lo scambio. Non solo, ma come le merci sono l’oggettivazione materiale del desiderio di relazione tra gli uomini, così il corpo della donna acquista valore in quanto oggetto di investimento maschile, in quanto specchio del bisogno e del desiderio di scambio tra gli uomini.<sup>8</sup>

Per poter meglio capire i vissuti emozionali e psicologici di una donna operata al seno, è importante analizzare che cosa significa il seno femminile nella nostra cultura e nell’immaginario attuale.

Nella nostra cultura, il seno è considerato e vissuto come attributo sessuale nelle sue varie accezioni: simbolo di femminilità, di maternità, di fertilità e un’importante arma di seduzione. Pertanto, su di esso convergono molte valenze affettive ed emozionali, nonché valori estetici, largamente enfatizzati dai mezzi di comunicazione di massa. Le immagini dei corpi delle donne sono usate per vendere di tutto, dalle automobili alle vacanze, al cibo e i modelli che ci vengono proposti si ispirano a donne bellissime, fisicamente perfette e molto spesso con un seno in bella mostra. Seno che, secondo i canoni estetici attuali, dovrebbe essere alto, grosso, tonico e molte donne per rincorrere questo modello si sottopongono a interventi di chirurgia estetica. L’industria della cura personale sembra determinata a farci sentire insoddisfatte di quello che ci ha dato la natura. Tuttavia, l’aspetto più insidioso, è che tutto questo è oggi presentato accanto ad esortazioni per conseguire il successo personale e professionale. I vari messaggi sono diventati inestricabilmente collegati.

Proprio per questa valenza simbolica quando alla donna viene diagnosticato un tumore al seno il pensiero e la preoccupazione ricadono, oltre che sulla paura di dover affrontare la malattia e tutto quello che questa comporta (operazione chirurgica, chemioterapia, sedute di radioterapia, ecc.), sul risultato estetico dopo un intervento chirurgico invasivo, quale è appunto la quadrantectomia<sup>9</sup> o la mastectomia<sup>10, 11</sup>.

---

<sup>8</sup> Galimberti U., *Il corpo*, op. cit.

<sup>9</sup> Asportazione di una parte di ghiandola mammaria con la cute soprastante e la sottostante fascia del muscolo pettorale.

<sup>10</sup> Rimozione completa della ghiandola mammaria comprendente una parte della cute e l’intera areola e capezzolo.

<sup>11</sup> Bettinzoli L. (2002), *Come prima grazie al chirurgo plastico*, in *Prevenzione Tumori*, n°11-12.

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

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

Certo ogni periodo della storia ed ogni cultura ha sempre avuto i propri parametri su ciò che è bello e ciò che non lo è. Il corpo femminile è stato visto sempre ed ovunque come incompleto, bisognoso di incisioni, tagli, rifiniture e aggiustature per renderlo come un oggetto di bellezza e di piacere. Anche se l'uomo moderno assomiglia ai suoi antenati, nel corso della storia la tecnologia ha fatto sì che queste preoccupazioni si intensificassero in modo sconvolgente.

Le conquiste industriali del ventesimo secolo hanno avuto un enorme impatto sulla percezione che abbiamo del nostro corpo. Con l'uso della fotografia e del cinema, siamo diventati sempre più esposti a modelli estremamente uniformi di bellezza e di moda, e le riviste ed i film contribuiscono a renderci più consapevoli del nostro aspetto.

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

E' quindi comprensibile che l'io della donna che non si sente adeguata a questi modelli possa diventare bersaglio di ostilità. L'opinione che si ha di sé crolla e ci si sente inutili; insorge la sensazione di aver fallito e di non essere stati all'altezza di quegli ideali per noi importanti; non importa se tutto ciò è avvenuto indipendentemente dalla nostra volontà.

## DALLO SCHEMA CORPOREO ALL'IMMAGINE CORPOREA

Con l'espressione "immagine del corpo umano" intendiamo il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo appare a noi stessi. L'esperienza immediata dell'esistenza di un'unità corporea è qualcosa di più di una percezione; noi la definiamo schema del nostro corpo o schema corporeo<sup>12</sup>, che possiamo anche definire immagine corporea.<sup>13</sup>

I concetti di schema corporeo e di immagine corporea comportano numerosi quesiti che riguardano come ed in che modo noi percepiamo il nostro corpo, ma anche come ed in che modo gli altri ci percepiscono.

Lo schema corporeo non dipende solamente dalle proprie sensazioni e percezioni, ma è una vera e propria 'costruzione' che il soggetto fa di sé stesso, attraverso la rappresentazione che ha del proprio corpo. Si parte sicuramente da sensazioni tattili, visive, o cenestesiche<sup>14</sup>, per arrivare alla componente sociale, ovvero al confronto fra la propria immagine corporea e le immagini corporee degli altri. Lo psicologo William James (1890) sosteneva che: «ogniqualevolta due persone si incontrano ci sono in realtà sei persone presenti. Per ogni uomo ce n'è uno per come egli stesso si crede, uno per come lo vede l'altro ed uno infine per come egli è realmente».<sup>15</sup> Lo schema corporeo è però qualcosa in continuo cambiamento, che si autocostruisce e si autodistrugge attraverso continue

---

<sup>12</sup> "Consapevolezza del proprio corpo e delle sue posture e movimenti. L'espressione, introdotta dal neurologo P. Schilder, intende esprimere la rappresentazione unitaria e immediata che ciascuno possiede del proprio corpo e delle sue funzioni, indipendentemente dagli stimoli che provengono dall'ambiente esterno e al di là delle sensazioni cinestesiche e visibili riferibili soltanto a singole parti e funzioni del corpo stesso. Qualora lo schema corporeo venga alterato, ne conseguono errori nella valutazione dei rapporti spaziali, allucinazioni caratterizzate dalla percezione del proprio corpo come estraneo, o più generalmente false percezioni relativamente a determinate parti o funzioni del corpo; nel caso abbastanza frequente dell'arto fantasma, per es., il paziente operato continua a percepire come esistente un arto che in realtà gli è stato amputato: il che dimostra come egli sia legato all'immagine o schema corporeo elaborato prima della perdita di quell'arto." AA.VV. (1993), Enciclopedia Garzanti di filosofia, Garzanti Editore, Milano .

<sup>13</sup> Schilder P. (1973), *Immagine di sé e schema corporeo*, Franco Angeli, Milano.

<sup>14</sup> Cenestesi: sensazione dell'esistenza del proprio corpo nel suo complesso, avvertita dalla coscienza nelle sue variazioni positive (benessere) o negative (malessere). AA.VV. (2005), Enciclopedia Universale, Zanichelli editore, Bologna.

<sup>15</sup> [www.psicolinea.it](http://www.psicolinea.it).

differenziazioni ed integrazioni, pur con la tendenza all'unificazione delle parti del corpo in un'unità, rappresentata dall'immagine corporea.

Negli anni Venti, P. Schilder elaborò delle teorie sullo schema corporeo che ebbero grande successo, in quanto proponevano una visione interdisciplinare, che superava il dualismo soma-psyche.<sup>16</sup> Schilder ritiene che lo schema corporeo si costituisca non solo sulla base delle sensazioni (cenestesiche, tattili, ecc.), ma soprattutto mediante l'integrazione di queste sensazioni con i vissuti esistenziali ed emotivi del singolo soggetto. In *Immagine di sé e schema corporeo, 1935-1950*, Franco Angeli scrive: "Con l'espressione 'immagine del corpo umano' intendiamo il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo appare a noi stessi. Noi riceviamo delle sensazioni, vediamo parti della superficie del nostro corpo, abbiamo impressioni tattili, termiche, dolorose, sensazioni indicanti le deformazioni del muscolo provenienti dalla muscolatura e dalle guaine muscolari, sensazioni provenienti dalle innervazioni muscolari e sensazioni di origine viscerale. Ma al di là di tutto questo vi è l'esperienza immediata dell'esistenza di un'unità corporea che, se è vero che viene percepita, è d'altra parte qualcosa di più di una percezione: noi la definiamo schema del nostro corpo o schema corporeo, oppure, modello posturale del corpo. Lo schema corporeo è l'immagine tridimensionale che ciascuno ha di sé stesso: possiamo anche definirlo 'immagine corporea'. Questo termine indica che non si tratta semplicemente di una sensazione o di un'immagine mentale: ma che il corpo assume un certo aspetto anche in relazione a sé stesso; esso implica inoltre che l'immagine non è semplicemente percezione, sebbene ci giunga attraverso i sensi, ma comporta schemi e rappresentazioni mentali, pur non essendo semplicemente una rappresentazione". Secondo Schilder insomma non agiamo semplicemente come un apparato percettivo, ma vi è sempre una personalità che 'sente' la percezione.<sup>17</sup>

In psicologia per immagine si intende la riviviscenza di una percezione, di un ricordo. L'immagine corporea comprende ad un tempo una percezione ed una rappresentazione.

L'immagine corporea comincia a formarsi durante la primissima infanzia e si costruisce sulla base delle

---

<sup>16</sup> [www.psicolinea.it](http://www.psicolinea.it).

<sup>17</sup> [www.psicolinea.it](http://www.psicolinea.it).

esperienze percettive proprie e dei corpi altrui, vissuti dal soggetto nei diversi rapporti interpersonali. Una certa stabilità dell'immagine corporea si ottiene al termine dell'adolescenza.

Nell'uomo esistono due fondamentali e distinti vissuti relativi al corpo: la percezione corporea e l'immagine corporea. La percezione corporea è la percezione del nostro corpo di rapportarsi, percepire, separarsi, ricordare. Questa percezione del corpo, positiva o negativa che sia accompagna costantemente l'uomo nella sua vita, e finisce per influenzare l'immagine del corpo. E' evidente che un disturbo della percezione del corpo influenzi negativamente l'immagine corporea. Oltre alla percezione corporea, che è collegata alla vitalità, e all'immagine corporea, che è collegata all'integrazione delle relazioni oggettuali, esiste anche un'immagine corporea interna idealizzata, legata fundamentalmente a valori sociali e culturali dell'ambiente in cui si vive.<sup>18</sup>

In genere l'immagine idealizzata, per quanto importante punto di riferimento, non dovrebbe mai diventare prevalente sulla propria immagine corporea personale, ma può accadere, specie in adolescenza, che vi sia un rifiuto della immagine di sé costruita fino a quel momento in favore di una ricerca di identificazione con modelli idealizzati. In occasione di qualsiasi malattia, l'ordine della presenza subisce un profondo capovolgimento, che non è un'implicazione secondaria che si aggiunge alla malattia come sua inevitabile conseguenza psicologica, ma ne è piuttosto l'essenza. Essere ammalato significa, infatti, distogliere la mia intenzionalità dal mondo, per concentrarla sul mio corpo, anzi sulla malattia, che non consente più al corpo di progettarsi nel mondo come accadeva prima.

“Il corpo, da potenza operativa nel mondo, da soggetto di intenzioni, diventa, quando si è afferrati dalla malattia, oggetto intenzionato, e se prima si viveva per il mondo, ci si trova improvvisamente a vivere per il proprio corpo, mentre le cose del mondo svaniscono come termine del quotidiano mondanizzarsi, per avvolgersi in una penombra che ogni giorno della malattia rende sempre più buio.”<sup>19</sup>

Il corpo, che è il fondamento dell'identità di sé, può

---

<sup>18</sup> Lalli N. (1997), *Lo spazio della mente*, in *Saggi di psicosomatica*, 2° ed., Liguori editore, Napoli.

<sup>19</sup> Galimberti U., *Il corpo*, op. cit.

presentare screzi e lacerazioni, fino a sconfinare nella psicopatologia. Quando si verificano problemi di identità corporea è importante cercare di conservare una certa stabilità, affinché ogni problema possa essere interpretato come evento dinamico ed occasione di verifica. L'immagine corporea si fonda sul significato che ogni persona attribuisce al proprio corpo in un equilibrio fra soggettività e oggettività corporea strettamente correlata, come nel caso della disabilità, ad una identità fondata su alcune mancanze/carenze. L'identità di sé ha quindi bisogno di continuità spazio-temporale e nel contempo di equilibrio, pur nel necessario divenire. Ma ogni individuo costruisce la propria identità anche in virtù delle uguaglianze e delle differenze che osserva tra sé e gli altri, esiste cioè come identità sociale in seno ad una determinata cultura.<sup>20</sup>

## **SCHEMA CORPOREO-IMMAGINE CORPOREA-SALUTE NELLE DONNE OPERATE AL SENO**

La costruzione dell'immagine corporea non dipende solo dalla storia del singolo individuo, ma anche dall'incidenza dell'elemento sociale. Decisivi a questo proposito sono i rapporti con gli altri, i cui interessi, positivi o negativi, per alcuni aspetti del nostro corpo portano ad una modificazione della nostra immagine che accentua o rimuove ciò che sente accettato o respinto. Quando il corpo subisce delle trasformazioni, come possono essere appunto quelle dovute ad un intervento per tumore al seno, al corpo viene attribuito un significato diverso all'essere sociale dell'individuo.

Il seno, nella nostra cultura, riveste un'importanza notevolissima dal punto di vista psico-emotivo-affettivo e la sua mutilazione provoca nella donna una profonda modificazione dell'immagine sia del proprio io ideale, sia del sé.<sup>21</sup>

---

<sup>20</sup> Donadi P. (1996 ), *I luoghi della salute delle donne*, Franco Angeli, Milano.

<sup>21</sup> "In ambito psicologico e psicoanalitico, il termine sé è utilizzato per indicare il nucleo centrale dell'identità personale, talvolta accentuandone valore di realtà oggettiva e impersonale, in altri casi quello di realtà soggettiva ed esperienziale[...]." AA.VV.(1993), *Enciclopedia garzanti di filosofia*, Garzanti Editore, Milano.



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

Ulteriore fattore di confusione per la valutazione dello stato di salute della donna è dato dal trinomio: buona salute/bellezza/giovinezza.

Spesso la medicina diviene, per le donne più che per gli uomini, una sorta di beautyfarm dove si fanno passare per obiettivi di benessere le immagini patinate che mercificano e commercializzano una falsa immagine di salute.

Spesso e forse inconsapevolmente la medicina veicola una immagine di salute fondata sul presupposto che l'estetica, ciò che si vede e che si approva socialmente, sia anche spia e rappresentazione di una buona salute, ovvero di un buon rapporto mente-corpo.<sup>22</sup>

Ogniquale volta una singola parte del corpo acquista un rilievo preminente nell'immagine corporea, la simmetria e l'equilibrio interno dell'intera immagine vengono sconvolti. La costruzione dell'immagine corporea non dipende solo dalla storia del singolo individuo, ma anche dall'incidenza dell'elemento sociale. Decisivi a questo proposito sono i rapporti con gli altri, il cui interesse positivo o negativo per alcuni aspetti del nostro corpo portano ad una modificazione della nostra immagine che, accentua o rimuove ciò che sente accettato o respinto. Quando una donna, dopo aver subito un intervento al seno, esce dall'ospedale, spesso può sentirsi sola, tende a sentirsi diversa, si sente mutilata nella sua femminilità più evidente, ha perso l'armonia fisica, e non esiste età che possa essere dispensata da questi turbamenti. Sembra che tutti la guardino proprio lì, il marito minimizza per pietà, i vestiti non vanno più bene, i figli non devono vedere, sotto la doccia lo sguardo vaga ovunque ma non sulla ferita. E' facile comprendere come il primo sguardo dopo l'operazione non è mai facile ed estremamente traumatico.<sup>23</sup>

La mastectomia viene quindi a colpirla doppiamente: la priva del simbolo della femminilità in una società che privilegia la bellezza e l'efficientismo e, inoltre, la fa scontrare con una malattia della quale, spesso, si parla per metafora e che, spesso, viene associata alla morte.

In questo contesto culturale la donna portatrice di tumore

---

<sup>22</sup> Reale E. (a cura di ), Una salute a misura di donna, op. cit.  
<sup>23</sup> [www.mastectomia.it](http://www.mastectomia.it).

alla mammella si trova a vivere l'evento cancro in un incontro/confronto/scontro con il medico, la famiglia, la società. Lo vive in un susseguirsi di fasi psicologiche che si accompagnano ad altrettante fasi cliniche e che vanno dall'angoscia sconvolgente della scoperta del tumore, all'ansia degli esami clinici e strumentali, momenti in cui la donna avverte un senso di isolamento, di solitudine, di abbandono. La terapia chirurgica, altra fase, è il prezzo che la donna paga per il fondamentale recupero fisico, per la vita. Il tutto può accompagnarsi alla depressione che deriva dall'incontro con il mondo esterno, dalle terapie adiuvanti, dalla paura della ripresa della malattia.<sup>24</sup> Spesso può subentrare anche un senso di colpa che rende la donna rabbiosa per aver permesso al suo corpo di ammalarsi, per aver permesso ad un carcinoma di aver invaso il proprio seno, per essersi quindi resa donna non più donna. Così cresce la rabbia verso se stesse, rabbia che si manifesta soprattutto nel rapporto con i propri cari, che può compromettere i rapporti di coppia, che modifica le abitudini sociali.<sup>25</sup>

Nello stato di disabilità si acutizzano le fratture e affiora il desiderio di negazione e di fuga da un corpo naturalmente disabile e culturalmente innaturale. Oltre all'operazione chirurgica in sé, incidono sulla percezione corporea anche gli effetti della chemioterapia e della radioterapia, quali: la perdita dei capelli, la nausea, il dimagrimento, la fatica, l'astenia, il dolore e l'insonnia. Tali cambiamenti possono comportare difficoltà nella conduzione della propria vita quotidiana a causa delle limitazioni della paziente, della necessità di aiuto, della perdita parziale o totale della propria autonomia e della conseguente dipendenza dagli altri. L'alimentazione, la sessualità, il lavoro, il tempo libero appaiono improvvisamente diversi, difficili, talvolta per sempre modificati. E' evidente che ciò si associa a conseguenze importanti sul piano psicologico, data l'inscindibilità, come esseri umani, della sfera biologica e di quella emozionale. La perdita delle sicurezze, il senso di instabilità, le limitazioni della propria libertà, le modificazioni del corpo e delle relazioni con gli altri, il timore della sofferenza, della morte e dell'ignoto sono solo alcune delle molteplici esperienze con cui queste donne

---

<sup>24</sup> Nemez L. (2004), *Ad un passo dalla meta*, Tipografia Villaggio del fanciullo, Trieste.  
<sup>25</sup> [www.psychomedia.it](http://www.psychomedia.it).

devono confrontarsi giorno per giorno.<sup>26</sup>

## CAPITOLO II

# IL TUMORE AL SENO

## UN PO' DI STORIA

Il cancro non è, come si potrebbe pensare, una malattia “moderna”, il cancro è tanto antico quanto la vita stessa da quando cioè nell'oceano i primi soggetti unicellulari si moltiplicarono, ed i discendenti della prima cellula assunsero diverse dimensioni, secondo un modello ordinato. Ma, certe cellule dirottarono da questo modello ordinato...fu allora che il cancro apparve per la prima volta sulla Terra.

Tumori sono state scoperti nelle ossa di dinosauri dell' era Mesozoica (circa 70 milioni di anni fa) e una coscia di *pithecanthropus erectus* trovata a Giava nel 1891 ha evidenziato una grande massa tumorale nelle ossa. E' difficile determinarne l'epoca esatta, ma può essere collocata tra i 500.000-800.000 anni fa. Nessuno può dire se il nostro più antico antenato fosse immune dal cancro, quello che è certo è che non siamo in grado di affermare con certezza che il cancro fosse una malattia comune dell'umanità anche nel tempo della preistoria dal momento che le aspettative di vita che uomini e donne potevano avere a quel tempo erano limitate e ben pochi di loro sopravvivevano alla cosiddetta “età/cancro”.<sup>27</sup>

Conoscenze più antiche le attingiamo dai Papiri egiziani. Altre prove dell'antichità del cancro sono state trovate nelle tombe etrusche durante gli scavi nella antica città di Tarquinia, nelle mummie peruviane, nei palinsesti di Ninive, in documenti sanscriti dell'antica India<sup>28</sup>

---

<sup>26</sup> Grassi L. – Biondi M. – Costantini A. (2003), *Manuale pratico di psico-oncologia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

<sup>27</sup> Nemez L., *Ad un passo dalla meta*, op. cit.

<sup>28</sup> [www.senosalvo.com](http://www.senosalvo.com).

I medici egizi, al termine dell'esame, mettevano per iscritto la prognosi indicando tre possibilità: "E' un male che curerò" ed era una prognosi favorevole, mentre quando la prognosi era incerta scrivevano "che combatterò" e quando era infausta sentenziavano "che non curerò".

Siamo in presenza del primo esame clinico: palpazione, diagnosi e implicita prognosi.

Molte figure compaiono nella storia dei tumori alla mammella. Citerò solo alcuni che con le loro osservazioni hanno permesso di acquisire nuove conoscenze per la comprensione di un male che ha sempre e comunque significato disagio per la donna. Aulo Cornelio Celso ( prima metà del I secolo d.C. ) ribadisce che il ricorso ai ferri o la cauterizzazione potevano trovare applicazione solo se dopo le prime cure si notava un miglioramento, altrimenti si accelerava la morte della paziente.

Sorano di Efeso associò la palpazione alla percussione e notò che i processi fisiologici e patologici che sorgono in una parte del corpo si possono ripercuotere in altre parti.

Fra tutti si colloca Galeno (129 a. C.) che influenzò il pensiero medico per più di mille anni. Ebbe l'intuizione, e ne fu l'iniziatore, dello studio del corpo umano la cui conoscenza egli pose alla base della medicina, per comprendere le malattie. Greci e Romani credevano che il corpo umano fosse composto da quattro "umori": Galeno ne espose una teoria.

Il sangue deriva dal fuoco (caldo e secco), il flegma deriva dall'acqua (umida e fredda), la bile gialla dall'aria (calda e umida) e la bile nera della terra (fredda e secca). A questi umori associò, rispettivamente, quattro temperamenti: sanguigno, flemmatico, collerico o bilioso, e melanconico o ipocondriaco. Egli identificò nella bile nera la causa del cancro, che se acida causa ulcerazioni, altrimenti, se meno acida, ne causa la crescita. Tutti i tumori, male che definisce contrario alla natura, crescono per un eccesso di bile nera. Ne sono particolarmente colpite le donne melanconiche.

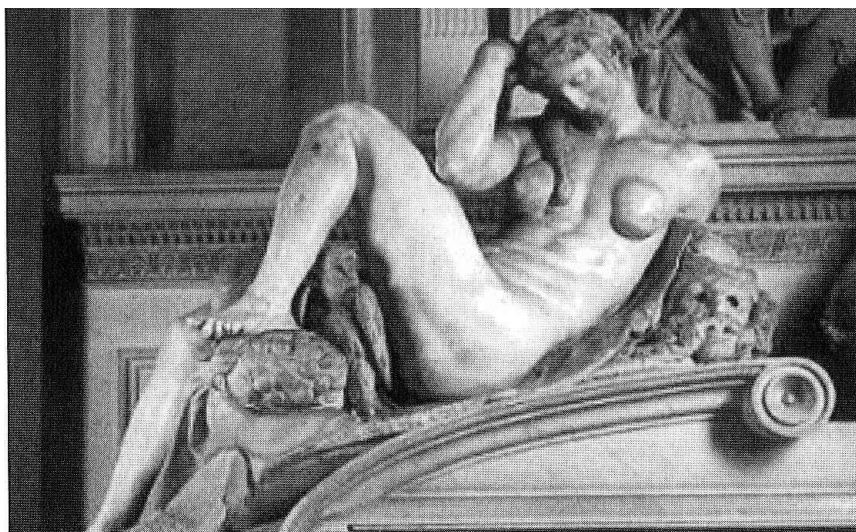
Arriviamo attorno al 1500 per trovare Paracelso, il primo che si oppone alla teoria degli Umori sostituendo a questi gli elementi (il cancro si instaura quando nel sangue si concentrano i sali minerali incapaci di trovare sbocco).

Fra le varie teorie sorte sul sistema linfatico, fu significativa quella del filosofo Descartes che in sintesi diceva: "attraverso certi processi la linfa coagula, diviene dura,

fermenta, può contenere sostanze acide e può quindi sviluppare diversi tipi di cancro”.

Il chirurgo francese Le Dran (1685-1770) contribuì a sostenere tale teoria, concludendo che il cancro nel suo primo stadio è una lesione locale, ma se il cancro oltrepassa i primi linfonodi che incontra, l'intero sistema potrebbe esserne coinvolto. Questa osservazione sui linfonodi è ancor oggi, in larga misura, la base per la prognosi e per la selezione delle terapie dopo intervento chirurgico per tumore alla mammella.<sup>29</sup>

Contributo alla conoscenza del cancro del seno venne dato anche da maestri insigni nell'arte pittorica e scultori; ad esempio “La notte” scolpita nel marmo da Michelangelo tra il 1520 e il 1530 dove, un attento oncologo ha trovato delle anomalie al seno sinistro, che sono state associate ad un cancro localmente avanzato.



---

<sup>29</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

“La Fornarina” di Raffaello che immortala una donna poco prima della sua morte (1520).



Rubens, con le tele: “Le tre grazie”, “ Orfeo ed Euridice” e “ Diana e le sue ninfe perseguitate dal satiro”; Rembrandt, con “ Betsabea ”. A quanto si sa questi artisti non avevano conoscenza della malattia ma evidenziarono l'ambiente sociale e l'incidenza della malattia a quell'epoca.<sup>30</sup>

---

<sup>30</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

## STORIA E TIPI DI INTERVENTO

Le prime notizie di trattamenti cruenti le troviamo attorno al 2250 a.C. Nei Palinsesti di Ninive e anche nei Papiri egiziani dove si legge di trattamenti che si avvalevano di strumenti quali il coltello ed il cauterio(ferro rovente per eseguire la bruciatura) oppure sostanze caustiche, mentre la ferita veniva lasciata aperta e la guarigione stimolata utilizzando sostanze vegetali medicamentose (come ad esempio il grasso d'oca o di maiale, applicazioni di mirra, somministrazione di brodo di lenticchie...)<sup>31</sup>

Da notizie pervenute si apprende che sulla parte ammalata venivano anche appoggiati pezzetti di bitume che, a contatto con la fiamma, sprigionavano vapori che assopivano la paziente. A scopo anestetico venivano sfruttati anche gli effetti sedativi del papavero, dell'oppio, del coriandolo e della polvere di carruba.

La prima terapia chirurgica dei tumori della mammella di cui si viene a conoscenza è quella praticata con il ferro e con il fuoco.

Interventi che somigliano più a torture che a terapie e che venivano praticati anche come forma di punizione. Infatti è da notare che in India l'amputazione della mammella veniva inflitta alle donne che si rendevano colpevoli di adulterio e di meretricio e dai Codici Babilonesi di Hammurabi apprendiamo che veniva amputata la mammella alle nutrici che facevano mercato del proprio latte.

Stessa punizione, riferisce Erodoto, era praticata dagli Sciiti alle prigioniere per dimostrarne il loro disprezzo.<sup>32</sup>

Il passaggio dalla mitologia all'arte medica, intesa come osservazione dei fenomeni della malattia e del malato, lo si deve a Ippocrate (460-375 a.C.). Si deve a lui la descrizione di un tumore al seno, che considerava malattia incurabile e di cui sentenziava "...ciò che i farmaci non curano, cura il ferro. Ciò che non cura il ferro, cura il fuoco, ciò che non cura il fuoco, va considerato incurabile...".

Accanto però alla medicina ufficiale ippocratica c'erano pure tanti maghi e ciarlatani che proponevano soluzioni ai mali basate su popolari e antiche credenze. Tra questi

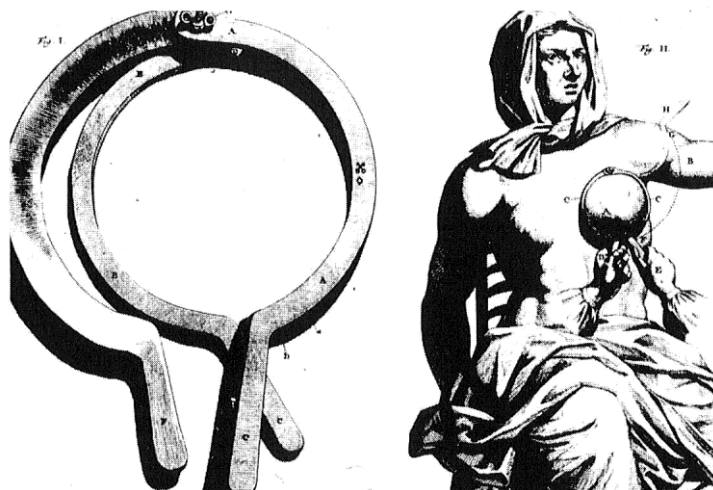
---

<sup>31</sup> [www.senosalvo.com](http://www.senosalvo.com).

<sup>32</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

troviamo molte figure di donne che non apprezzavano il rapporto di confidenza con il medico e preferivano interpretare e risolvere da sole i mali che le affliggevano, specialmente i “mali delle donne”.

A Galeno si deve, una dettagliata descrizione del tumore al seno, ma pure del trattamento chirurgico. Osservando che dal tumore si dipartivano alcune vene ingrossate (da ciò l'analogia con il granchio), egli raccomanda di asportare tutta la massa tagliando tutto attorno.





Da alcune testimonianze, si ricava che il timore dell'intervento poteva essere maggiore del timore della morte per tumore. Infatti è da notare che solamente nel 1846, a Londra, viene eseguita la prima operazione pubblica con l'uso di anestetico.<sup>33</sup>

Dobbiamo a W. Halsted il merito di aver affrontato e pubblicato nel 1894 i risultati della sua tecnica chirurgica: la mastectomia radicale secondo Halsted. Questa procedura diede la più alta percentuale di guarigione accettabile per quei tempi: il 45% delle sue pazienti era libero da malattia a tre anni.

Si può facilmente capire, che si tratta di un intervento fortemente mutilante e lesivo dell'identità femminile delle donne che vi erano sottoposte. Per questo si andavano proponendo tecniche di mastectomia radicale modificate per il carcinoma mammario (Patey, Madden), tecniche che proponevano la conservazione dei muscoli pettorali, dei linfonodi ascellari e linee di incisione più estetiche.

Vediamo qui di seguito le tecniche chirurgiche utilizzate oggi:

- Mastectomia semplice: “consiste nell’amputazione della sola mammella senza demolizione dei piani muscolari sottostanti e senza svuotamento dei linfonodi ascellari.”
- Mastectomia radicale: “asportazione della ghiandola mammaria e di una losanga di cute sovrastante comprendente areola e capezzolo.”<sup>34</sup>
- Mastectomia sottocutanea: “asportazione della ghiandola mammaria rispettando la cute sovrastante.”<sup>35</sup>
- Mastectomia radicale modificata secondo Patey: “prevede l’asportazione della mammella, dei linfonodi ascellari e del muscolo piccolo pettorale con la conservazione del grande pettorale. Negli ultimi anni la procedura si è ulteriormente modificata con la conservazione di entrambi i muscoli.”<sup>36</sup>
- Resezione mammaria limitata: “viene asportata una piccola porzione di tessuto mammario comprendente il tumore. Suoi sinonimi sono: tumorectomia o escissionale.”<sup>37</sup>
- Resezione mammaria ampia: “la porzione di tessuto

---

<sup>33</sup> Nemez L. , Ad un passo dalla meta, op. cit.

<sup>34</sup> Ricci G. – Lise M. (1980), *Chirurgia per infermieri professionali*, Piccin editore, Padova.

<sup>35</sup> Ricci G. – Lise M., *Chirurgia per infermieri professionali*, op. cit.

<sup>36</sup> Ricci G. – Lise M., *Chirurgia per infermieri professionali*, op. cit.

<sup>37</sup> [www.humanitasonline.com](http://www.humanitasonline.com).

mammario che viene asportato comprende il tumore e almeno un centimetro di parenchima mammario<sup>38</sup> circostante macroscopicamente sano.”<sup>39</sup>

- Quadrantectomia: “consiste nell’asportazione di un ampio settore di ghiandola mammaria, insieme alla cute soprastante e alla sottostante fascia del muscolo pettorale. L’asportazione dei linfonodi ascellari, se necessaria, può essere eseguita attraverso la stessa incisione o con un’altra piccola incisione ascellare.

A questi interventi possono essere associati:

- Linfonodo sentinella: “studio del primo linfonodo che drena dalla mammella interessata dal tumore.”<sup>40</sup>

- Dissezione ascellare di primo livello: “asportazione dei linfonodi situati lateralmente al muscolo piccolo pettorale.”<sup>41</sup>

- Dissezione ascellare totale: “asportazione di tutti i linfonodi ascellari con o senza asportazione del muscolo piccolo ascellare”.<sup>42</sup>

Negli ultimi anni sono stati fatti passi in avanti per poter superare gli inconvenienti (quali l'ingrossamento del braccio) dell’asportazione dei linfonodi ascellari, senza togliere nulla alle possibilità curative. Asportare le ghiandole serve più a capire quanto è avanzata la malattia che ad aumentare le possibilità curative; così è stata proposta un’alternativa. Durante l’intervento si inietta una sostanza colorata attorno al tumore e si controlla come si colorano i linfonodi. In questo modo si preleva solo il linfonodo che ha preso il colore, e se questo risulta essere negativo l’operazione finisce lì. La procedura funziona nel 95% dei casi e consente di asportare il meno possibile senza diminuire il successo curativo.<sup>43</sup>

Esistono però tutt’oggi controindicazioni riguardanti la chirurgia conservativa; come la previsione di un risultato estetico scadente, un cancro diffuso a gran parte della mammella o multicentrico, una malattia che controindichi la radioterapia. In tutti questi casi è prevista l’asportazione completa della ghiandola mammaria. Le pazienti che

---

<sup>38</sup> “Il parenchima mammario è la parte nobile (funzionale) della mammella, in contrapposizione al tessuto di sostegno (stroma)”. [www.progettoamaltea.it](http://www.progettoamaltea.it).

<sup>39</sup> [www.humanitasonline.com](http://www.humanitasonline.com).

<sup>40</sup> Bettinzoli L. , *Come prima grazie al chirurgo plastico*, op. cit.

<sup>41</sup> Bettinzoli L. , *Come prima grazie al chirurgo plastico*, op. cit.

<sup>42</sup> Bettinzoli L. , *Come prima grazie al chirurgo plastico*, op. cit.

<sup>43</sup> [www.pensiero.it](http://www.pensiero.it).

devono dunque subire una mastectomia vengono, solitamente, incoraggiate a sottoporsi ad una ricostruzione, con l'impiego di impianti artificiali (protesi) o del tessuto della paziente stessa.

In ogni caso, quando è possibile intervenire indistintamente con un'operazione di tipo demolitivo o conservativo, è necessario che intervengano anche le istanze della donna, le sue preoccupazioni estetiche o la sua prevalente paura della malattia.

Per la cura del cancro alla mammella accanto all'intervento chirurgico sono da ricordare anche altri trattamenti: il trattamento farmacologico o chemioterapia<sup>44</sup>; la radioterapia<sup>45</sup>; l'ormonoterapia<sup>46 47</sup>.

## LA FASE POST-OPERATORIA

A seguito di un'operazione per tumore al seno si possono riscontrare alcune complicazioni più o meno gravi e fastidiose.

Quando viene asportato un seno, il torace può modificare la sua struttura in relazione a due fattori: il peso dell'organo e l'estensione dell'amputazione ai piani muscolari.

L'intervento può determinare una variazione di peso tra i due emitoraci. Questa condizione, nel tempo, può provocare un vizio di posizione della colonna con relativi problemi legati al movimento, alla respirazione e alla comparsa di artrosi dorsale. E' importante quindi correggere immediatamente eventuali difetti nella deambulazione, come ad esempio quello di alzare la spalla del lato operato. Questi problemi possono essere dovuti, oltre che all'asportazione dei muscoli pettorali e alla mancanza del peso della mammella, anche all'eventuale dolore causato dalla ferita.

---

<sup>44</sup> I chemioterapici sono farmaci che uccidono le cellule in rapida crescita come quelle della neoplasia.

<sup>45</sup> Somministrazione di radiazioni mediante appositi macchinari che consentono di delimitare con precisione la zona da irradiare, riducendo il rischio di danneggiare i tessuti sani circostanti.

<sup>46</sup> Consiste nel condizionare l'attività del tumore con farmaci simil-ormonali. La molecola più comunemente usata è il tamoxifene.

<sup>47</sup> [www.yahoo!salute.it](http://www.yahoo!salute.it).

Possono subentrare complicazioni locali, come per esempio le cicatrici retraenti<sup>48</sup>, che vanno curate con terapie fisiche o manuali (massaggi) ed eventualmente con la chirurgia plastica.<sup>49</sup>

Un'altra delle complicanze è l'edema dell'arto superiore o linfedema,<sup>50</sup> causato dalla difficoltà dello scarico linfatico, conseguente all'asportazione delle stazioni linfatiche ascellari.<sup>51</sup> Il linfedema oltre ad un aumento di volume del braccio dalla parte operata può portare ad un suo progressivo indurimento che col tempo ne riduce la mobilità, provocando dolore. In questi casi il primo consiglio è quello di prestare attenzione all'alimentazione, riducendo i sali e i grassi; occorre cercare di mantenere il braccio in una posizione di scarico, cioè più alta rispetto al corpo, anche appoggiandolo sopra un cuscino, per favorire il drenaggio linfatico. Può essere utile anche il ricorso ad un supporto elastico, per esempio bracciali confezionati su misura o preconfezionati a pressione differenziata, oppure al massaggio pneumatico<sup>52</sup>. Importante è inoltre svolgere esercizi di ginnastica attiva; dopo l'intervento la donna dovrebbe cercare, il prima possibile, di mobilizzare braccio e spalla, partendo anche dai movimenti più comuni, come lavarsi, pettinarsi e vestirsi.

Le donne operate devono prestar attenzione ad evitare ogni tipo di trauma dal lato operato, anche quelli più piccoli come tagli e punture di insetti, poiché l'asportazione dei linfonodi ascellari ha diminuito le loro difese immunitarie esponendole ad un rischio maggiore di infezioni che possono a loro volta peggiorare l'edema linfatico del braccio.<sup>53</sup>

Si deduce quindi l'importanza della riabilitazione fisica, che diviene un elemento importante per riacquistare il benessere fisico (da notare che il dolore post-operatorio è presente nel 55 % delle donne operate).<sup>54</sup>

---

<sup>48</sup> Sono quelle cicatrici che tendono a tirare i tessuti in modo eccessivo.

<sup>49</sup> [www.mastectomia.it](http://www.mastectomia.it).

<sup>50</sup> Il linfedema del braccio viene definito come un accumulo di fluido linfatico nei tessuti molli del braccio accompagnato da gonfiore (detto anche edema).

<sup>51</sup> Ricci G. – Lise M., *Chirurgia per infermieri professionali*, op. cit.

<sup>52</sup> Questo tipo di massaggio consiste nell'inserire il braccio edematoso in un manicotto collegato ad una pompa pneumatica che crea una pressione " di spremitura" della linfa dalla mano verso l'ascella. Dopo il massaggio pneumatico è utile portare comunque il supporto elastico durante il giorno.

<sup>53</sup> Linfedema del braccio, in Novartis Oncology, [www.ribbonofpink.com](http://www.ribbonofpink.com).

<sup>54</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

## FATTORI DI RISCHIO E “PREVENZIONE”

Nel XIX secolo uomini di scienza, medici, chirurghi, chimici, patologi, diedero il loro contributo per una maggiore conoscenza del “perché” si forma la malattia, come nasce, quali le cause.

Un avanzamento verso il moderno concetto di cura della malattia fu agevolata nel 1820 con l'uso dei microscopi in patologia e anatomia.<sup>55</sup>

Gli studi epidemiologici<sup>56</sup> hanno permesso di scoprire l'incidenza, i fattori di rischio, la percentuale di sopravvivenza e la mortalità. Non è però ancora riuscita a fornire la chiave che porta all'origine.

Negli ultimi trenta anni il numero delle donne a cui è stato diagnosticato un tumore al seno è notevolmente aumentato, soprattutto nei paesi industrializzati.<sup>57</sup> Ciò è dovuto da un lato all'allungamento della vita media, dall'altro alla presenza di campagne di screening<sup>58</sup>, con un conseguente maggior numero di casi diagnosticati precocemente.<sup>59</sup>

Il tumore del seno è la prima causa di morte<sup>60</sup> nella popolazione femminile tra i 25 e i 54 anni. Negli ultimi anni, tuttavia, si è verificata una diminuzione della mortalità; se l'individuazione avviene infatti in una fase iniziale, la possibilità di guarire è vicina al 90 per cento.<sup>61</sup>

In termini comprensibili possiamo pensare che ( grosso modo e in eccesso ) 10 su 100 di noi si ammaleranno nel corso della loro vita; 2-3 si ammaleranno prima dei 50 anni; 7-8 dopo i 50. La curva dell'incidenza va in salita esponenziale fino ai 50 anni, poi si prende una pausa...nell'età meno-pausale e torna a risalire con l'andare degli anni. Si è data importanza a questa pausa

---

<sup>55</sup> Nemez L. , Ad un passo dalla meta,op. cit.

<sup>56</sup> L'epidemiologia è la scienza medica che studia le modalità, le cause di insorgenza, di diffusione, di evoluzione delle malattie e ne segue la storia.

<sup>57</sup> In Italia ogni anno si registrano all'incirca 35.000 nuovi casi e 11.000 vittime.

<sup>58</sup> Lo screening è un complesso di prestazioni che la Struttura Sanitaria Pubblica offre attivamente ad una popolazione apparentemente sana con fini di prevenzione secondaria (definizione data dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori).

<sup>59</sup> [www.humanitasalute.it](http://www.humanitasalute.it).

<sup>60</sup> In Italia sono stimati circa 120.000 casi/anno di tumori maligni su tutta la popolazione femminile in età 0-84 anni, circa 38.000 dei quali sono tumori della mammella.

<sup>61</sup> [www.yahoo!salute.it](http://www.yahoo!salute.it).

nella curva dell'incidenza che coincide con lo sbilanciamento degli ormoni ma ora lo screening, per trovare i tumori in stato iniziale, ci dimostra che i tumori non palpabili sono già in atto in età fertile. In linea di massima il tumore è meno presente nelle età giovanili dove, però, risulta più aggressivo; più frequente e più lento, invece, nelle età più avanzate. In entrambe le situazioni in molti casi le cure risultano efficaci: infatti mediamente 70 donne su 100 vivono dopo la diagnosi e le cure, e non muoiono per questa ragione.

Nel campo dei tumori si usa il termine prevenzione senza specificare se è primaria, secondaria o terziaria. La prevenzione primaria va alla ricerca delle cause di insorgenza del tumore e cerca di eliminarle; la prevenzione secondaria mira a trovare tumori piccoli in stadio ancora non svelato dai sintomi e va intesa come diagnostica precoce (medicina predittiva); la terziaria cerca di anticipare gli esiti della malattia (medicina riabilitativa).

La prevenzione primaria sta nella fase epidemiologica: al momento attuale si sa che il rischio genetico si trova nel 5% delle donne che si ammalano; probabilmente sono quelle donne in cui il tumore insorge in età giovanile, in una famiglia che registra nelle sue generazioni un'alta frequenza di donne con tumore al seno.<sup>62</sup>

Purtroppo, nel nostro paese le campagne di prevenzione si svolgono ancora oggi a macchia di leopardo,<sup>63</sup> e il numero di donne che effettua i necessari controlli, se pur in aumento, è ancora troppo scarso. Più dei due terzi dei tumori, tuttavia, viene ancora scoperto dalle donne attraverso l'autopalpazione del seno.<sup>64</sup>

Tra i possibili indicatori di rischio troviamo:

- indicatori demografici e sociologici: età; classi agiate,

---

<sup>62</sup> Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>63</sup> Nella regione Friuli Venezia Giulia lo screening mammografico è stato avviato nel 2005. Viene inviata una lettera di invito al programma di screening ogni due anni a tutte le donne residenti di età compresa tra i 50 ed i 69 anni. Le mammografie sono effettuate su unità radiologiche mobili dotate di apparecchiature di elevata qualità tecnica che si spostano periodicamente sul territorio regionale per essere più vicine alla residenza delle donne. La refertazione delle immagini è eseguita da un pool di radiologi specializzati nella lettura di mammografie. Se la mammografia ha permesso di escludere la presenza del tumore, l'interessata riceve una lettera con la risposta e continuerà ad essere invitata ogni due anni a ripetere l'esame se ci sono dubbi o alterazioni la signora sarà contattata per eseguire gli esami di approfondimento che possono essere diversi a seconda dei casi. Da Campagna Mammografia, in [www.regione.fvg.it](http://www.regione.fvg.it).

<sup>64</sup> [www.humanitassalute.it](http://www.humanitassalute.it).

popolazioni che vivono in Paesi industrializzati; migrazione<sup>65</sup> in paesi ricchi in età preburele o puberale;

- fattori costituzionali, fisiologici, riproduttivi: avere nella propria famiglia parenti di primo grado<sup>66</sup> che hanno sofferto di cancro al seno in pre-menopausa, menarca precoce<sup>67</sup>, menopausa tardiva<sup>68</sup>, nulliparità<sup>69</sup>, o primigravidanza tardiva<sup>70</sup>, mancanza di allattamento o allattamento breve, obesità o sovrappeso<sup>71</sup>;

- fattori ambientali<sup>72</sup>: radiazioni ionizzanti (specie in età prebuberele e puberale)<sup>73</sup>; terapie ormonali; contraccettivi orali; dieta ricca (specie in età giovane); consumo di alcool; dieta povera di frutta e verdura.<sup>74</sup>

I programmi di prevenzione secondaria sono focalizzati sullo screening<sup>75</sup> mammografico; altre strategie sono in atto e si propongono di incidere estesamente sullo stile di vita della popolazione.

Vengono qui di seguito riportate alcune “regole d'oro”, dal cibo al sonno, da seguire per cercare di limitare l'insorgenza del tumore :

- evitare il sovrappeso e soprattutto l'aumento di peso dopo la menopausa;

- preferire una dieta ricca di verdure, frutta e cereali integrali, e limitate gli alimenti ad alto indice glicemico come zuccheri semplici, patate, pane bianco, farine raffinate;

- limitare il consumo di uova;

- evitare l'uso quotidiano di alcool, meglio ancora abolirlo;

- non eccedere nel consumo di latte e latticini;

---

<sup>65</sup> Le donne che provengono da paesi in cui l'incidenza di tumore mammario è bassa, emigrate giovani nei paesi ad alto rischio, si ammalano di tumore con la stessa incidenza delle donne dei paesi in cui si sono stabilite.

<sup>66</sup> Madre, sorelle, figlie, zie, nonne.

<sup>67</sup> Per precoce si intende che insorge prima dei 13 anni.

<sup>68</sup> Per tardiva si intende che compare oltre i 55 anni.

<sup>69</sup> La nulliparità è l' assenza di gravidanze.

<sup>70</sup> Per tardiva si intende oltre i 30 anni. Inoltre il rischio di sviluppare il tumore al seno aumenta del 3% per ogni anno di ritardo rispetto ai 30 previsti.

<sup>71</sup> Gli studi sulla dieta si fanno spazio attraverso l'osservazione della maggior incidenza di tumore nei paesi ricchi e industrializzati e si correlano con gli studi sugli ormoni e cancro.

<sup>72</sup> Lavoratrici a contatto con sostanze chimiche, e in ambienti esposti a campi elettromagnetici.

<sup>73</sup> Ci sono studi che dimostrano una maggior incidenza di ammalarsi nelle donne giovani che sono state esposte a radiazioni ionizzanti nel periodo della pubertà. Nelle Giapponesi, che avevano meno di dieci anni al momento dello scoppio della bomba atomica, si è osservata nella loro vita un' incidenza 4-5 volte maggiore rispetto alle donne adulte esposte alle stesse radiazioni.

<sup>74</sup> Reale E.( a cura di ), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>75</sup> Esame di una popolazione sana al fine di selezionare le persone che mostrano in fase molto iniziale e asintomatica un tumore o una lesione che ha un'alta probabilità di diventarlo.

- limitare il ricorso alle radiografie in età infantile e adolescenziale;
- praticare un'attività fisica costante;
- allattare al seno;
- se si assumono contraccettivi orali, evitare quelli a base di progestinici di sintesi;
- in menopausa, cercare di evitare la terapia ormonale sostitutiva: se indispensabile, preferire un'associazione di estrogeni con progesterone naturale. Quando possibile, controllare i sintomi della menopausa con una buona attività fisica e un'alimentazione povera di proteine e di sostanze eccitanti;
- evitare per quanto possibile di alterare il ritmo sonno/veglia: uno studio americano ha riscontrato un incremento di tumori in donne che lavoravano costantemente in turni di notte.<sup>76</sup>

L' Organizzazione Mondiale della Sanità e l' American Cancer Society infatti, concordano nell'attribuire ai fattori alimentari un certo peso nell'insorgenza dei tumori, anche se non in tutti. La raccomandazione è quella di seguire una dieta varia, povera di grassi, ricca di vegetali con almeno cinque porzioni giornaliere di frutta e verdura. Ma per entrambe queste organizzazioni l'alimentazione da sola non è in grado di contrastare l'insorgenza dei tumori. Vanno tenuti sotto controllo il consumo di alcool, il peso corporeo (per evitare il rischio di obesità) e l'attività fisica<sup>77</sup> deve rientrare nello stile di vita. L'esercizio fisico infatti abbassa il livello di estrogeni che, secondo alcuni studi recenti, hanno un ruolo molto importante nella genesi del tumore al seno. Tutto ciò però non porterà ai risultati sperati se non si eviteranno i danni all'ambiente, e se non ci si adopererà per ridurre l'inquinamento.<sup>78</sup> A tal proposito inoltre, altro argomento ancora da risolvere è quello legato alla presenza nel cibo di estrogeni, naturali o meno, basti pensare ai problemi derivati da carni gonfiate di ormoni, e da residui di diverse sostanze chimiche estrogeno simili che si trovano negli alimenti e possono agire sul sistema endocrino.<sup>79</sup>

---

<sup>76</sup> Vita & salute, in [www.humanitasalute.it](http://www.humanitasalute.it).

<sup>77</sup> Una ricercatrice americana, S. Love, sostiene l'importanza di una costante attività fisica, sia giornaliera come pure esercizi ginnici almeno due volte la settimana, per ridurre del 30% il pericolo del tumore al seno rispetto ad uno stile di vita sedentario.

<sup>78</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op.cit.

<sup>79</sup> Vita & salute, in [www.humanitasalute.it](http://www.humanitasalute.it).



# CAPITOLO III

## DONNA E MEDICINA

### **SPECIFICITA' DELLE DONNE NELLA MALATTIA**

Pur partendo dall'individuazione di una condizione unitaria, che riconosciamo nel ruolo sociale della donna, non possiamo non tener conto delle oscillazioni che demarcano i possibili modi di essere, e di essere percepita, della donna. Emergono così diverse possibili modalità di essere nel ruolo e di percepirlo. Una corrisponde alla condizione della donna che potremmo definire "casalinga a tempo pieno", la quale riconosce nella sfera domestica il luogo della sua attività e della sua realizzazione sociale. La seconda corrisponde a quella della donna, che ha una propria autonomia di lavoro e di reddito. Questi due tipi di donne hanno una diversa percezione di se stesse.

Le prime si percepiscono nella loro funzione principale di moglie e di madre, e ad essa fanno riferimento come luogo principale della loro progettazione di vita e di realizzazione di se stesse. Le seconde si riferiscono ad un modello che non è solo quello di moglie e madre, e si percepiscono come donne che hanno individuato il loro progetto di realizzazione anche nella sfera extradomestica.

Senso di incapacità e centralità della funzione corporea sono gli elementi portanti dell'unitarietà della sofferenza femminile anche a livello delle sue manifestazioni sintomatologiche. Il senso di incapacità che la donna attribuisce a se stessa, ed il riferimento al corpo come supporto di tale incapacità, denuncia una situazione di incapacità intesa come impotenza a svolgere determinate funzioni, o ad essere in un determinato modo. La percezione di questa incapacità è sempre riferita a se stessa nel duplice senso di fisico e psichico. L'essere disfunzionale della donna malata, può diventare denuncia esplicita di una intolleranza solo quando esiste dall'altro lato chi sappia leggerla in questo modo. Se ciò non

accade, l'essere disfunzionale rimane cristallizzato in una estremizzazione degli aspetti di passività e dipendenza propri del ruolo. Due sono le forme espressive di questa incapacità: una designata sul piano fenomenico dall'immobilità del corpo, l'altra dalla sua iperattività. Quindi o un blocco del movimento, o una sua intensificazione, vista, però, come movimento disorganizzato e incontrollato. Ambedue si configurano comunque come interruzione delle abituali attività e funzioni ed il loro interrompersi è vissuto come propria incapacità ad assumere od a mantenere in maniera adeguata il proprio ruolo.<sup>80</sup> Non a caso il rapporto della donna con il proprio corpo è stato sempre assunto dalla psichiatria come indice del livello di malattia o di salute. Ciò vuol dire che il corpo diventa la prima espressione del malessere: quando sta male, è il rapporto con il corpo che appare mutato rispetto al solito. La donna che esprime sofferenza si percepisce svalutata e svalorizzata anche nel corpo, e trasferisce in questo il suo senso di incapacità e fallimento. Questa incapacità è percepita e riferita in modo diverso dai due tipi di donne descritti prima. La casalinga riferisce la propria incapacità e gli eventuali blocchi riguardanti la sfera domestica. Dichiara di non riuscire più a svolgere le mansioni domestiche con la stessa gioia, contentezza e soddisfazione che provava in precedenza. Nonostante questi ostacoli, continua a svolgere i suoi compiti di cura della casa ma sente di non farli come dovrebbe. Alla incapacità a svolgere il lavoro domestico si accompagna con frequenza ancora più elevata il blocco dell'attività extradomestica: queste donne riferiscono di non essere più capaci di uscire di casa, a volte neanche per la spesa quotidiana. La donna con un lavoro proprio, colloca la propria incapacità nella sfera extradomestica. E' il lavoro esterno che è insoddisfacente, che le riesce difficile, pesante, che la affatica, le dà preoccupazione. In alcuni casi vi è già stata un'interruzione del lavoro esterno; oppure c'è il progetto di fare ciò, e si è intanto usufruito di un periodo di riposo, malattia o aspettativa. Riferiscono inoltre una caduta di interessi generali, per cui oltre al lavoro non coltivano altri interessi, e spesso vi è una restrizione della loro cerchia di amicizie. Anche il loro rapporto con il marito o con il partner è spesso in crisi.

---

<sup>80</sup> Reale E.- Sardelli V. - Castellano A. (1982), *Malattia mentale e ruolo della donna*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Sono però in genere crisi imprecisate: ci si percepisce scontente del rapporto, oppure inadeguate e in difficoltà, ci si sente non comprese.<sup>81</sup>

Per parlare della salute femminile è necessario esaminare dove la donna si trovi, in quale “luogo” di relazioni sociali, all'interno di quali ruoli e in quali posizioni di status. Nella donna, il suo stare bene e il suo stare male hanno a che fare con il suo essere donna, hanno a che fare con questa cosa sospesa tra natura e cultura, e hanno a che fare con la possibilità che una donna stia bene. Hanno a che fare con qualcosa che si trova in relazione a ciò che non sta bene che una donna sia.<sup>82</sup>

## **MEDICINA E GENERE ( O MEDICINA DI GENERE ? )**

La medicina ha sempre cercato di porsi in modo neutrale rispetto al genere riconoscendo una specificità alle donne solo in relazione alla riproduzione. La ricerca medica è stata invece un'attività di genere: gli argomenti scelti, i metodi usati e la successiva analisi dei dati sono stati il frutto di un punto di vista maschile.<sup>83</sup>

Il prototipo dei soggetti destinatari della ricerca clinica è tuttora rappresentato dal soggetto maschio ed adulto; ciò implica che alle donne non viene, di norma, assicurato lo stesso diritto di accesso ad una terapia efficace e sicura come le norme nazionali ed europee, in linea di principio, intendono garantire.<sup>84</sup>

Le motivazioni addotte sono:

- a) Difficoltà nel reclutamento e nel mantenimento di donne nei trials<sup>85</sup> clinici.
- b) Preoccupazioni circa le interferenze indotte dalle variazioni ormonali fisiologiche femminili sull'effetto delle sostanze farmacologiche.

---

<sup>81</sup> Reale E. – Sardelli V. – Castellano A., *Malattia mentale e ruolo della donna*, op. cit.

<sup>82</sup> Daccò I. in Donadi P. ( a cura di ), *I luoghi della salute delle donne*, op. cit .

<sup>83</sup> [www.yahoo!salute.it](http://www.yahoo!salute.it).

<sup>84</sup> Reale E. ( a cura di ), *Una salute a misura di donna*, op. cit.

<sup>85</sup> Il trial clinico è lo studio di un nuovo farmaco o terapia, per provarne l'efficacia o la sicurezza.

c) Desiderio di non esporre a rischi di tossicità donne potenzialmente fertili.<sup>86</sup>

d) Timore di apportare danni a tessuti fetali.

Per questi motivi le donne in età fertile e le donne in gravidanza sono state sistematicamente escluse dalla maggior parte degli studi clinici. Sfortunatamente se un farmaco o un presidio medico non è espressamente testato sulle donne non esiste modo di conoscere quali saranno le reali condizioni di efficacia e di sicurezza su di loro.<sup>87</sup>

La disuguaglianza nella salute è diventato oggetto di riflessione in molti paesi europei già dagli anni settanta; nel corso degli anni ottanta studiosi appartenenti a discipline diverse hanno prodotto analisi comparative sui differenziali sociali nella mortalità e nella malattia in numerosi paesi europei. Le donne, rispetto agli uomini di analoghe condizioni socio-economiche, hanno una maggiore speranza di vita, ma il divario tra i sessi si riduce nettamente quando si fa riferimento alla speranza di vita libera da disabilità. Vi sono anche considerevoli differenze tra i due generi nel decorso delle malattie, nell'accesso alla cura, nei trattamenti e nella loro efficacia.

Il bias<sup>88</sup> di genere è evidente non solo nella scelta dei temi, ma anche nel disegno di molte ricerche. Nei casi in cui le stesse malattie colpiscono sia gli uomini che le donne, molti ricercatori hanno ignorato le possibili differenze tra i sessi per quanto riguarda gli indicatori diagnostici, i sintomi, le prognosi e l'efficacia relativa di trattamenti differenti. Fin quando i ricercatori considereranno gli uomini come la norma, la cura medica offerta alle donne continuerà ad essere compromessa.<sup>89</sup>

Una efficace politica di promozione della salute di uomini e donne dovrebbe disporre, oltre che di dati sulla prevalenza di malattie e disturbi nei due sessi, anche di informazioni sulla loro realtà di vita, sui diversi ruoli lavorativi, sulla diversa esposizione a rischi per la salute, sulle preferenze nel ricorso ai servizi sanitari (medicina di base o specialistica, servizi territoriali o ospedalieri), e su quali sono le cause che determinano le diverse scelte.<sup>90</sup>

---

<sup>86</sup> Nel 1993 l'FDA (Food and Drug Administration) ha abolito il divieto di includere donne in età fertile nei trials clinici lasciando ogni decisione al riguardo alle donne stesse (consenso informato), ai ricercatori e ai Comitati Etici. Ceci A. ,in Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>87</sup> [www.yahoo!salute.it](http://www.yahoo!salute.it).

<sup>88</sup> Bias: effetti di un errore sistematico. [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org).

<sup>89</sup> Vinay P.,in Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>90</sup> Vinay P., in Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

L'affermazione iniziale che le donne vivono più a lungo degli uomini, ma in peggiori condizioni di salute, è confermata oltre che dai dati sulla disabilità, anche dall'indagine Multiscopo "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari"<sup>91</sup>.

In sintesi queste indagini hanno rilevato che:

- Una percentuale più elevata di donne che di uomini ha una percezione negativa del proprio stato di salute e tale percentuale tende ad aumentare con l'età.
- Una quota maggiore di donne che di uomini dichiara di soffrire di almeno una malattia cronica<sup>92</sup>.
- Per la maggior parte delle fasce di età le donne risultano svantaggiate rispetto agli uomini in diverse disabilità analizzate (confinamento individuale, difficoltà nelle funzioni, nel movimento, nella vista, nell'udito, nella parola).
- Per quanto concerne le visite mediche generiche, specialistiche e gli esami diagnostici, vi ricorrono più frequentemente le donne ed aumenta con l'età.
- Tutte le forme di prevenzione e di diagnosi precoce sono effettuate più frequentemente dalle donne.<sup>93</sup>

L'esperienza clinica e la ricerca medica mostrano come sia opportuno adottare il principio dell'integrazione del punto di vista di genere in tutti i campi della ricerca sanitaria; per tutte le patologie ed i disturbi è necessario tener presente le specificità biologiche, le condizioni di vita e l'esposizione a specifici fattori di rischio di tipo ambientale e socio-lavorativo a cui sono esposte le donne.<sup>94</sup>

Riguardo al problema di genere in medicina, in sintesi, le problematiche che ne risultano sono le seguenti:

- la carenza di interventi di prevenzione primaria;
- la mancanza o la carenza di ricerche sui fattori eziologici e di rischio con un focus sulle condizioni di vita delle donne;
- le pratiche diagnostiche e terapeutiche sviluppate sul modello maschile, ma applicate anche sulle donne

---

<sup>91</sup> Si tratta di un'indagine campionaria condotta dall'ISTAT, con il contributo del Fondo Sanitario Nazionale nel 1999/2000. L'indagine raccoglie informazioni sulla presenza di malattie croniche e disabilità, sul ricorso a servizi sanitari, su comportamenti preventivi e in difesa della salute e sull'autovalutazione del proprio stato di salute da parte degli individui. Si ricorda in proposito che anche le informazioni soggettive sono importanti al fine di valutare lo stato di salute della popolazione e sono molto utilizzate in Europa.

<sup>92</sup> Soprattutto artrosi, artrite, ipertensione arteriosa.

<sup>93</sup> Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>94</sup> Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

senza tener conto delle dovute differenze bio-psicologiche e sociali;

- l'assenza o l' inadeguata presenza delle donne nei trials con il risultato che nuovi farmaci vengono valutati quasi esclusivamente sui maschi ma poi utilizzati per ambedue i sessi, con conseguenze ben evidenti nella pratica clinica di una minore efficacia o di maggiori effetti indesiderati;
- l'assenza di dati statistici disaggregati per sesso, che riduce notevolmente la possibilità di costruire profili di rischio per le donne e di valutare appieno l'entità della presenza delle donne nell'utilizzo dei servizi sanitari;
- il ritardo nell'identificare i fattori di rischio occupazionali o ambientali per alcune patologie femminili considerate principalmente ad eziologia ormonale, incluso il tumore al seno;
- la mancanza di risposte sanitarie adeguate ai problemi di salute delle donne;
- la mancanza di programmi di formazione medica sui temi della differenza di genere.<sup>95</sup>

Non vi è dubbio che una efficace politica di promozione della salute di uomini e donne, debba disporre, oltre che di dati sulla prevalenza di malattie e disturbi nei due sessi, anche di informazioni sulla loro realtà di vita, sui diversi ruoli lavorativi, sulla diversa esposizione a rischi per la salute, sulle preferenze nel ricorso ai servizi sanitari (medicina di base o specialistica, servizi territoriali o ospedalieri), e su quali sono le cause che determinano le diverse scelte.<sup>96</sup>

Solo di recente per i tumori femminili (seno e organi riproduttivi) è stata studiata l'esposizione a fattori chimici e fisici nell'ambiente di vita e di lavoro (per i tumori maschili ciò costituisce la regola). In generale vi è evidenza, nell'ambito delle patologie tumorali che riguardano le donne in via esclusiva o meno, di una sottovalutazione dei rischi collegati all'ambiente e alle attività lavorative sia domestiche che extra-domestiche.<sup>97</sup>

---

<sup>95</sup> Ceci A. in Reale E. (a cura di ), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>96</sup> Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op. cit.

<sup>97</sup> Reale E. (a cura di), Una salute a misura di donna, op cit.

# CAPITOLO IV

## CONTINUITÀ BIOGRAFICA E TUMORE

### CONTINUITÀ DELLA VITA E SUA INTERRUZIONE DOPO UNA DIAGNOSI DI TUMORE

La continuità della vita<sup>98</sup> non è sempre necessariamente lineare, procede anzi molto spesso secondo cambiamenti repentini e radicali delle condizioni preesistenti. Tuttavia, anche mutamenti repentini possono essere sentiti come parte di un flusso unico, di un continuum prevedibile o previsto che, pur mettendoci talvolta a dura prova, non assume per forza un carattere traumatico grave. Comunque la si intenda, questa continuità presuppone che vi sia un futuro. L'incontro con il tumore, malattia dell'incertezza, del futuro oscuro, della metastasi invalidante, della morte possibile, introduce invece un elemento di rottura traumatica dell'idea di continuità della vita che può comportare la perdita dei piani progettuali su cui si svolge la vita, vissuta, sognata e desiderata.

Ammalarsi di cancro è un'esperienza che ridefinisce i contorni e gli obiettivi del vivere, incide sulle relazioni affettive, lavorative, sociali, obbliga sovente a fare i conti con le proprie esperienze, con il proprio vissuto. Ogni fase di mutamento importante della vita è accompagnata, consapevolmente o meno, da un bilancio evolutivo ed è per questo che molte persone, in occasione della malattia, vedono con maggiore chiarezza i problemi gravi della loro vita, le ragioni di insoddisfazione, gli errori relazionali, i motivi di infelicità. La situazione soggettiva è

---

<sup>98</sup> Complesso insieme di regolarità evolutive che procedono per accrescimento e mutazione ben formata, corrispondente a schemi mentali e sociali acquisiti e accettati.

estremamente complessa e variabile, come l'età della persona che si ammala, il momento specifico della vita in cui si ammala, la situazione emotiva e familiare.

La malattia è sempre un' incognita che fa paura. Ovviamente il traumatismo indotto dalla malattia non si ferma al singolo soggetto ammalato ma si allarga alla sfera delle relazioni personali e riguarda dunque un numero di persone molto più elevato rispetto a quello degli ammalati.<sup>99</sup>

## **IL TUMORE E LA FAMIGLIA**

Quando in famiglia sopraggiunge una diagnosi di tumore, niente rimane più come prima né per l'interessato né per i suoi familiari anche essi coinvolti nella situazione di crisi ed obbligati ad adattarsi ad essa.

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

Le ragioni per cui un tumore rappresenta un evento stressante per la famiglia sono molteplici.

Diverse richieste e cambiamenti si verificano simultaneamente. Modifiche dell'attività e degli obiettivi familiari possono includere ad esempio una minore libertà nell'uso del tempo, una revisione negli obiettivi di carriera, minori energie da dedicare agli altri membri della famiglia, il peso di accresciute responsabilità ed impegni, un cambiamento nei ruoli, l'ospedalizzazione e quindi separazioni familiari.

A prescindere poi dalla prognosi, i familiari non riescono a fare a meno di pensare all'eventualità della morte, sia nelle prime fasi della malattia, che nel corso, o in concomitanza

---

<sup>99</sup> Gastaldi S. (2004), *Interruzione del "continuum" vitale*, Famiglia Oggi, n°5.



delle visite di controllo.

Oltre alla paura, un'altra emozione che può comparire è la rabbia.

In ogni caso una diagnosi di questo genere incide profondamente sulla continuità della storia familiare.

Nel caso di famiglie giovani, la traiettoria di sviluppo della famiglia viene interrotta dall'improvviso irrompere della malattia, dei suoi tempi di cura, dalla angosciante incertezza che getta sul futuro. E' difficile pensare che gli altri possano continuare a lavorare o studiare come se nulla fosse successo.

Nel caso di famiglie mature, la malattia di un membro anziano, oltre all'impatto affettivo, lascia anche intravedere l'inizio della fine per una generazione. Un fatto naturale, ma che costa in termini adattivi emozionali e che richiede uno sforzo da parte di tutti i membri della famiglia.

Non tutti però, ovviamente, reagiscono allo stesso modo e può capitare che alcune pazienti allontanino emotivamente le persone più care, quelle che amano di più, e che, paradossalmente trattino in modo più confidenziale un estraneo, come ad esempio un'infermiera del reparto in cui è ricoverata.

Le ragioni sono psicologiche e complesse: una delle più comuni deriva dal senso di colpa di sentirsi causa di tanto scompiglio nella vita familiare, di aver messo in una situazione così difficile i propri cari. Inquadri in questo modo i sentimenti di rifiuto possono essere compresi, accettati ed espressi. La comunicazione esplicita aiuterà tutti a trovare le parole giuste per interrompere questa situazione di disagio collettivo.

A volte i familiari si lamentano che la paziente se la prenda con qualcuno di loro senza una reale ragione. E' stato osservato che spesso nel corso della malattia si riversa la propria rabbia su qualcuno o qualcosa. Prendersela con un medico, l'ospedale, o con una persona cara è un modo di scaricare tutti i sentimenti negativi relativi alla malattia. Se si diventa oggetto della rabbia o della frustrazione non è facile sapere come comportarsi, l'arma più preziosa per superare incomprensione ed equivoci è una comunicazione onesta ed esplicita.<sup>100</sup>

---

<sup>100</sup> [www.pensiero.it](http://www.pensiero.it).

# CAPITOLO V

## SOSTEGNO PSICOLOGICO e ASSOCIAZIONI

### LA PSICOLOGIA IN CAMPO ONCOLOGICO

La prospettiva psicosociale in oncologia si sviluppa a partire dagli anni Cinquanta, quando negli Stati Uniti si costituiscono le prime associazioni di pazienti operati per alcuni tipi di tumore (al seno, alla laringe e al colon). Negli anni Settanta cresce l'interesse per questo tipo di prospettiva da parte di discipline quali l'oncologia, la psichiatria, la psicologia, l'assistenza sociale ed infermieristica. Nel 1986 viene costituita la European Society of Psychosocial Oncology, allo scopo di accrescere le conoscenze in questo campo attraverso conferenze e rapporti di collaborazione. In Italia il primo servizio di psicologia orientato all'assistenza del paziente oncologico nasce nel 1980 presso l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova; nel 1985, a Milano, viene fondata la Società Italiana di Psiconcologia (SIPO).<sup>101</sup>

“La specificità della psico-oncologia consiste nel suo rivolgersi ad un paziente il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico, ma è generato dalla situazione traumatizzante della malattia.”<sup>102</sup>

L'intervento psicologico clinico in oncologia ha come principali destinatari il malato e la sua rete sociale prossima, costituita in primo luogo dai famigliari.

Gli obiettivi della psico-oncologia per quanto riguarda il malato sono: aiutare il paziente durante il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla guarigione o alla morte; aiutarlo a contenere i sintomi psicologici che lo affliggono; aiutarlo a

---

<sup>101</sup> [www.sostumori.it](http://www.sostumori.it).

<sup>102</sup> [www.sostumori.it](http://www.sostumori.it).

modificare i comportamenti a rischio rispetto al possibile peggioramento delle sue condizioni psicofisiche generali.

Per quanto riguarda invece la famiglia, i suoi obiettivi sono di aiutare i familiari durante tutto l'iter clinico del congiunto ammalato e favorire l'eventuale processo di rielaborazione del lutto nel caso di morte del paziente.<sup>103</sup>

La psico-oncologia si rivolge al paziente ed ai suoi familiari attraverso colloqui di supporto psicologico e di psicoterapia individuali e di gruppo, gruppi di auto-aiuto, trattamento psicofarmacologico. Una delle premesse da cui muove la psico-oncologia, è quella secondo cui il disagio psicologico che la persona può manifestare nel corso di una malattia oncologica non sia connesso ad una vulnerabilità o ad una predisposizione psicopatologica della persona stessa, quanto piuttosto alla condizione di crisi che la malattia come evento stressante generalmente imprevisto, porta con sé. Un discorso analogo può esser fatto con i congiunti e/o persone che compongono la rete sociale prossima del paziente.

Riporto di seguito alcuni concetti su cui si basa la disciplina psico-oncologica:

- il concetto di crisi, considerato come “momento di cambiamento”, rottura cioè dell'equilibrio precedente nel cui ambito si può distinguere la fase dell'esplicitazione del problema, la mobilitazione dei familiari, lo sviluppo di un nuovo equilibrio attraverso l'individuazione di soluzioni adattive e l'accettazione del cambiamento.

- il concetto di strategia dell'adattamento o coping, proposto dalla psicologia anglosassone, ovvero lo studio delle strategie che un soggetto sviluppa per gestire o diminuire l'impatto di un evento che costituisce una minaccia per il suo benessere fisico e/o psichico.

- il concetto di “adattamento psicologico plurifattoriale” proposto dalla psicologia della salute.

- i modelli di comprensione ispirati alle teorie psicoanalitiche (in particolare dei meccanismi di difesa e il contenimento delle angosce), alle teorie sistemiche (modelli di interazione nel gruppo, stili di comunicazione familiare) e alle teorie cognitivo – comportamentali. La loro rilevanza è importante sia per la comprensione delle situazioni di conflitto e di disagio relazionale sia delle problematiche individuali.<sup>104</sup>

---

<sup>103</sup> [www.sostumori.it](http://www.sostumori.it).

<sup>104</sup> Morasso G., Di Leo S.(2002), in La psico-oncologia. Un panorama generale in

Vediamo ora alcune modalità di intervento terapeutico:

- Tecniche a mediazione corporea. Meglio conosciute con il termine di “tecniche di rilassamento”, utilizzano un linguaggio terapeutico-riabilitativo di tipo somatico, e attraverso questo determinano nel paziente un effetto terapeutico globale, cioè non solo a livello somatico, ma anche psichico. Quelle maggiormente usate sono: le Tecniche Autogene<sup>105</sup>, le Tecniche Ipnotiche<sup>106</sup>, le Visualizzazioni Guidate<sup>107</sup>, il Biofeedback ed il Rilassamento Progressivo<sup>108</sup>. Tutte queste tecniche inducono uno stato di rilassamento, determinano distacco emotivo dalle situazioni particolarmente stressanti, sviluppano maggiori capacità di recupero sul piano psicofisico. Quindi possono essere utilizzate efficacemente per il controllo dello stress e dell’ansia, per il controllo del dolore, per il controllo degli effetti collaterali delle terapie antitumorali, per favorire l’adattamento alla malattia e per stimolare un atteggiamento combattivo nei confronti della malattia, soprattutto nella fase della riabilitazione e del reinserimento sociale. Possono essere praticate sia individualmente sia in gruppo.<sup>109</sup>

- Counselling. E’ un’attività caratterizzata dall’applicazione di un insieme di abilità comunicative; si svolge secondo modalità che rispettano le risorse personali e la capacità di autodeterminazione dei pazienti aiutando le persone a capire ed a rispondere ai propri bisogni, a gestire e a risolvere i problemi. Il counselling non è psicoterapia, serve ad agevolare le relazioni e a rendere più efficaci gli interventi propri dell’assistenza psicologica. Nell’assistenza al malato oncologico e alla sua famiglia, il counselling si rivela uno strumento utile per fornire informazioni, supporto nei momenti di crisi, orientare alla soluzione di problemi e favorire il processo decisionale.

- Psicoterapia individuale. Benché costituisca l’approccio più frequente è difficile sistematizzare diversi modelli di intervento, considerando la peculiarità delle

---

“IN: Formazione, Psicologia, Psicoterapia, Psichiatria” -” Nuove prospettive in psico- oncologia” N° 46- maggio/agosto 2002 – Ed. Grin S.R.L – Roma.

<sup>105</sup> Schultz J. H. (1951), in *Bionome Psychotherapy*, Thieme, Stuttgart e Schultz J. H. (1964) in *Il Training Autogeno (vol. 1-2)*, Feltrinelli, Milano.

<sup>106</sup> Granone F. (1983), in *Trattato di Ipnosi*, Boringhieri, Torino.

<sup>107</sup> Assagioli R. (1973), in *Principi e metodi della psicosintesi terapeutica*, Astrolabio, Roma.

<sup>108</sup> Shartner C. D. – Burish T. – Carcy M. P. (1985), in *Effectiveness of biofeedback with progressive muscle relaxation training in reducing the aversiveness of cancer chemotherapy: a preliminary report*, Japan Journal of Biofeedback Res.

<sup>109</sup> [www.siponazionale.it](http://www.siponazionale.it).

situazioni, l'influenza determinante della personalità del paziente e il tipo di formazione del terapeuta.<sup>110</sup>

- Psicoterapia di gruppo. L'intervento di gruppo ha l'obiettivo di contenere lo stress psicologico e prevenire eventuali comportamenti di angoscia. Dai temi che emergono nelle terapie di gruppo per persone con malattie oncologiche, uno dei primi elementi che ne risulta è rappresentato dal tema del "perché io?". L'improvviso passaggio da una condizione di salute ad una di malattia, determina l'emergere di emozioni violente. In questa fase sentimenti di angoscia, disperazione e impotenza possono alternarsi a sentimenti di rabbia verso i medici che non hanno colto possibili segni e sintomi, verso il carico ereditario, verso un colpevole esterno, verso il destino, verso sé stessi.

- Psicofarmaci. L'impiego di farmaci ad azione ansiolitica per brevi periodi è piuttosto comune in situazioni in cui l'ansia rappresenta il sintomo principale (per esempio in pre-chemioterapia o in post-chemioterapia). In caso di disturbi d'ansia più strutturati, la terapia deve essere inserita in un progetto di intervento psicologico e psichiatrico più definito.<sup>111</sup>

- Intervento istituzionale. E' uno degli assi portanti dell'intervento degli psico-oncologi. La loro presenza nell'ospedale permette una continuità di incontri formali ed informali con i curanti; questo favorisce lo scambio di informazioni a proposito dei pazienti, la partecipazione a riunioni di servizio e l'organizzazione di gruppi di discussione su singoli casi con i medici interessati. "La specificità della psico-oncologia consiste nel suo rivolgersi ad un paziente il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico, ma è generato dalla situazione traumatizzante della malattia."<sup>112</sup>

---

<sup>110</sup> [www.siponazionale.it](http://www.siponazionale.it)

<sup>111</sup> [www.siponazionale.it](http://www.siponazionale.it).

<sup>112</sup> [www.sostumori.it](http://www.sostumori.it).

## REAZIONE PSICOLOGICA DELLA DONNA

Il cancro inizia come una malattia delle cellule, ma finisce con l'essere una malattia anche dello spirito, qualunque sia la diagnosi, la prognosi e la risposta alle terapie, rappresenta sempre una prova esistenziale sconvolgente. Essa riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali e professionali. Il sostegno sociale rappresenta pertanto un aspetto essenziale del trattamento delle pazienti oncologiche.<sup>113</sup>

Una novellista inglese, Fanny Barney, fu sottoposta a mastectomia nella prima metà dell'Ottocento, nella sua abitazione e da una lettera che scrisse, in modo garbato alcuni mesi dopo, alla sorella si deduce una profonda introspezione sugli aspetti psicologici relativi alla comunicazione della diagnosi, all'ansia per la mutilazione, all'attesa prima dell'intervento, alla diagnosi di una speranza più favorevole, al difficile periodo post-operatorio.<sup>114</sup> L'intervento avvenne nella propria abitazione, in quanto considerata più asettica dell'ospedale, dove le infezioni erano ricorrenti, e, come anestesia prima dell'intervento<sup>115</sup>, le venne dato da bere un bicchiere di vino rosso.<sup>116</sup>

Arriviamo attorno al 1950 per un'importante conquista e cioè la consapevolezza delle donne, che fino ad allora erano state oggetto passivo, di divenire finalmente soggetto attivo nelle scelte che coinvolgevano pesantemente la loro vita. La prima notizia viene dagli Stati Uniti. Una donna, Teresa Lesser, venne operata nel 1953 per cancro alla mammella. Grande fu la sua sofferenza per l'isolamento psicologico in cui era stata confinata dai medici curanti e dalla sua stessa famiglia. Tutti parlavano della sua malattia, prendevano decisioni, programmavano

---

<sup>113</sup> Numerosi sono gli studi che ne sottolineano l'importanza: ricerche epidemiologiche sulla prevalenza dei disturbi psicologici, ricerche sulla valutazione della qualità di vita, strategie utili per l'informazione al paziente, tecniche specifiche per il sostegno psicologico, modelli di supporto sociale ecc..."www.siponazionale.it.

<sup>114</sup> www.senosalvo.com.

<sup>115</sup> Il primo intervento pubblico con uso di anestetico avvenne nel 1846 a Londra. Fino a quel momento le pazienti che si sottoponevano ad interventi chirurgici soffrivano di dolori terribili in quanto il chirurgo operava senza anestesia.

<sup>116</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

la sua vita futura come se lei fosse un oggetto inanimato cui tutto doveva essere tenuto nascosto. Tutto veniva deciso come se lei non esistesse. L' intuizione della situazione che si era venuta a determinare la metteva in uno stato di prostrazione ancora più profonda di quella che l'avrebbe messa la conoscenza completa della sua situazione clinica.<sup>117</sup>

Ad una diagnosi di tumore al seno, naturalmente, non tutte le donne reagiscono allo stesso modo. Ci sono però alcuni fenomeni psicologici che ricorrono con più frequenza.

Molte indagini indicano che, più o meno una volta su due, la donna che si accorge di un nodulo al seno ricorre al medico con ritardo. In quasi un terzo dei casi aspetta più di due mesi. Questa inerzia dolorosa, che naturalmente non aiuta ad affrontare la malattia nelle condizioni migliori e rinvia l'inizio di una guarigione possibile, può avere cause diverse; per esempio non attribuire la dovuta importanza al fatto, oppure la paura, che non è solo quella nei confronti della malattia, ma anche la paura delle possibili mutilazioni e delle conseguenze della chemioterapia. Incide però anche la paura di come potrebbero reagire gli altri, i familiari, il partner. La donna quindi spesso preferisce non conoscere la sua malattia, per la paura inconscia di aggiungere all'angoscia di morte uno stato di morte sociale.<sup>118</sup> Spesso la paura che domina il primo periodo dopo la diagnosi è sostanzialmente la paura di morire. Sentire dal medico una diagnosi di cancro è un po' come ascoltare una sentenza di morte. A questa paura si risponde in genere, prima con il meccanismo della negazione e poi con risposte più strutturate e personali. C'è chi diventa inerte e bisognosa di cure, chi fa di tutto per dimenticare e chi cerca di farsene una ragione, di rendere il fatto comprensibile, di pensarlo come uno dei possibili accadimenti della vita. Possiamo così sintetizzare i principali modi in cui una donna può reagire ad una diagnosi di tumore al seno:

- Rifiuto. Viene negata ogni evidenza riguardo alla diagnosi formulata, compresa l'eventualità dell'esportazione del seno, mettendo in discussione la validità del parere espresso dallo specialista.
- Reazione combattiva. Viene accettata con coraggio e fiducia la diagnosi clinica. C'è un atteggiamento di

---

<sup>117</sup> Nemez L. , Ad un passo dalla meta, op. cit.  
<sup>118</sup> [www.pensiero.it](http://www.pensiero.it).

speranza accompagnato alla ricerca di maggiori informazioni. Vogliono sapere dal medico le loro possibilità di salvezza e si ritengono fortunate per averlo scoperto in tempo.

- Rassegnazione. C'è un atteggiamento di accettazione passiva, senza la ricerca di ulteriori chiarificazioni, tranne nel caso in cui insorgano nuovi sintomi. La vita si svolge normalmente, senza eccessivo interesse per la malattia.

- Ansia-depressione. Questi due stati emotivi si manifestano con tutto il corollario sintomatologico caratteristico nelle tre sfere comportamentale-cognitiva-somatica.

- Disperazione. Questa fase è l'estrema conseguenza della precedente; infatti, le pazienti si sentono completamente schiacciate dalla conoscenza della loro diagnosi. Si considerano gravemente malate e prossime alla morte. La loro qualità di vita è molto alterata dalle paure.<sup>119</sup>

La diversità nelle risposte dipende dalla personalità, dalle esperienze precedenti e dal livello culturale. Naturalmente sono fattori importanti anche la gravità della malattia e il tipo di rapporto con il proprio partner, e con i familiari.<sup>120</sup>

cresce la rabbia verso se stesse, rabbia che si manifesta soprattutto nel rapporto con i propri cari, che può compromettere i rapporti di coppia e che, inevitabilmente, modifica le abitudini sociali.<sup>121</sup>

Emozioni come paura, rabbia e sensi di colpa possono prendere forma con sintomi ansiosi (insonnia, agitazione, difficoltà di concentrazione) e/o depressivi (inappetenza, apatia, tono dell'umore flesso) e/o cambiamenti riguardanti l'immagine corporea, la difficoltà di programmare il futuro. E' normale provare questi sentimenti che risultano essere modalità di espressione utili alla persona per liberarsi dagli stati di tensione emotiva interiore.<sup>122</sup>

E' evidente quanto il tumore, più di ogni altra malattia, esiga dal paziente uno sforzo continuo e ripetuto di adattamento. L'adattamento psicologico è finalizzato a

---

<sup>119</sup> "Questi dati derivano da uno studio compiuto su donne che hanno fatto un percorso psicologico nell'associazione ATTIVECOMEPRIMA (Onlus fondata a Milano da Ada Burrone nel 1973 per dare sostegno alle persone colpite dal cancro)

<sup>120</sup> [www.mastectomia.it](http://www.mastectomia.it).

<sup>121</sup> [www.mastectomia.it](http://www.mastectomia.it).

<sup>122</sup> [www.sostumori.it](http://www.sostumori.it).



preservare l'integrità psichica e fisica del paziente, ad affrontare i disturbi reversibili e ad integrare quelli irreversibili ed è costituito da una serie di reazioni cognitive, emotive e comportamentali. Ciò che favorisce l'adattamento è la ricerca attiva del sostegno sociale (posizione di combattimento), ma talvolta anche l'atteggiamento opposto (diniego). Ciò che invece non favorisce l'adattamento è un atteggiamento dubbioso, ruminazioni e difficoltà relazionali. Questi atteggiamenti inoltre sono accompagnati da caratteristiche individuali quali la personalità, la capacità di esprimere le emozioni, ecc.<sup>123</sup>

---

<sup>123</sup> [www.mastectomia.it](http://www.mastectomia.it).

## **LA CONQUISTA DELLE DONNE E LA CONQUISTA DELLA SCIENZA: LE ASSOCIAZIONI**

Una particolare attenzione alla vita delle donne, sia come soggetti esposti al rischio di ammalarsi di carcinoma mammario, sia come pazienti che sopravvivono all'esperienza di questa malattia, è stata posta con finalità diverse già da molti decenni, quasi sempre per iniziativa di uomini, medici e ricercatori, che si occupavano del problema, con un coinvolgimento non decisionale delle donne.

A questa prima fase, a carattere assistenziale, ha fatto seguito quella educativa. E' il grande periodo della prevenzione mammografica e delle campagne di autoesame del seno. Contemporaneamente, però, si andava sviluppando una presa di coscienza, da parte delle donne che il problema le riguardava in prima persona e che pertanto esse erano quelle che meglio potevano capire la complessità dei problemi vissuti prima, durante e dopo la scoperta di tale malattia. Si sono così create piccole comunità-associazioni di donne che curavano, accanto agli obiettivi già in atto, anche il supporto psicologico alle donne operate di tumore al seno. Attualmente la maggior parte di questi movimenti lavora in maniera coordinata, fatto che accresce la loro influenza.

Attorno agli anni Cinquanta, Teresa Lasser, una donna operata per tumore al seno, vinte le resistenze del marito che voleva tenerle nascosto ogni e qualsiasi particolare della sua malattia e l'iter che ne sarebbe seguito, elaborò un progetto che il marito capì e condivise al punto che le mise a disposizione una fondazione per la realizzazione dello stesso. Teresa Lesser avvicinò donne che avevano subito l'esperienza chirurgica per tumore al seno, e l'avevano superata, e le preparò attraverso corsi specifici per andare al letto della paziente, all'indomani dell'operazione subita, per dimostrare con la loro stessa presenza il superamento dell'evento chirurgico e dell'evento morboso. Non dovevano parlare di questioni

mediche, non dovevano fare raffronti dovevano solo dare dimostrazione del possibile futuro.<sup>122</sup>

Naturalmente la Lesser dovette vincere molte resistenze della classe medica la quale vedeva in ciò una inutile intrusione che andava ad alterare la consolidata prassi medica.

Appena nel 1969 questa attività venne riconosciuta ufficialmente dall'American Cancer Society sia perché era stato appurato l'alto gradimento delle donne, sia perché i medici si erano finalmente resi conto che la malattia non era soltanto chirurgica, ma pure psicologica. Da allora il "Reach to Recovery", questo il nome emblematico dell'attività, raggiungere cioè la guarigione, si è estesa in tutto il mondo mantenendo intatte le caratteristiche iniziali.<sup>123</sup>

Al fine di sostenere la donna pure in Europa ed in Italia sono sorte diverse strutture di volontariato. In Europa la realtà più significativa è "Europa Donna", un movimento di opinione che nasce nel 1991<sup>124</sup> per coinvolgere autorità sanitarie, accademiche, amministrative, politiche, governative a porgere particolare attenzione ai bisogni delle donne colpite da una malattia che ha implicazioni fisiche, psicologiche e sociali molto importanti. "Europa Donna" è una federazione di gruppi nazionali a cui aderiscono quaranta paesi paneuropei:

1. Austria
2. Belgio
3. Bulgaria
4. Cipro
5. Croazia
6. Danimarca
7. Estonia
8. Francia
9. Finlandia
10. Georgia
11. Germania

---

<sup>122</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

<sup>123</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

<sup>124</sup> Di tale iniziativa ne fu promotore Umberto Veronesi che, nel luglio 1991, ha annunciato a Venezia la nascita di "Europa Donna". Il movimento europeo ha avuto il battesimo a Vienna e si è posto l'obiettivo di realizzare 10 punti tra cui promuovere la diffusione e lo scambio di informazioni aggiornate sul cancro al seno in tutta Europa e sostenere il progresso nella ricerca sul tumore mammario. L'Italia è stato il centro pilota di questo movimento presente ora in diversi Paesi europei. Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

12. Grecia
13. Kazakistan
14. Irlanda
15. Italia
16. Islanda
17. Israele
18. Lettonia
19. Lituania
20. Ungheria
21. Lussemburgo
22. Malta
23. Moldavia
24. Monaco
25. Norvegia
26. Olanda
27. Polonia
28. Portogallo
29. Regno Unito
30. Repubblica Ceca
31. Romaniaa
32. Russia
33. Serbia e Montenegro
34. Slovacchia
35. Slovenia
36. Spagna
37. Svezia
38. Svizzera
39. Turchia
40. Ucraina.

Ogni gruppo nazionale, denominato forum, dispone di una completa autonomia amministrativa ed organizzativa, e nomina una delegata europea. Europa Donna si rivolge fundamentalmente alle donne, operate e non, e alle loro organizzazioni, ma riconosce come interlocutori le autorità sanitarie e tutti gli operatori della sanità. Le attività di Europa Donna sono mirate al raggiungimento dei suoi 10 obiettivi:

1. Promuovere in tutta Europa la diffusione e lo scambio di informazioni corrette ed aggiornate sul tumore al seno.
2. Incoraggiare le donne a conoscere e controllare regolarmente il proprio seno.
3. Insistere sull'opportunità di sottoporsi a controlli

mammografici periodici per garantirsi una diagnosi precoce dell'eventuale malattia.

4. Richiedere il miglior trattamento possibile conosciuto per la situazione specifica di ciascuna paziente.

5. Assicurare il massimo di terapie di supporto e di qualità di vita durante e dopo le cure per la malattia.

6. Eseguire una adeguata formazione e preparazione del personale sanitario.

7. Richiedere che vengano seguiti i principi della miglior pratica medica e promuoverne lo sviluppo.

8. Esigere un regolare controllo di qualità delle apparecchiature diagnostiche e cliniche.

9. Assicurarsi che alle pazienti venga spiegata in modo comprensibile ogni diversa possibilità di cura, che possano partecipare a studi clinici controllati e che possano richiedere, se lo desiderano, un secondo parere prima di decidere.

10. Ottenere maggiori investimenti nella ricerca scientifica sul carcinoma mammario.<sup>125</sup>

Prima di Europa Donna, sull'esempio della statunitense "Reach to Recovery" erano sorte in Italia altre strutture di volontariato per sostenere la donna anche sul piano psicologico. Al momento ne esistono diverse (circa 135)<sup>126</sup> come "Donna e Vita"<sup>127</sup>, "Anvolt"<sup>128</sup>, "Donne Sempre"<sup>129</sup>, "Komen Italia"<sup>130</sup>, "Attive come prima"<sup>131</sup>.

Nel 1976, a Trieste, vennero gettate le basi per l'edificazione del Centro Riabilitazione Mastectomizzate. La filosofia che tuttora rappresenta il riferimento per l'associazione, ora A.D.O.S., è la constatazione che quanto prima e quanto meglio l'operata ritrova il benessere fisico, tanto più completamente essa può procedere alla sua riabilitazione psicologica e sociale. Per cui tale centro si è assunto il compito di avviare tutti quei servizi necessari per una riabilitazione globale della donna operata al seno ove

---

<sup>125</sup> [www.europadonna-italia.it](http://www.europadonna-italia.it).

<sup>126</sup> Nemez L., Ad un passo dalla meta, op. cit.

<sup>127</sup> [www.donna-vita.it](http://www.donna-vita.it).

<sup>128</sup> [www.anvolt.org](http://www.anvolt.org).

<sup>129</sup> [www.donnesempre.com](http://www.donnesempre.com).

<sup>130</sup> [www.komen.it](http://www.komen.it).

<sup>131</sup> [www.attive.org](http://www.attive.org).

tali servizi ancora non esistevano e ciò è avvenuto con un servizio di integrazione socio-sanitario tra volontariato e struttura sanitaria pubblica. La riabilitazione fisica divenne elemento cardine per rispondere a quella che è la prima domanda di una donna dopo un intervento chirurgico: riacquistare il benessere fisico (da ricordare che il dolore post-operatorio è presente nel 55 % delle donne operate). Un altro fatto che catturò l'attenzione del "Centro" fu la percentuale molto alta di donne con linfedema dell'arto omolaterale all'intervento, il cosiddetto "braccio grosso".<sup>132</sup>

Nel 1991 L'ADOS aderisce al Progetto «Europa Donna» presentato a Venezia da Umberto Veronesi e se ne fa promotrice raccogliendo circa 100.000 firme a sostegno dello stesso.

Nel 2003, 20 associazioni per ricordare il prof. Piero Pietri cambiano il nome A.N.D.O.S. in ADOSITALIA Associazione Donne Operate al Seno con il motto: "Volontariato e Servizi".<sup>133</sup>

Nel corso degli anni sono stati organizzati corsi di formazione per volontarie e per operatori sanitari creando così nuove figure professionali; producendo in tal modo beni di interesse collettivo (consultori con specialisti, ambulatori per riabilitazione e linfodrenaggio, palestre per attività fisica ecc.). Il ruolo è quello di affiancare le strutture sanitarie pubbliche senza sostituirsi ad esse, integrando con tutti i sussidi di ordine fisico, psicologico e sociale ciò che il servizio pubblico non può garantire; stimolare i responsabili della gestione sanitaria con prese di posizione nell'ambito legislativo e culturale, allo scopo di colmare lo spazio tra potere pubblico e utenza; rappresentare possibilmente un riferimento di tipo scientifico attraverso convegni, dibattiti, corsi di aggiornamento e campagne di prevenzione.

Obiettivi dell'associazione sono quelli di offrire: il benessere fisico in quanto l'assenza o la riduzione del dolore e delle limitazioni fisiche costituiscono sempre la prima naturale richiesta della paziente; il benessere psicologico, in quanto attraverso il gesto fisico della riabilitazione si stabilisce il contatto con l'altro e si crea un'opportunità per il dialogo e con esso il veicolo per

---

<sup>132</sup> Nemez., ad un passo dalla meta, op. cit.

<sup>133</sup> [www.ados.it](http://www.ados.it).

lasciar affiorare paure, tensioni, speranze e richieste, favorendo e facilitando i processi di integrazione, aiutando così la donna a riscoprire se stessa; la socializzazione, l'incontro con altre donne che hanno percorso e superato la stessa esperienza per una condivisione dei problemi; l'assistenza sociale (burocratica, assicurativa, previdenziale) per sollevare la donna da impegni spesso faticosi in un momento particolarmente difficile.

L'educazione sanitaria, la cultura alla prevenzione precede e accompagna l'assistenza socio-sanitaria. Il medico presente nelle associazioni sta a significare l'alleanza terapeutica tra medico e paziente. I programmi, che poggiano su solide basi, si rinnovano di anno in anno per soddisfare in modo mirato le esigenze delle donne operate al seno.

Hanno partecipato ed organizzato in questi anni diversi convegni sia nazionali che internazionali, con loro relazioni; organizzato 18 corsi di volontariato e 11 corsi annuali (dal 1997 biennali) di linfo-drenaggio, metodo "ANDOS" (marchio registrato).

L'Associazione sin dalle prime fasi della sua costituzione si è assunta un impegno etico che è quello di operare nel pieno rispetto della persona e della sua individualità, con rigore scientifico, offrendo un servizio puntuale e preciso, attraverso un volontariato «professionale». In pratica il ruolo di fondo che l'Associazione svolge per le donne operate al seno è: solidarietà, mutuo soccorso, assistenza, trasferito alle esigenze della nostra società contemporanea.

Questa la filosofia del lavoro dell'ADOS che si concretizza in una attività variamente articolata per andare incontro ai bisogni emergenti.<sup>134</sup>

L'ANDOS<sup>135</sup> è presente in molte regioni e città italiane. Da una di queste sedi<sup>136</sup> ricaviamo che questa associazione riunisce le donne operate al seno nonché quanti sono interessati e desiderano contribuire alla loro riabilitazione fisica, psicologica e sociale. I servizi attualmente erogati riguardano: assistenza specialistica oncologica; linfo-drenaggio manuale, rieducazione funzione motoria di

---

<sup>134</sup> [www.ados.it](http://www.ados.it).

<sup>135</sup> Associazione Nazionale Donne Operate al Seno.

<sup>136</sup> A.N.D.O.S. Oglio-Po, [www.donneandos.it](http://www.donneandos.it).

gruppo; assistenza psicologica individuale e di gruppo; formazione psicologica degli operatori volontari.

Gli scopi dell'Associazione sono di riunire in libera associazione le donne operate al seno e coloro che intendono collaborare alla loro assistenza; svolgere attività di formazione, informazione, prevenzione sui problemi attinenti il cancro mammario finalizzata al pieno successo terapeutico insieme a quello funzionale rieducativo; organizzare campagne di educazione sanitaria, sociale e di divulgazione; promuovere iniziative nel campo della ricerca, della formazione e dell'aggiornamento professionale.

L'assistenza psicologica si concretizza, oltre che con interventi sulla persona, anche con la costituzione di gruppi di formazione psicologica per i volontari con l'obiettivo di acquistare buone capacità di relazione e di gruppi di supporto psicologico alle donne che hanno affrontato l'esperienza della malattia.<sup>137</sup>

Un'altra associazione è ATTIVE COME PRIMA.<sup>138</sup>

Nasce nel 1973 all'interno dell'Istituto dei Tumori di Milano con lo scopo iniziale di migliorare la qualità della vita delle donne colpite dal cancro al seno.

Fondata per volontà di Ada Burrone<sup>139</sup> e da un chirurgo<sup>140</sup>, dal 1983 l'Associazione svolge la propria attività a Milano.

È stato, ed è, un punto di riferimento per le persone che vivono l'esperienza della malattia, per i loro familiari e per gli specialisti interessati.

Agire sulla persona colpita dal cancro, nella sua interezza, è il principio che ispira l'attività dei nostri psicologi, medici, operatori, nonché delle "fiduciarie", donne che hanno vissuto e superato l'esperienza del cancro, adeguatamente preparate per affiancare gli specialisti nel loro lavoro.

È un principio condiviso e attuato da tutti coloro che quotidianamente mettono al servizio di Attive la loro capacità professionale e la loro carica umana.

L'attento lavoro che la nostra équipe svolge in favore della persona stimola e rafforza le condizioni psicologiche, fisiche ed emozionali che le consentono di partecipare attivamente al proprio processo di cura e di contribuire al proprio benessere. Attive ha creato metodi e strumenti

---

<sup>137</sup> [www.donneandos.it](http://www.donneandos.it).

<sup>138</sup> [www.attive.org](http://www.attive.org).

<sup>139</sup> Donna operata di tumore al seno.

<sup>140</sup> Professor Pietro Bucalossi.



originali basati sull'ascolto dell'esperienza di migliaia di donne. L'insieme delle attività cerca di coprire un'ampia area di bisogni. Ognuna di esse ha una finalità specifica, una propria metodologia e tecnica di realizzazione. L'Associazione svolge una continua verifica e valutazione sul funzionamento dei metodi e dei loro risultati.<sup>141</sup>

---

<sup>141</sup> [www.attive.org](http://www.attive.org).

# CAPITOLO VI

## LA RICERCA

Il questionario di riferimento è il PAIS<sup>142</sup>; questo è un questionario autovalutativo su scale di tipo Likert<sup>143</sup> che consente di valutare sette dimensioni:

1. Orientamento alla cura
2. Ambiente professionale
3. Ambiente domestico
4. Relazioni sessuali
5. Relazioni familiari estese
6. Ambiente sociale
7. Disagio psicologico

Ecco di seguito il questionario nella sua forma originale.

---

<sup>142</sup> Derogatis L. R. (1983), *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, Clinical Psychometric Research, Baltimore.

<sup>143</sup> La scala Likert è una tecnica per la misura dell'atteggiamento. Tale tecnica si distingue principalmente per la possibilità di applicazione di metodi di analisi degli item basati sulle proprietà statistiche delle scale di misura a intervalli o rapporti. Il metodo di Likert, fu, ed è tuttora, fatto proprio in numerosissimi settori della ricerca applicata. Tale tecnica consiste principalmente nel mettere a punto un certo numero di affermazioni (tecnicamente definiti item) che esprimono un atteggiamento positivo e negativo rispetto ad uno specifico oggetto.

## SECTION I

(1) Which of the following statements best describes your usual attitude about taking care of your health?

- a) I am very concerned and pay dose attention to my personal health.
- b) Most of the time I pay attention to my health care needs.
- c) Usually, I try to take care of health matters but sometimes I just don't get around to it.
- d) Health care is something that I just don't worry too much about.

(2) Your present illness probably requires some special attention and care on your part. Would you please select the statement below that best describes your reaction.

- a) I do thing pretty much the way I always have done them and I don't worry or take any special considerations for my illness.
- b) I try to do all the things I am supposed to do to take care of myself, but lots of times I forget or I am too tired or busy.
- c) I do a pretty good job taking care of my present illness.
- d) I pay dose attention to all the needs of my present illness and do everything I can to take care of myself.

(3) In general, how do you feel about the quality of medical care available today and the doctors who provide it?

- a) Medical care has never been better, and the doctors who give it are doing an excellent job.
- b) The quality of medical care available is very good, but there are some areas that could stand improvement.

- c) Medical care and doctors are just not of the same quality of the same quality they once were.
- d) I don't have much faith in doctors and medical care today.

(4) During your present illness you have received treatment from both doctors and medical staff. How do you feel about them and the treatment you have received from them?

- a) I am very unhappy with the treatment I have received and don't think the staff has done all they could have for me.
- b) I have not been impressed with the treatment I have received , but I think it is probably the best they can do.
- c) The treatment has been pretty good on the whole, although there have been a few problems.
- d) The treatment and the treatment staff have been excellent.

(5) When they are ill, different people expect different things about their illness, and have different attitudes about being ill. Could you please check the statement below which comes closest to describing your feelings.

- a) I am sure that I am going to overcome the illness and its problems quickly and get back to being my old self.
- b) My illness has caused some problems for me, but I feel I will overcome them fairly soon, and get back to me way I was before.
- c) My illness has really put a great strain on me, both physically and mentally, but I am trying very hard to overcome it, and feel sure that I will be back to my old self one of these days.
- d) I feel worn out and very weak from my illness, and there are times when I don't know if I am really over going to be able to overcome it.

(6) Being ill can be a confusing experience, and some

patients feel that they do not receive enough information and detail from their doctors and the medical staff about their illness. Please select a statement below which best describes your feelings about this matter.

- a) My doctor and the medical staff have told me very little about my illness even though I have asked more than once.
- b) I do have some information about my illness but I feel I would like to know more.
- c) I have a pretty fair understanding about my illness and feel that if I want to know more I can always get the information.
- d) I have been given a very complete picture of my illness, and my doctor and the medical staff have given me all the details I wish to have.

(7) In an illness such as yours, people have different ideas about their treatment and what to expect from it. Please select one of the statements below which best describes what you expect about your treatment.

- a) I believe my doctors and medical staff are quite able to direct my treatment and feel it is the best treatment I could receive.
- b) I have trust in my doctor's direction of my treatment; however, sometimes I have doubts about it.
- c) I don't like certain parts of my treatment which are very unpleasant, but my doctors tell me I should go through it anyway.
- d) In many ways I think my treatment is worse than the illness, and I am not sure it is worth going through it.

(8) In an illness such as yours, patients are given different amounts of information about their treatment. Please select a statement from these below which best describes information you have been given about your treatment.

- a) I have been told almost nothing about my treatment and feel left out about it.
- b) I have some information about my treatment, but not

as much as I would like to have.

- c) My information concerning treatment is pretty complete, but there are one or two things I still want to know.
- d) I feel my information concerning treatment is very complete and up-to-date.

## SECTION II

(1) Has your illness interfered with your ability to do your job (schoolwork)?

- a) No problems with my job.
- b) Some problems, but only minor one.
- c) Some serious problems.
- d) Illness has total prevented me from doing my job.

(2) How well do you physically perform your job (studies) now?

- a) Poorly.
- b) Not too well.
- c) Adequately.
- d) Very well.

(3) During the past 30 days, have you lost any time at work (school) due to your illness?

- a) 3 days or less.
- b) 1 week.
- c) 2 weeks.
- d) More than 2 weeks.

(4) Is your job (school) as important to you now as it was before your illness?

- a) Little or no importance to me now.
- b) A lot less importance.
- c) Slightly less importance.
- d) Equal or greater importance than before.

(5) Have you had to change your goals concerning your job (education) as a result of your illness?

- a) My goals are unchanged.
- b) There has been a slight change in my goals.
- c) My goals have changed quite a bit.
- d) I have changed my goals completely.

(6) Have you noticed any increase in problems with your co-workers since your illness?

- a) A great increase in problems.
- b) A moderate increase in problems.
- c) A slight increase in problems.
- d) None.



### SECTION III

(1) How do you describe your relationship with your husband (partner, if not married) since your illness?

- a) Good.
- b) Fair.
- c) Poor.
- d) Very poor.

(2) How do you describe your general relationships with the other people you live with (e.g. children, parents, aunts, etc.)?

- a) Very poor.
- b) Poor.
- c) Fair.
- d) Good.

(3) How much has your illness interfered with your work and duties around the house?

- a) Not at all.
- b) Slight problems, easily overcome.
- c) Moderate problems, not all of which can be overcome.
- d) Severe difficulties with household duties.

(4) In those areas where your illness has caused problems with your household work, how has the family shifted duties to help you out?

- a) The family has not been able to help out at all.
- b) The family has tried to help but many things are left undone.
- c) The family has done well except for a few minor things.
- d) No problem.

(5) Has your illness resulted in a decrease in communication between you and members of your family?

- a) No decrease in communication.
- b) A slight decrease in communication.
- c) Communication has decreased, and I feel somewhat withdrawn from them.
- d) Communication has decreased a lot, and I feel very alone.

(6) Some people with an illness like yours feel they need help from other people (friends, neighbours, family, etc.) to get things done from day-to-day. Do you feel you need such help and is there anyone to provide it?

- a) I really need help but seldom is anyone around to help.
- b) I get some help, but I can't count on it all the time.
- c) I don't get all the help I need all of the time, but most of the time help is there when I need it.
- d) I don't feel I need such help, or the help I need is available from my family or friends.

(7) Have you experienced any physical disability with your illness?

- a) No physical disability.
- b) A slight physical disability.
- c) A moderate physical disability.
- d) A severe physical disability.

(8) An illness such as yours sometimes cause a drain on the family's finances; are you having any difficulties meeting the financial demands of your illness?

- a) Severe financial hardship.
- b) Moderate financial problems.
- c) A slight financial drain.

d) No money problems.

#### **SECTION IV**

(1) Sometimes having an illness can cause problems in a relationship. Has your illness led to any problems with your husband (partner, if not married)?

- a) There has been no change in our relationship.
- b) We are a little less close since my illness.
- c) We are definitely less close since my illness.
- d) We have had serious problems of a break in our relationship since my illness.

(2) Sometimes when people are ill they report a less of interest in sexual activities. Have you experienced less sexual interest since your illness?

- a) Absolutely no sexual interest since illness.
- b) A marked less of sexual interest.
- c) A slight less of sexual interest.
- d) No less of sexual interest.

(3) Illness sometimes causes a decrease in sexual activity. Have you experienced any decrease in the frequency of your sexual activities?

- a) No decrease in sexual activities.
- b) Slight decrease in sexual activities.
- c) Marked decrease in sexual activities.
- d) Sexual activities have stopped.

(4) Has there been any change in the pleasure or satisfaction you experience from sex?

- a) Sexual pleasure and satisfaction have stopped.
- b) A marked less of sexual pleasure or satisfaction.
- c) A slight less of sexual pleasure or satisfaction.
- d) No change in sexual satisfaction.

(5) Sometimes an illness will cause interference in a person's ability to perform sexual activities even though the person is still interested in sex. Has this happened to you, and if so, to what degree?

- a) No change in my ability to have sex.
- b) Slight problems with my sexual performance.
- c) Constant sexual performance problems.
- d) totally unable to perform sexual.

(6) Sometimes an illness will interfere with a couple's normal sexual relationship and cause arguments or problems between them. Have you and your partner had any arguments like this, and if so, to what degree?

- a) Constant arguments.
- b) Frequent arguments.
- c) Some arguments.
- d) No arguments.

## SECTION V

(1) Have you had as much contact as usual (either personally or by telephone) with members of your family outside your household since your illness?

- a) Contact is the same or greater since illness.
- b) Contact is slightly less.
- c) Contact is markedly less.
- d) No contact since illness.

(2) Have you remained as interested in getting together with these members of your family since your illness?

- a) Little or no interest in getting together with them.
- b) Interest is a lot less than before.
- c) Interest is slightly less.
- d) Interest is the same or greater since illness.

(3) Sometimes, when people are ill, they are forced to depend on members of the family outside their household for physical help. Do you need physical help from them, and do they supply the help you need?

- a) I need no help, or they give me all the help I need.
- b) Their help is enough, except for some minor things.
- c) They give me some help but not enough.
- d) They give me little or no help even though I need a great deal.

(4) Some people socialize a great deal with members of their family outside their immediate household. Do you do much socializing with these family members, and has your illness reduced such socializing?

- a) Socializing with them has been pretty much eliminated.

b) Socializing with them has been reduced significantly.

c) Socializing with them has been reduced somewhat.

d) Socializing with them has been pretty much unattached

(5) In general, how have you been getting along with these members of your family recently?

a) Good.

b) Fair.

c) Poor.

d) Very poor.

## **SECTION VI**

(1) Are you still as interested in your leisure time activities and hobbies as you were before to your illness?

- a) Same level of interest as previously.
- b) Slightly less interest than before.
- c) Significantly less interest than before.
- d) Little or no interest remaining.

(2) How about actual participation? Are you still activity involved in doing those activities?

- a) Little or no participation at present.
- b) Participation reduced significantly.
- c) Participation reduced slightly.
- d) Participation remains unchanged.

(3) Are you as interested in leisure time activities with your family (i.e. playing cards & games, taking trips, going swimming, etc.) as you were before to your illness?

- a) Same level of interest as previously.
- b) Slightly less interest than before.
- c) Significantly less interest than before.
- d) Little or no interest remaining.

(4) Do you still participate in these activities to the same degree you once did?

- a) Little or no participation at present.
- b) Participation reduced significantly.
- c) Participation reduced slightly.
- d) Participation remain unchanged.

(5) Have you maintained your interest in social activities since your illness (social clubs, church groups, going to the

movies, etc.)?

- a) Same level of interest as previously.
- b) Slightly less interest than before.
- c) Significantly less interest than before.
- d) Little or no interest than before.

(6) How about participation? Do you still go out with your friends and do these things?

- a) Little or no participation at present.
- b) Participation reduced significantly.
- c) Participation reduced slightly.
- d) Participation remains unchanged.



## SECTION VII

(1) Recently, have you felt afraid, tense, nervous, or anxious?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

(2) Recently, have you felt sad, depressed, lost interest in things, or felt hopeless?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

(3) Recently, have you felt angry, irritable, or had difficulty controlling your temper?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

(4) Recently, have you blamed yourself for things, felt guilty, or felt like you have let people down?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

(5) Recently, have you worried much about your illness or other matters?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

(6) Recently, have you been feeling down on yourself or less valuable as a person?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

(7) Recently, have you been concerned that your illness has caused changes in the way you look that make you less attractive?

- a) Not at all.
- b) A little bit.
- c) Quite bit.
- d) Extremely.

Questo questionario è stato tradotto e riadattato alle caratteristiche socio-sanitarie italiane.

Mi sono attenuta alle domande del questionario statunitense senza apporre alcuna modifica, in quanto così tradotto e proposto in altre due città italiane<sup>144</sup>. L'ho invece integrato con la richiesta di riflessioni e con alcune domande, secondo me importanti, contraddistinte dalla formulazione in stampatello. Il questionario voleva essere da me proposto una prima volta direttamente al letto delle pazienti appena dopo l'intervento, ma ciò non mi è stato possibile in quanto in alcuni reparti e ospedali non mi è stato concesso il permesso di accedervi. Altro motivo, inoltre, è la durata della degenza che dura un paio di giorni. Le donne da me contattate le ho quindi incontrate e conosciute nel reparto in cui lavoro, a cui accedevano per sottoporsi ad un ulteriore intervento in anestesia locale per il proseguimento delle cure, altre invece, e sono la maggioranza, le ho contattate attraverso l'ADOS di Trieste, a cui devo un grazie particolare.

Il questionario è stato proposto dopo qualche settimana (prima colonna) e dopo qualche mese (seconda colonna) dall'intervento di mastectomia o quadrantectomia a diverse donne operate nella mia regione<sup>145</sup>. L'età delle intervistate va dai 37 ai 76 anni; 22 sono sposate, 10 vedove, 2 nubili ed una divorziata; 16 di queste donne sono state sottoposte a mastectomia, mentre le restanti 19 a quadrantectomia. Per quanto concerne il livello di istruzione il campione è così suddiviso: 7 hanno conseguito la licenza elementare, 17 hanno la licenza media, 8 si sono diplomate e 3 laureate. La distribuzione del campione nel campo lavorativo è la seguente: 14 donne sono casalinghe, 9 sono pensionate, 6 impiegate, 3 insegnanti, una caposervizio, una commessa ed una infermiera.

---

<sup>144</sup> Pesaro e Brescia.

<sup>145</sup> Friuli Venezia Giulia.

## SEZIONE I

1^	2^	
		<b>1 Quale delle seguenti affermazioni meglio descrive il suo abituale atteggiamento riguardo al prendersi cura della sua salute?</b>
43%	69%	a lo sono molto interessata e faccio attenzione alla mia salute personale.
33%	26%	b La maggior parte del tempo io faccio attenzione a ciò che è necessario per la cura della mia salute.
25%	5%	c Solitamente, io cerco di prendermi cura delle questioni di salute, ma a volte io proprio non ho trovato il tempo.
0%	0%	d La cura della salute è qualcosa che proprio non mi preoccupa troppo.
		<b>2 La sua malattia probabilmente richiede alcune speciali attenzioni e cure da parte sua. Dovrebbe per favore scegliere l'affermazione che meglio descrive la sua reazione.</b>
10%	11%	a lo faccio le cose praticamente come le ho sempre fatte e non mi preoccupo di fare alcuna speciale riflessione per la mia malattia.
17%	14%	b lo cerco di fare tutte le cose che io suppongo di dover fare per prendermi cura di me stessa, ma molte volte mi dimentico o sono troppo stanca od occupata.
23%	31%	c lo faccio un lavoro abbastanza buono nel prendermi cura della mia attuale malattia.
50%	44%	d lo pongo attenzione a tutti i bisogni della mia attuale malattia e faccio tutto quello

che posso per prendermi cura di me stessa.

**3 In generale, come si sente riguardo alla qualità delle cure mediche disponibili oggi e i dottori che le forniscono?**

42%	33%	a Le cure mediche non sono mai state migliori, e i dottori che le forniscono stanno facendo un eccellente lavoro.
58%	67%	b La qualità delle cure mediche fornite è molto buona, ma ci sono alcune aree che potrebbero essere migliorate.
0%	0%	c Le cure mediche e i dottori non sono esattamente della stessa qualità che erano una volta.
0%	0%	d Non ho molta fiducia nei dottori e nelle cure mediche d'oggi.

**4 Durante la sua malattia lei ha ricevuto cure sia dai dottori sia dallo staff medico. Che cosa prova verso loro e verso le cure che ha ricevuto da essi?**

0%	0%	a Sono molto scontenta delle cure che ho ricevuto e non penso che lo staff abbia fatto tutto quello che potevano fare per me.
13%	14%	b Non ho avuto una buona impressione delle cure che ho ricevuto, ma penso che probabilmente siano le migliori che potevano darmi.
29%	35%	c Le cure sono state abbastanza buone nel complesso, benché essi abbiano avuto qualche problema.
58%	51%	d Le cure e lo staff medico sono stati eccellenti.

**5 Quando sono malate, molte persone si aspettano diverse cose riguardo alla loro malattia, e hanno diversi atteggiamenti riguardo all'essere malati. Potrebbe per favore scegliere l'affermazione che più si avvicina alla descrizione dei suoi sentimenti?**

29%	34%	a Io sono sicura che vincerò la malattia e i suoi problemi velocemente e tornerò ad essere la vecchia me stessa.
36%	39%	b La mia malattia mi ha causato qualche problema, ma io sento che li supererò abbastanza presto, e tornerò ad essere com'ero prima.
28%	21%	c La mia malattia mi ha messo veramente una grande preoccupazione addosso, sia fisicamente che mentalmente, ma io sto fortemente provando a superarla, e sono sicura che uno di questi giorni tornerò ad essere me stessa.
7%	6%	d Io mi sento sfinita e molto debole a causa della mia malattia, e ci sono volte in cui non so se sarò davvero capace di sconfiggerla.

**6 Essere malati può essere un'esperienza che confonde, e alcuni pazienti sentono di non ricevere abbastanza informazioni e dettagli dai loro dottori e dallo staff medico riguardo alla loro malattia. Scelga tra le affermazioni che seguono quella che meglio descrive i suoi sentimenti riguardo questo problema:**

0%	0%	a Il mio dottore e lo staff medico mi hanno detto pochissimo sulla mia malattia anche se ho chiesto più di una volta.
13%	14%	b Io ho avuto qualche informazione sulla mia malattia ma sento che vorrei

saperne di più.

- |     |     |  |
|-----|-----|--|
| 47% | 52% | c lo ho capito abbastanza precisamente la mia malattia e penso che se voglio sapere di più, io posso sempre avere informazioni.                            |
| 40% | 34% | d Mi è stato fatto un quadro molto completo della mia malattia, e il mio dottore e lo staff medico mi hanno dato tutti i dettagli che io desideravo avere. |

**7 In una malattia come la sua, le persone hanno diverse idee riguardo agli eventuali trattamenti e su cosa aspettarsi da questi. Per favore scelga tra le affermazioni sottostanti quella che meglio descrive cosa lei si aspetta dai suoi trattamenti.**

- |     |     |   |
|-----|-----|---|
| 76% | 71% | a lo credo che i miei dottori e lo staff medico siano abbastanza bravi a dirigere i miei trattamenti e sento che sono i migliori trattamenti che potevo ricevere. |
| 20% | 22% | b lo ho creduto nei miei medici; comunque, a volte, ho dubitato di loro.  |
| 4%  | 7%  | c Non mi piacciono alcune parti del mio trattamento che sono molto sgradevoli, ma i miei dottori mi dicono che devo andare fino alla fine comunque.               |
| 0%  | 0%  | d In molti casi io penso che i miei trattamenti siano molto peggio della malattia, e non sono sicura che valga la pena andare fino in fondo.                      |

**8 In una malattia come la sua, i pazienti ricevono diverse quantità di informazioni riguardo all'operazione chirurgica. Per favore scelga l'affermazione che tra queste meglio descrive le informazioni che lei ha ricevuto sui suoi trattamenti.**

0%	0%	a Non mi è stato detto quasi niente riguardo ai miei trattamenti e mi sento lasciata fuori da questi.
10%	14%	b Ho avuto qualche informazione sui miei trattamenti, ma non così tanto quanto avrei voluto averne.
45%	47%	c Le mie informazioni riguardo ai trattamenti sono abbastanza complete, ma ci sono ancora una o due cose che voglio sapere.
45%	39%	d lo sento che le mie informazioni riguardo ai trattamenti sono molto complete e aggiornate.

**9 DURANTE LA SUA MALATTIA LEI HA RICEVUTO CURE SIA DALL'EQUIPE MEDICO-CHIRURGICA CHE PARAMEDICA (INFERMIERI PROFESSIONALI, OSS, OTA, ECC.); RIGUARDO AL RISPETTO DELLA SUA PRIVACY SI RITIENE:**

0%	0%	a Sono molto scontenta, soprattutto dal punto di vista -medico -paramedico -entrambi
3%	7%	b Non ho avuto una buona impressione ma ritengo, probabilmente, abbiano fatto del loro meglio -equipe medica -equipe paramedica -entrambe
45%	34%	c Sono abbastanza soddisfatta, il rispetto della mia privacy è stato garantito discretamente dall'equipe -medica -paramedica



-entrambe

52%	59%	d Posso considerarmi soddisfatta, la mia privacy è stata rispettata dall'equipe
		-medica
		-paramedica
		-entrambe

**10 LA VISITA DEI PARENTI ALLE ALTRE PAZIENTI È STATO PER LEI MOTIVO DI DISTURBO? LE HA RECATO STRESS?**

62%	a Nessun disturbo/stress.
35%	b Poco disturbo/stress .
0%	c Abbastanza disturbo/stress.
3%	d Molto disturbo/stress.

**11 SECONDO LEI SI POTREBBE OVVIARE A QUESTO DISTURBO, DISAGIO ? SE SÌ, COME ?**

**12 PER CIÒ CHE CONCERNE I RAPPORTI INTERPERSONALI CON L'EQUIPE MEDICA E PARAMEDICA, COME SI SENTE ?**

54%	35%	a Pienamente soddisfatta.
35%	43%	b Abbastanza soddisfatta .
11%	22%	c Poco soddisfatta.
0%	0%	d Per niente soddisfatta.

## SEZIONE II

1^	2^	
		<b>1 La sua malattia ha interferito con la sua capacità di svolgere il suo lavoro (o studio) ?</b>
57%	55%	a Nessun problema con il mio lavoro.
36%	41%	b Qualche problema, ma solo piccoli.
4%	4%	c Qualche serio problema.
3%	0%	d La malattia mi ha totalmente impedito di svolgere il mio lavoro.
		<b>2 Come esegue fisicamente il suo lavoro (o studio) ora?</b>
	0%	a Male.
	12%	b Non troppo bene.
	57%	c Adeguatamente.
	31%	d Molto bene.
		<b>3 Durante gli ultimi trenta giorni, ha perso del tempo al lavoro (o a scuola) a causa della sua malattia?</b>
	97%	a 3 giorni o meno.
	0%	b 1 settimana.
	0%	c 2 settimane.
	3%	d Più di due settimane.
		<b>4 E' il suo lavoro (o la scuola) così importante per lei adesso come lo era prima della sua malattia?</b>
5%	0%	a Ora ha poca o nessuna importanza per me.
5%	5%	b Ora è molto meno importante.
34%	49%	c Ora è leggermente meno importante.
56%	46%	d Ora ha la stessa o una maggiore importanza rispetto a prima.

**5 Ha dovuto cambiare i suoi progetti riguardo al suo lavoro (o educazione) come conseguenza della sua malattia?**

68%	50%	a I miei obiettivi non sono cambiati.
25%	46%	b C'è stato un piccolo cambiamento nei miei progetti.
4%	3%	c I miei progetti sono cambiati un bel po'.
3%	1%	d Ho cambiato completamente i miei progetti.

**6 Ha notato un aumento dei problemi con i suoi colleghi dalla sua malattia?**

0%	1%	a Un grande aumento dei problemi.
0%	5%	b Un moderato aumento dei problemi.
0%	32%	c Un leggero aumento dei problemi.
100%	62%	d Nessuno.

### SEZIONE III

1^	2^	
		<b>1 Come può descrivere la sua relazione con suo marito (o partner, se non è sposata) da quando è malata?</b>
38%	42%	a Buona.
49%	47%	b Serena.
10%	5%	c Scadente.
3%	3%	d Molto scadente.
		<b>2 Come può descrivere i suoi generali rapporti con le altre persone con cui vive (es: figli, genitori, zii, ecc...)?</b>
0%	0%	a Molto scadenti.
0%	0%	b Scadenti.
29%	16%	c Sereni.
71%	84%	d Buoni.
		<b>3 Quanto la sua malattia ha interferito con il suo lavoro e i suoi compiti riguardanti la casa?</b>
29%	28%	a Non troppo.
36%	57%	b Ha causato piccoli problemi, facili da superare.
32%	13%	c Ha causato moderati problemi, dei quali non tutti possono essere superati.
3%	2%	d Ha causato gravi problemi con i lavori domestici.
		<b>4 In quelle aree in cui la sua malattia ha causato dei problemi con il lavoro domestico, i suoi familiari come hanno cambiato i compiti per aiutarla?</b>

20%	7%	a La mia famiglia non è in grado di aiutarmi in tutto.
6%	10%	b La mia famiglia ha provato ad aiutarmi ma molte cose sono restate non fatte.
25%	15%	c La mia famiglia si è comportata bene su molte cose.
49%	68%	d Non ci sono stati problemi.

**5 Ha la sua malattia causato una diminuzione della comunicazione tra lei e i membri della sua famiglia?**

90%	93%	a Nessuna diminuzione nella comunicazione.
10%	7%	b Una leggera diminuzione nella comunicazione.
0%	0%	c La comunicazione è diminuita, e io mi sento piuttosto isolata da loro.
0%	0%	d La comunicazione è diminuita molto, e mi sento molto sola.

**6 Alcune persone con una malattia come la sua sentono di aver bisogno dell'aiuto di altre persone (amici, vicini, famiglia, ecc...) per le cose da fare di giorno in giorno. Lei sente di aver bisogno di tale aiuto e c'è qualcuno che provvede a questo?**

0%	0%	a lo ho davvero bisogno di aiuto ma raramente c'è qualcuno vicino per aiutarmi.
17%	17%	b lo ricevo un po' d'aiuto, ma non posso contare su questo tutto il tempo.
10%	23%	c lo non ricevo tutto l'aiuto che mi serve per tutto il tempo, ma per la maggior parte del tempo l'aiuto c'è quando ne ho bisogno.
73%	60%	d lo non sento di aver bisogno di tale aiuto, o l'aiuto di cui ho bisogno è

disponibile da parte della mia famiglia o degli amici.

**7 Ha avuto esperienza di qualche disabilità fisica con la sua malattia?**

75%	41%	a Non ho avuto nessuna disabilità fisica.
14%	48%	b Ho avuto una piccola disabilità fisica.
7%	10%	c Ho avuto una moderata disabilità fisica.
4%	1%	d Ho avuto una seria disabilità fisica.

## SEZIONE IV

1^	2^	
		<b>1 A volte avere una malattia può causare dei problemi nelle relazioni personali. La sua malattia ha determinato alcuni problemi con suo marito (o con il suo partner se non è sposata)?</b>
58%	54%	a Non ci sono stati cambiamenti nella nostra relazione.
21%	31%	b Noi siamo un po' meno intimi dalla mia malattia.
16%	10%	c Noi siamo certamente meno intimi dalla mia malattia.
5%	5%	d Noi abbiamo avuto seri problemi di rottura nella nostra relazione dalla mia malattia.
		<b>2 A volte quando le persone sono malate riferiscono una diminuzione di interesse per le attività sessuali. Lei ha provato un minor interesse sessuale da quando è malata?</b>
14%	10%	a Da quando sono malata non ho assolutamente interesse sessuale.
11%	11%	b Ho avuto una notevole diminuzione dell'interesse sessuale.
33%	32%	c Ho avuto una leggera diminuzione dell'interesse sessuale.
42%	47%	d Non ho avuto nessuna diminuzione dell'interesse sessuale.
		<b>3 La malattia a volte causa una diminuzione dei rapporti sessuali. Lei ha notato qualche diminuzione nella frequenza dei suoi rapporti sessuali?</b>

- % % a Non c'è stata nessuna diminuzione dei rapporti sessuali.
- % % b C'è stata una piccola diminuzione dei rapporti sessuali.
- % % c C'è stata una notevole diminuzione dei rapporti sessuali.
- % % d Non ho più rapporti sessuali.

**4 C'è stato qualche cambiamento nel piacere o nella soddisfazione che lei prova durante il sesso?**

- % % a Non provo più piacere o soddisfazione sessuale.
- % % b C'è stata una notevole diminuzione del piacere o della soddisfazione sessuale.
- % % c C'è stata una piccola diminuzione del piacere o della soddisfazione sessuale.
- % % d Non c'è stato nessun cambiamento nella soddisfazione sessuale.

**5 A volte una malattia potrebbe causare interferenze nell'abilità di una persona ad avere rapporti sessuali anche se la persona è ancora interessata al sesso. Questo a lei è successo, e se è così, in quale grado?**

- % % a Non c'è stato nessun cambiamento nella mia capacità di avere rapporti sessuali.
- % % b Ho avuto qualche piccolo problema con le mie prestazioni sessuali.
- % % c Ho costanti problemi nelle prestazioni sessuali.
- % % d Sono totalmente incapace di avere rapporti sessuali.

**6 A volte una malattia può interferire con i normali rapporti sessuali di coppia e può causare discussioni o problemi tra di loro. Avete avuto lei e il suo partner**



**qualche discussione come questa, e se e così, in quale grado?**

- |   |   |   |                                |
|---|---|---|--------------------------------|
| % | % | a | Abbiamo continue discussioni.  |
| % | % | b | Abbiamo frequenti discussioni. |
| % | % | c | Abbiamo qualche discussione.   |
| % | % | d | Non abbiamo discussioni.       |

## SEZIONE V

1^	2^	
		<b>1 Ha avuto così tanti contatti come al solito (di persona o per telefono) con i membri della sua famiglia al di fuori di suo marito da quando è malata?</b>
87%	96%	a I contatti sono gli stessi o migliori da quando sono malata.
7%	4%	b I contatti sono leggermente diminuiti.
6%	0%	c I contatti sono notevolmente diminuiti.
0%	0%	d Non ho più contatti da quando sono malata.
		<b>2 Lei è rimasta così interessata ad incontrarsi con questi membri della sua famiglia dall'inizio della sua malattia?</b>
1%	3%	a Ho poca o nessuna voglia di incontrarmi con loro.
6%	1%	b L'interesse è molto minore di prima.
18%	4%	c L'interesse è leggermente diminuito.
85%	92%	d L'interesse è lo stesso o maggiore da quando sono malata.
		<b>3 A volte, quando le persone sono malate, sono costrette a dipendere dai membri della famiglia, al di là del proprio marito, per aiuto fisico. Lei ha bisogno di aiuto fisico da parte loro, e loro sopperiscono all'aiuto di cui ha bisogno?</b>
69%	63%	a Io non ho bisogno di aiuto, o loro mi danno tutto l'aiuto di cui ho bisogno.
24%	34%	b Loro mi aiutano abbastanza, eccetto per alcune cose minori.

5%	3%	c Loro mi danno un po' di aiuto ma non abbastanza.
2%	0%	d Loro mi danno poco o nessun aiuto anche se io ho bisogno di una grossa mano.

**4 In generale, come se l'è cavata con questi membri della sua famiglia recentemente?**

77%	73%	a Bene.
22%	27%	b Abbastanza bene.
1%	0%	c Male.
0%	0%	d Molto male.

## SEZIONE VI

1^	2^	
		<b>1 Lei è ancora così interessata nel suo tempo libero ad attività ed hobbies come lo era prima della sua malattia?</b>
57%	51%	a Lo stesso livello di interesse che avevo prima.
27%	35%	b Leggermente meno interesse di prima.
6%	9%	c Molto meno interesse di prima.
10%	5%	d E' rimasto poco o nessun interesse.
		<b>2 Riguardo alla sua attuale partecipazione? Lei è ancora attivamente coinvolta nel fare queste attività?</b>
22%	8%	a Poca o nessuna partecipazione al presente.
7%	12%	b La partecipazione è significativamente diminuita.
30%	43%	c La partecipazione è leggermente ridotta.
41%	37%	d La partecipazione è rimasta inalterata.
		<b>3 Lei è così interessata nel tempo libero ad attività con i suoi familiari (Es: giocare a carte, fare viaggi, andare a nuotare, ecc...) come lo era prima di ammalarsi?</b>
76%	84%	a Lo stesso livello di interesse di prima.
10%	8%	b Un interesse leggermente minore di prima.
2%	3%	c Un interesse significativamente minore rispetto a prima.
12%	5%	d E' rimasto poco o nessun interesse.

**4 Lei partecipa ancora a queste attività con lo stesso grado di una volta?**

14%	10%	a Poca o nessuna partecipazione al presente.
3%	4%	b La partecipazione si è ridotta significativamente.
28%	30%	c La partecipazione si è leggermente ridotta.
55%	56%	d La partecipazione è rimasta inalterata.

**5 Ha mantenuto il suo interesse nelle attività sociali da quando è malata (gruppi religiosi, associazioni, andare al cinema, ecc..)?**

54%	41%	a Lo stesso livello di interesse di prima.
17%	32%	b Leggermente meno interesse di prima.
5%	7%	c Molto meno interesse di prima.
24%	20%	d E' rimasto poco o nessun interesse.

**6 Riguardo alla sua partecipazione? Lei esce ancora con i suoi amici e fa queste cose?**

11%	17%	a Poca o nessuna partecipazione al presente.
11%	14%	b La partecipazione si è ridotta significativamente.
30%	36%	c La partecipazione è leggermente ridotta.
48%	33%	d La partecipazione è rimasta inalterata.

**7 TEME CHE IL PARTNER, LE AMICIZIE, LA PERCEPISCANO, ORA, DIVERSAMENTE? LA VEDANO IN UN ALTRO MODO?**

57%	63%	a Per niente.
24%	26%	b Un poco.
16%	10%	c Abbastanza.

3% 1% d Molto.

**8 E' SPAVENTATA AL PENSIERO DI  
"RIENTRARE" NEL MONDO SOCIALE,  
CIOÈ DI INCONTRARE-AFFRONTARE  
IL PARTNER, LE AMICIZIE, ...?**

42%	67%	a Per niente.
35%	22%	b Un poco.
22%	11%	c Abbastanza.
1%	0%	d Completamente.

## SEZIONE VII

1^	2^	
		<b>1 Recentemente si è sentita impaurita, tesa, nervosa, o ansiosa?</b>
3%	21%	a Per nulla.
23%	44%	b Poco.
47%	31%	c Abbastanza.
27%	4%	d Molto.
		<b>2 Recentemente si è sentita triste, depressa, poco interessata alle cose, o si è sentita senza speranza?</b>
3%	22%	a Per nulla.
23%	42%	b Poco.
49%	32%	c Abbastanza.
25%	4%	d Molto.
		<b>3 Recentemente si è sentita arrabbiata, irritabile, o ha avuto difficoltà a controllare il suo temperamento?</b>
57%	72%	a Per nulla.
13%	24%	b Poco.
23%	3%	c Abbastanza.
7%	1%	d Molto.
		<b>4 Recentemente, ha incolpato se stessa per delle cose, si è sentita in colpa, o si è sentita come se avesse deluso qualcuno?</b>
86%	82%	a Per nulla.
4%	14%	b Poco.
10%	3%	c Abbastanza.
0%	1%	d Molto.

**5 Recentemente, è stata molto preoccupata per la sua malattia o per altri problemi?**

3%	10%	a Per nulla.
13%	59%	b Poco.
51%	27%	c Abbastanza.
33%	4%	d Molto.

**6 Recentemente, si è sentita giù di morale o meno di valore come persona?**

33%	44%	a Per nulla.
20%	25%	b Poco.
20%	28%	c Abbastanza.
27%	3%	d Molto.

**7 Recentemente, è stata preoccupata del fatto che la sua malattia avesse causato cambiamenti nel suo modo di vedersi o che potesse renderla meno attraente?**

40%	32%	a Per nulla.
20%	25%	b Poco.
23%	32%	c Abbastanza.
17%	11%	d Molto.

**8 HA, O AVEVA, PAURA DI RITORNARE A CASA DOPO L'INTERVENTO?**

39%	a Per niente.
33%	b Poco.
26%	c Abbastanza.
2%	d Molto.

**SE SÌ, PERCHÉ?**

- Assenza di cure mediche.
- Solitudine.
- Paura di affrontare le eventuali terapie.
- Paura di non farcela nelle faccende domestiche.



**SE HA O HA AVUTO ALTRI TIMORI,  
PUÒ GENTILMENTE SPECIFICARLI  
QUI DI SEGUITO?**

.....  
.....

Lo stesso questionario è stato proposto ad un altro gruppo di donne, donne che sono venute a contatto con il tumore in un arco di tempo che varia dai 6 mesi a diversi anni prima. L'età delle donne appartenenti a questo campione va dai 37 agli 80 anni; 24 sono coniugate, 12 sono vedove, una è nubile; 19 si sono sottoposte a mastectomia e 18 a quadrantectomia; per quanto riguarda il titolo di studio 8 donne hanno conseguito la licenza elementare, 16 hanno conseguito la licenza media, altre 8 il diploma, 2 la laurea, 3 non l'hanno segnalato; l'occupazione è suddivisa in casalinghe (14), pensionate (13), impiegate (5), insegnanti (1), altro (4).

Nelle due colonne compaiono rispettivamente le risposte delle donne con intervento di quadrantectomia nella prima e le risposte di quelle con intervento di mastectomia nella seconda.

## SEZIONE I

1 <sup>^</sup>	2 <sup>^</sup>	
		<b>1 Quale delle seguenti affermazioni meglio descrive il suo abituale atteggiamento riguardo al prendersi cura della sua salute?</b>
44%	33%	a lo sono molto interessata e faccio attenzione alla mia salute personale.
39%	50%	b La maggior parte del tempo io faccio attenzione a ciò che è necessario per la cura della mia salute.
17%	17%	c Solitamente, io cerco di prendermi cura delle questioni di salute, ma a volte io proprio non ho trovato il tempo.
0%	0%	d La cura della salute è qualcosa che proprio non mi preoccupa troppo.
		<b>2 La sua malattia probabilmente richiede alcune speciali attenzioni e cure da parte sua. Dovrebbe per favore scegliere l'affermazione che meglio descrive la sua reazione.</b>
28%	10%	a lo faccio le cose praticamente come le ho sempre fatte e non mi preoccupo di fare alcuna speciale riflessione per la mia malattia.
11%	21%	b lo cerco di fare tutte le cose che io suppongo di dover fare per prendermi cura di me stessa, ma molte volte mi dimentico o sono troppo stanca od occupata.
11%	16%	c lo faccio un lavoro abbastanza buono nel prendermi cura della mia attuale malattia.
50%	53%	d lo pongo attenzione a tutti i bisogni della

mia attuale malattia e faccio tutto quello che posso per prendermi cura di me stessa.

**3 In generale, come si sente riguardo alla qualità delle cure mediche disponibili oggi e i dottori che le forniscono?**

44%	26%	a Le cure mediche non sono mai state migliori, e i dottori che le forniscono stanno facendo un eccellente lavoro.
56%	74%	b La qualità delle cure mediche fornite è molto buona, ma ci sono alcune aree che potrebbero essere migliorate.
0%	0%	c Le cure mediche e i dottori non sono esattamente della stessa qualità che erano una volta.
0%	0%	d Non ho molta fiducia nei dottori e nelle cure mediche d'oggi.

**4 Durante la sua malattia lei ha ricevuto cure sia dai dottori sia dallo staff medico. Che cosa prova verso loro e verso le cure che ha ricevuto da essi?**

3%	0%	a Sono molto scontenta delle cure che ho ricevuto e non penso che lo staff abbia fatto tutto quello che potevano fare per me.
13%	16%	b Non ho avuto una buona impressione delle cure che ho ricevuto, ma penso che probabilmente siano le migliori che potevano darmi.
28%	47%	c Le cure sono state abbastanza buone nel complesso, benché essi abbiano avuto qualche problema.
56%	37%	d Le cure e lo staff medico sono stati eccellenti.

**5 Quando sono malate, molte persone si aspettano diverse cose riguardo alla loro malattia, e hanno diversi atteggiamenti riguardo all'essere malati. Potrebbe per favore scegliere l'affermazione che più si avvicina alla descrizione dei suoi sentimenti?**

35%	37%	a lo sono sicura che vincerò la malattia e i suoi problemi velocemente e tornerò ad essere la vecchia me stessa.
41%	31%	b La mia malattia mi ha causato qualche problema, ma io sento che li supererò abbastanza presto, e tornerò ad essere com'ero prima.
24%	16%	c La mia malattia mi ha messo veramente una grande preoccupazione addosso, sia fisicamente che mentalmente, ma io sto fortemente provando a superarla, e sono sicura che uno di questi giorni tornerò ad essere me stessa.
0%	16%	d lo mi sento sfinita e molto debole a causa della mia malattia, e ci sono volte in cui non so se sarò davvero capace di sconfiggerla.

**6 Essere malati può essere un'esperienza che confonde, e alcuni pazienti sentono di non ricevere abbastanza informazioni e dettagli dai loro dottori e dallo staff medico riguardo alla loro malattia. Scelga tra le affermazioni che seguono quella che meglio descrive i suoi sentimenti riguardo questo problema**

4%	0%	a Il mio dottore e lo staff medico mi hanno detto pochissimo sulla mia malattia anche se ho chiesto più di una volta.
8%	11%	b lo ho avuto qualche informazione sulla mia malattia ma sento che vorrei

saperne di più.

38%	63%	c lo ho capito abbastanza precisamente la mia malattia e penso che se voglio sapere di più, io posso sempre avere informazioni.
50%	26%	d Mi è stato fatto un quadro molto completo della mia malattia, e il mio dottore e lo staff medico mi hanno dato tutti i dettagli che io desideravo avere.

**7 In una malattia come la sua, le persone hanno diverse idee riguardo agli eventuali trattamenti e su cosa aspettarsi da questi. Per favore scelga tra le affermazioni sottostanti quella che meglio descrive cosa lei si aspetta dai suoi trattamenti.**

83%	69%	a lo credo che i miei dottori e lo staff medico siano abbastanza bravi a dirigere i miei trattamenti e sento che sono i migliori trattamenti che potevo ricevere.
11%	26%	b lo ho creduto nei miei medici; comunque, a volte, ho dubitato di loro.
6%	5%	c Non mi piacciono alcune parti del mio trattamento che sono molto sgradevoli, ma i miei dottori mi dicono che devo andare fino alla fine comunque.
0%	0%	d In molti casi io penso che i miei trattamenti siano molto peggio della malattia, e non sono sicura che valga la pena andare fino in fondo.

**8 In una malattia come la sua, i pazienti ricevono diverse quantità di informazioni riguardo all'operazione chirurgica. Per favore scelga l'affermazione che tra queste meglio descrive le informazioni che lei ha**

### **ricevuto sui suoi trattamenti.**

11%	3%	a Non mi è stato detto quasi niente riguardo ai miei trattamenti e mi sento lasciata fuori da questi.
22%	26%	b Ho avuto qualche informazione sui miei trattamenti, ma non così tanto quanto avrei voluto averne.
17%	18%	c Le mie informazioni riguardo ai trattamenti sono abbastanza complete, ma ci sono ancora una o due cose che voglio sapere.
50%	53%	d Io sento che le mie informazioni riguardo ai trattamenti sono molto complete e aggiornate.

### **9 DURANTE LA SUA MALATTIA LEI HA RICEVUTO CURE SIA DALL'EQUIPE MEDICO-CHIRURGICA CHE PARAMEDICA (INFERMIERI PROFESSIONALI, OSS, OTA, ECC.); RIGUARDO AL RISPETTO DELLA SUA PRIVACY SI RITIENE:**

0%	11%	a Sono molto scontenta, soprattutto dal punto di vista - medico - paramedico - entrambi
5%	26%	b Non ho avuto una buona impressione ma ritengo, probabilmente, abbiano fatto del loro meglio - equipe medica - equipe paramedica - entrambe
42%	16%	c Sono abbastanza soddisfatta, il rispetto della mia privacy è stato garantito discretamente dall'equipe - medica - paramedica

- entrambe

53%	47%	d Posso considerarmi soddisfatta, la mia privacy è stata rispettata dall'equipe
		- medica
		- paramedica
		- entrambe

**10 LA VISITA DEI PARENTI ALLE ALTRE PAZIENTI È STATO PER LEI MOTIVO DI DISTURBO? LE HA RECATO STRESS?**

83%	83%	a Nessun disturbo/stress.
-----	-----	---------------------------

17%	17%	b Poco disturbo/stress.
-----	-----	-------------------------

0%	0%	c Abbastanza disturbo/stress.
----	----	-------------------------------

0%	0%	d Molto disturbo/stress.
----	----	--------------------------

**11 SECONDO LEI SI POTREBBE OVVIARE A QUESTO DISTURBO, DISAGIO? SE SÌ, COME?**

.....

**12 PER CIÒ CHE CONCERNE I RAPPORTI INTERPERSONALI CON L'EQUIPE MEDICA E PARAMEDICA, COME SI SENTE ?**

28%	37%	a Pienamente soddisfatta.
-----	-----	---------------------------

67%	42%	b Abbastanza soddisfatta.
-----	-----	---------------------------

5%	21%	c Poco soddisfatta.
----	-----	---------------------

0%	0%	d Per niente soddisfatta.
----	----	---------------------------



## SEZIONE II

1^	2^	
		<b>1 La sua malattia ha interferito con la sua capacità di svolgere il suo lavoro (o studio) ?</b>
56%	44%	a Nessun problema con il mio lavoro.
28%	39%	b Qualche problema, ma solo piccoli.
11%	17%	c Qualche serio problema.
5%	0%	d La malattia mi ha totalmente impedito di svolgere il mio lavoro.
		<b>2 Come esegue fisicamente il suo lavoro (o studio) ora?</b>
7%	0%	a Male.
7%	28%	b Non troppo bene.
79%	50%	c Adeguatamente.
7%	22%	d Molto bene.
		<b>3 Durante gli ultimi trenta giorni, ha perso del tempo al lavoro (o a scuola) a causa della sua malattia?</b>
92%	83%	a 3 giorni o meno.
5%	11%	b 1 settimana.
0%	0%	c 2 settimane.
3%	6%	d Più di due settimane.
		<b>4 E' il suo lavoro (o la scuola) così importante per lei adesso come lo era prima della sua malattia?</b>
0%	0%	a Ora ha poca o nessuna importanza per me.
12%	17%	b Ora è molto meno importante.
13%	33%	c Ora è leggermente meno importante.
75%	50%	d Ora ha la stessa o una maggiore importanza rispetto a prima.

**5 Ha dovuto cambiare i suoi progetti riguardo al suo lavoro (o educazione) come conseguenza della sua malattia?**

79%	79%	a I miei obiettivi non sono cambiati.
13%	13%	b C'è stato un piccolo cambiamento nei miei progetti.
5%	8%	c I miei progetti sono cambiati un bel po'.
3%	0%	d Ho cambiato completamente i miei progetti.

**6 Ha notato un aumento dei problemi con i suoi colleghi dalla sua malattia?**

0%	0%	a Un grande aumento dei problemi.
0%	0%	b Un moderato aumento dei problemi.
26%	18%	c Un leggero aumento dei problemi.
74%	82%	d Nessuno.

### SEZIONE III

1^	2^	
		<b>1 Come può descrivere la sua relazione con suo marito (o partner, se non è sposata) da quando è malata?</b>
85%	53%	a Buona.
15%	29%	b Serena.
0%	12%	c Scadente.
0%	6%	d Molto scadente.
		<b>2 Come può descrivere i suoi generali rapporti con le altre persone con cui vive (es: figli, genitori, zii, ecc...) ?</b>
0%	0%	a Molto scadenti.
0%	0%	b Scadenti.
35%	37%	c Sereni.
65%	63%	d Buoni.
		<b>3 Quanto la sua malattia ha interferito con il suo lavoro e i suoi compiti riguardanti la casa?</b>
22%	27%	a Non troppo.
45%	42%	b Ha causato piccoli problemi, facili da superare.
22%	5%	c Ha causato moderati problemi, dei quali non tutti possono essere superati.
11%	26%	d Ha causato gravi problemi con i lavori domestici.
		<b>4 In quelle aree in cui la sua malattia ha causato dei problemi con il lavoro domestico, i suoi familiari come hanno cambiato i compiti per aiutarla?</b>

5%	11%	a La mia famiglia non è in grado di aiutarmi in tutto.
6%	16%	b La mia famiglia ha provato ad aiutarmi ma molte cose sono restate non fatte.
39%	26%	c La mia famiglia si è comportata bene su molte cose.
50%	47%	d Non ci sono stati problemi.

**5 Ha la sua malattia causato una diminuzione della comunicazione tra lei e i membri della sua famiglia?**

94%	79%	a Nessuna diminuzione nella comunicazione.
6%	21%	b Una leggera diminuzione nella comunicazione.
0%	0%	c La comunicazione è diminuita, e io mi sento piuttosto isolata da loro.
0%	0%	d La comunicazione è diminuita molto, e mi sento molto sola.

**6 Alcune persone con una malattia come la sua sentono di aver bisogno dell'aiuto di altre persone (amici, vicini, famiglia, ecc...) per le cose da fare di giorno in giorno. Lei sente di aver bisogno di tale aiuto e c'è qualcuno che provvede a questo?**

0%	0%	a lo ho davvero bisogno di aiuto ma raramente c'è qualcuno vicino per aiutarmi.
24%	21%	b lo ricevo un po' d'aiuto, ma non posso contare su questo tutto il tempo.
29%	11%	c lo non ricevo tutto l'aiuto che mi serve per tutto il tempo, ma per la maggior parte del tempo l'aiuto c'è quando ne ho bisogno.
47%	68%	d lo non sento di aver bisogno di tale aiuto, o l'aiuto di cui ho bisogno è disponibile da parte della mia famiglia o degli amici.

**7 Ha avuto esperienza di qualche  
disabilità fisica con la sua malattia?**

33%	37%	a Non ho avuto nessuna disabilità fisica.
39%	32%	b Ho avuto una piccola disabilità fisica.
17%	21%	c Ho avuto una moderata disabilità fisica.
11%	10%	d Ho avuto una seria disabilità fisica.

## SEZIONE IV

1^	2^	
		<b>1 A volte avere una malattia può causare dei problemi nelle relazioni personali. La sua malattia ha determinato alcuni problemi con suo marito (o con il suo partner se non è sposata)?</b>
81%	63%	a Non ci sono stati cambiamenti nella nostra relazione.
13%	11%	b Noi siamo un po' meno intimi dalla mia malattia.
0%	0%	c Noi siamo certamente meno intimi dalla mia malattia.
6%	26%	d Noi abbiamo avuto seri problemi di rottura nella nostra relazione dalla mia malattia.
		<b>2 A volte quando le persone sono malate riferiscono una diminuzione di interesse per le attività sessuali. Lei ha provato un minor interesse sessuale da quando è malata?</b>
15%	18%	a Da quando sono malata non ho assolutamente interesse sessuale.
8%	12%	b Ho avuto una notevole diminuzione dell'interesse sessuale.
44%	39%	c Ho avuto una leggera diminuzione dell'interesse sessuale.
33%	31%	d Non ho avuto nessuna diminuzione dell'interesse sessuale.
		<b>3 La malattia a volte causa una diminuzione dei rapporti sessuali. Lei ha notato qualche diminuzione nella frequenza dei suoi rapporti sessuali?</b>
%	%	a Non c'è stata nessuna diminuzione dei

- rapporti sessuali.
- %    %    b C'è stata una piccola diminuzione dei rapporti sessuali.
- %    %    c C'è stata una notevole diminuzione dei rapporti sessuali.
- %    %    d Non ho più rapporti sessuali.

**4 C'è stato qualche cambiamento nel piacere o nella soddisfazione che lei prova durante il sesso?**

- %    %    a Non provo più piacere o soddisfazione sessuale.
- %    %    b C'è stata una notevole diminuzione del piacere o della soddisfazione sessuale.
- %    %    c C'è stata una piccola diminuzione del piacere o della soddisfazione sessuale.
- %    %    d Non c'è stato nessun cambiamento nella soddisfazione sessuale.

**5 A volte una malattia potrebbe causare interferenze nell'abilità di una persona ad avere rapporti sessuali anche se la persona è ancora interessata al sesso. Questo a lei è successo, e se è così, in quale grado?**

- %    %    a Non c'è stato nessun cambiamento nella mia capacità di avere rapporti sessuali.
- %    %    b Ho avuto qualche piccolo problema con le mie prestazioni sessuali.
- %    %    c Ho costanti problemi nelle prestazioni sessuali.
- %    %    d Sono totalmente incapace di avere rapporti sessuali.

**6 A volte una malattia può interferire con i normali rapporti sessuali di coppia e può causare discussioni o problemi tra di loro. Avete avuto lei e il suo partner qualche discussione come questa, e se**

### **e così, in quale grado?**

%	%	a Abbiamo continue discussioni.
%	%	b Abbiamo frequenti discussioni.
%	%	c Abbiamo qualche discussione.
%	%	d Non abbiamo discussioni.



## SEZIONE V

1 <sup>^</sup>	2 <sup>^</sup>	
		<b>1 Ha avuto così tanti contatti come al solito (di persona o per telefono) con i membri della sua famiglia al di fuori di suo marito da quando è malata?</b>
87%	98%	a I contatti sono gli stessi o migliori da quando sono malata.
13%	2%	b I contatti sono leggermente diminuiti.
0%	0%	c I contatti sono notevolmente diminuiti.
0%	0%	d Non ho più contatti da quando sono malata.
		<b>2 Lei è rimasta così interessata ad incontrarsi con questi membri della sua famiglia dall'inizio della sua malattia?</b>
4%	7%	a Ho poca o nessuna voglia di incontrarmi con loro.
0%	11%	b L'interesse è molto minore di prima.
8%	10%	c L'interesse è leggermente diminuito.
88%	72%	d L'interesse è lo stesso o maggiore da quando sono malata.
		<b>3 A volte, quando le persone sono malate, sono costrette a dipendere dai membri della famiglia, al di là del proprio marito, per aiuto fisico. Lei ha bisogno di aiuto fisico da parte loro, e loro sopperiscono all'aiuto di cui ha bisogno?</b>
38%	69%	a Io non ho bisogno di aiuto, o loro mi danno tutto l'aiuto di cui ho bisogno.
56%	26%	b Loro mi aiutano abbastanza, eccetto per alcune cose minori.

6%	5%	c Loro mi danno un po' di aiuto ma non abbastanza.
0%	0%	d Loro mi danno poco o nessun aiuto anche se io ho bisogno di una grossa mano.

**4 In generale, come se l'è cavata con questi membri della sua famiglia recentemente?**

75%	84%	a Bene.
25%	16%	b Abbastanza bene.
0%	0%	c Male.
0%	0%	d Molto male.

## SEZIONE VI

1^	2^	
		<b>1 Lei è ancora così interessata nel suo tempo libero ad attività ed hobbies come lo era prima della sua malattia?</b>
72%	72%	a Lo stesso livello di interesse che avevo prima.
11%	17%	b Leggermente meno interesse di prima.
6%	0%	c Molto meno interesse di prima.
11%	11%	d E' rimasto poco o nessun interesse.
		<b>2 Riguardo alla sua attuale partecipazione? Lei è ancora attivamente coinvolta nel fare queste attività?</b>
17%	10%	a Poca o nessuna partecipazione al presente.
5%	16%	b La partecipazione è significativamente diminuita.
28%	11%	c La partecipazione è leggermente ridotta.
50%	63%	d La partecipazione è rimasta inalterata.
		<b>3 Lei è così interessata nel tempo libero ad attività con i suoi familiari (Es: giocare a carte, fare viaggi, andare a nuotare, ecc...) come lo era prima di ammalarsi?</b>
67%	72%	a Lo stesso livello di interesse di prima.
11%	11%	b Un interesse leggermente minore di prima.
5%	0%	c Un interesse significativamente minore rispetto a prima.
17%	17%	d E' rimasto poco o nessun interesse.

**4 Lei partecipa ancora a queste attività con lo stesso grado di una volta?**

11%	16%	a Poca o nessuna partecipazione al presente.
22%	10%	b La partecipazione si è ridotta significativamente.
17%	16%	c La partecipazione si è leggermente ridotta.
50%	58%	d La partecipazione è rimasta inalterata.

**5 Ha mantenuto il suo interesse nelle attività sociali da quando è malata (gruppi religiosi, associazioni, andare al cinema, ecc..) ?**

78%	68%	a Lo stesso livello di interesse di prima.
12%	11%	b Leggermente meno interesse di prima.
5%	5%	c Molto meno interesse di prima.
5%	16%	d E' rimasto poco o nessun interesse.

**6 Riguardo alla sua partecipazione? Lei esce ancora con i suoi amici e fa queste cose?**

0%	10%	a Poca o nessuna partecipazione al presente.
0%	10%	b La partecipazione si è ridotta significativamente.
39%	26%	c La partecipazione è leggermente ridotta.
61%	54%	d La partecipazione è rimasta inalterata.

**7 TEME CHE IL PARTNER, LE AMICIZIE, LA PERCEPISCANO, ORA, DIVERSAMENTE? LA VEDANO IN UN ALTRO MODO?**

94%	76%	a Per niente.
6%	12%	b Un poco.
0%	12%	c Abbastanza.

0% 0% d Molto.

**8 E' SPAVENTATA AL PENSIERO DI  
"RIENTRARE" NEL MONDO SOCIALE,  
CIOÈ DI INCONTRARE-AFFRONTARE  
IL PARTNER, LE AMICIZIE, ...?**

94%	81%	a Per niente.
6%	13%	b Un poco.
0%	6%	c Abbastanza.
0%	0%	d Completamente.

## SEZIONE VII

1^	2^	
		<b>1 Recentemente si è sentita impaurita, tesa, nervosa, o ansiosa?</b>
17%	26%	a Per nulla.
55%	32%	b Poco.
11%	32%	c Abbastanza.
17%	10%	d Molto.
		<b>2 Recentemente si è sentita triste, depressa, poco interessata alle cose, o si è sentita senza speranza?</b>
33%	48%	a Per nulla.
56%	21%	b Poco.
6%	26%	c Abbastanza.
5%	5%	d Molto.
		<b>3 Recentemente si è sentita arrabbiata, irritabile, o ha avuto difficoltà a controllare il suo temperamento?</b>
55%	58%	a Per nulla.
28%	16%	b Poco.
17%	26%	c Abbastanza.
0%	0%	d Molto.
		<b>4 Recentemente, ha incolpato se stessa per delle cose, si è sentita in colpa, o si è sentita come se avesse deluso qualcuno?</b>
78%	69%	a Per nulla.
17%	26%	b Poco.
5%	5%	c Abbastanza.
0%	0%	d Molto.

**5 Recentemente, è stata molto preoccupata per la sua malattia o per altri problemi?**

28%	32%	a Per nulla.
61%	32%	b Poco.
6%	32%	c Abbastanza.
5%	4%	d Molto.

**6 Recentemente, si è sentita giù di morale o meno di valore come persona?**

44%	42%	a Per nulla.
44%	32%	b Poco.
12%	21%	c Abbastanza.
0%	5%	d Molto.

**7 Recentemente, è stata preoccupata del fatto che la sua malattia avesse causato cambiamenti nel suo modo di vedersi o che potesse renderla meno attraente?**

71%	47%	a Per nulla.
29%	37%	b Poco.
0%	11%	c Abbastanza.
0%	5%	d Molto.

**8 HA, O AVEVA, PAURA DI RITORNARE A CASA DALL'OSPEDALE?**

72%	58%	a Per niente.
28%	26%	b Poco.
0%	16%	c Abbastanza.
0%	0%	d Molto.

## **SE SÌ, PERCHÉ?**

- Assenza di cure mediche.
- solitudine.
- Paura di affrontare le eventuali terapie.
- Paura di non farcela nelle faccende domestiche.

## **SE I TIMORI SONO ALTRI, PUÒ GENTILMENTE SPECIFICARLI QUI DI SEGUITO ?**

.....  
.....



Per alcune domande, secondo me significative, ho ritenuto utile eseguire l'analisi attraverso i grafici.

Intervista 1 – prima intervista

Intervista 2 – seconda intervista

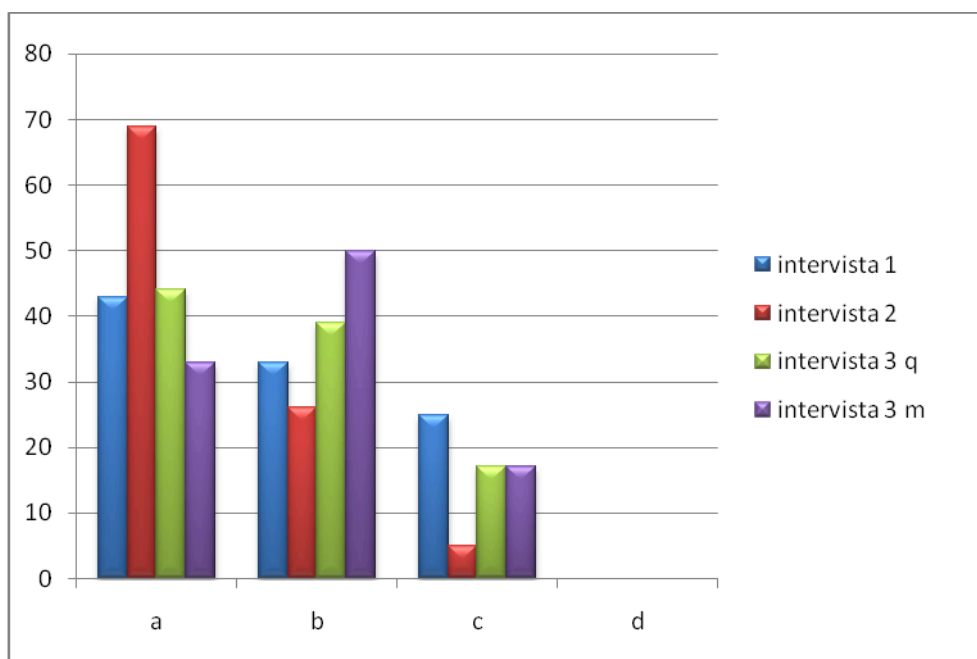
Intervista 3q – Intervista alle donne operate di quadrantectomia da almeno sei mesi

Intervista 3m - Intervista alle donne operate di mastectomia da almeno sei mesi

## SEZIONE I

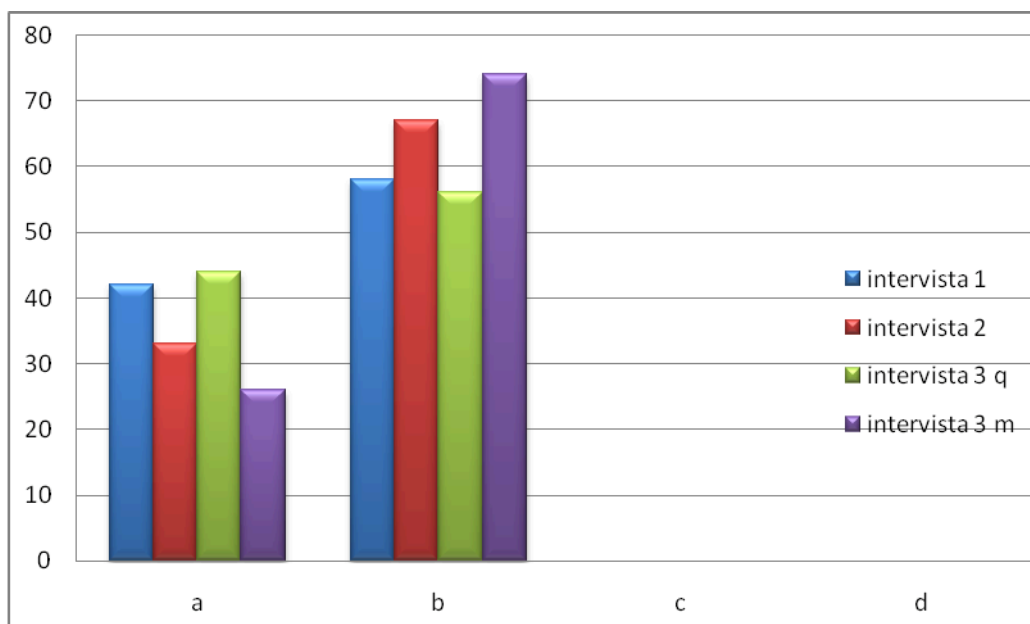
### 1 **Quale delle seguenti affermazioni meglio descrive il suo abituale atteggiamento riguardo al prendersi cura della sua salute?**

- a Io sono molto interessata e faccio attenzione alla mia salute personale.
- b La maggior parte del tempo io faccio attenzione a ciò che è necessario per la cura della mia salute.
- c Solitamente, io cerco di prendermi cura delle questioni di salute, ma a volte io proprio non ho trovato il tempo.
- d La cura della salute è qualcosa che proprio non mi preoccupa troppo.



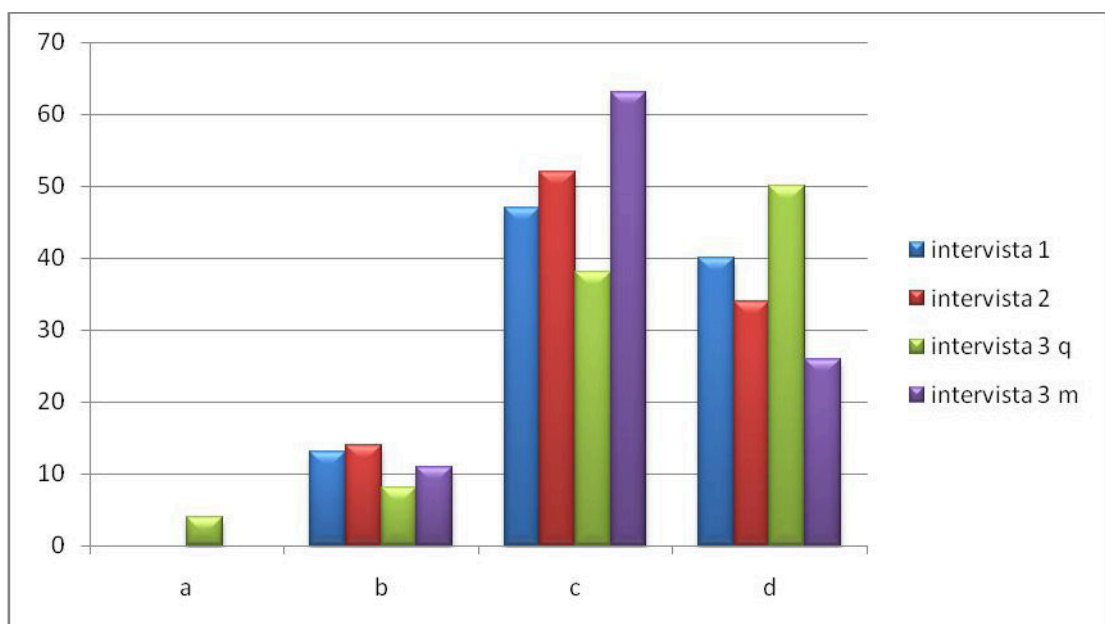
### 3 In generale, come si sente riguardo alla qualità delle cure mediche disponibili oggi e i dottori che le forniscono?

- a Le cure mediche non sono mai state migliori, e i dottori che le forniscono stanno facendo un eccellente lavoro.
- b La qualità delle cure mediche fornite è molto buona, ma ci sono alcune aree che potrebbero essere migliorate.
- c Le cure mediche e i dottori non sono esattamente della stessa qualità che erano una volta.
- d Non ho molta fiducia nei dottori e nelle cure mediche d'oggi.



**6 Essere malati può essere un'esperienza che confonde, e alcuni pazienti sentono di non ricevere abbastanza informazioni e dettagli dai loro dottori e dallo staff medico riguardo alla loro malattia. Scelga tra le affermazioni che seguono quella che meglio descrive i suoi sentimenti riguardo questo problema:**

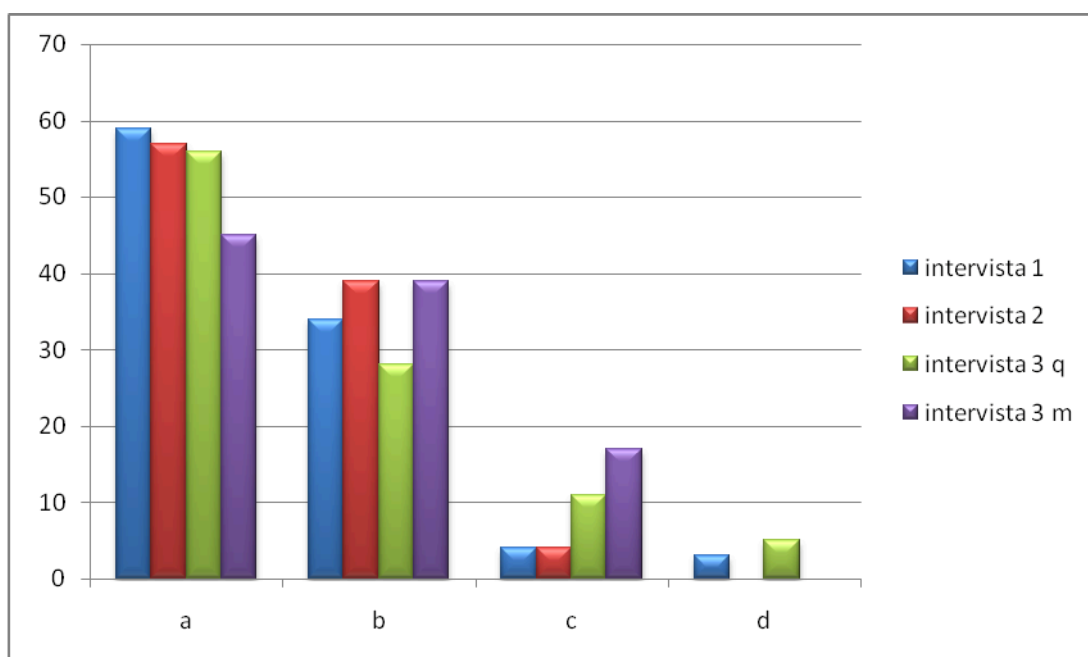
- a Il mio dottore e lo staff medico mi hanno detto pochissimo sulla mia malattia anche se ho chiesto più di una volta.
- b lo ho avuto qualche informazione sulla mia malattia ma sento che vorrei saperne di più.
- c lo ho capito abbastanza precisamente la mia malattia e penso che se voglio sapere di più, io posso sempre avere informazioni.
- d Mi è stato fatto un quadro molto completo della mia malattia, e il mio dottore e lo staff medico mi hanno dato tutti i dettagli che io desideravo avere.



## SEZIONE II

### **1 La sua malattia ha interferito con la sua capacità di svolgere il suo lavoro (o studio)?**

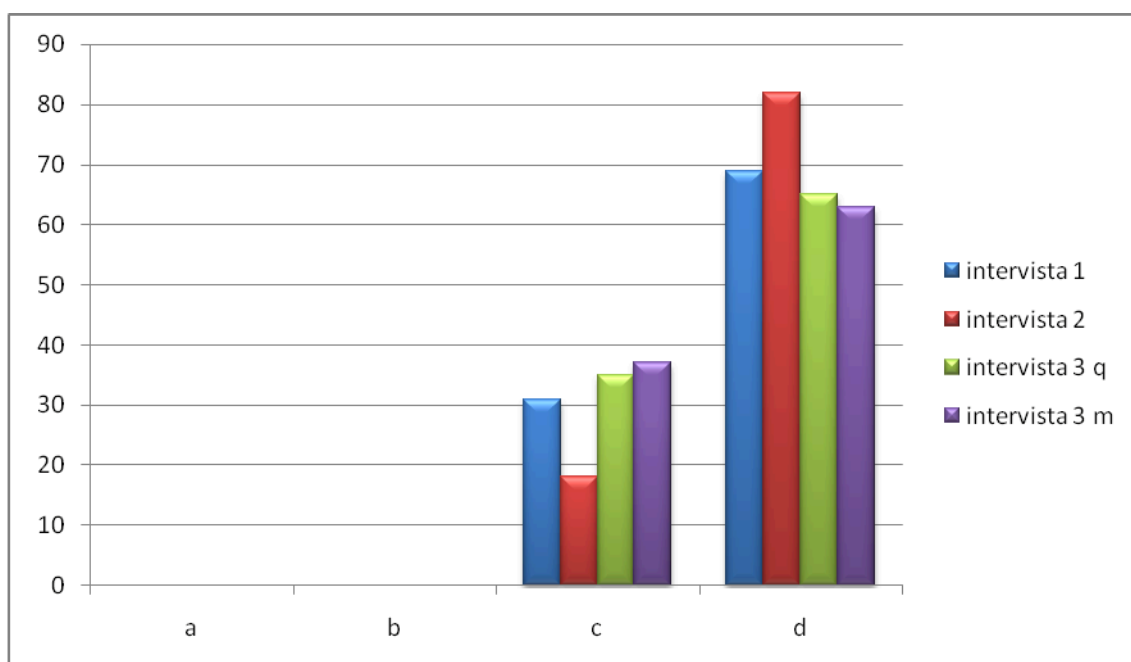
- a Nessun problema con il mio lavoro.
- b Qualche problema ma solo piccoli.
- c Qualche serio problema.
- d La malattia mi ha totalmente impedito di svolgere il mio lavoro.



### SEZIONE III

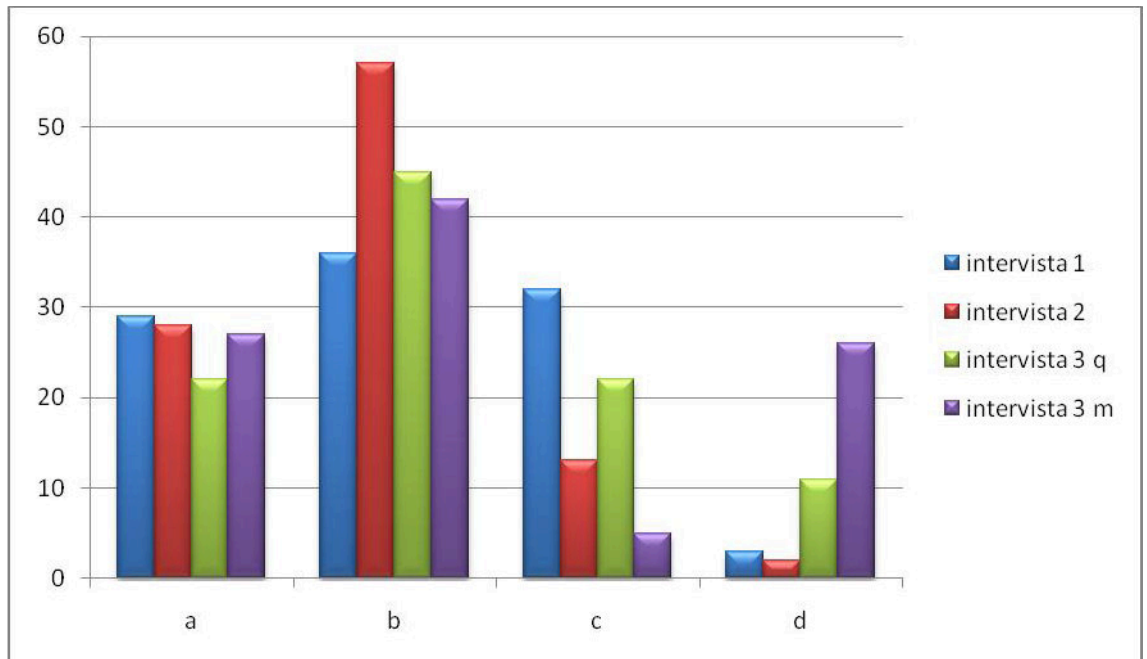
**2 Come può descrivere i suoi generali rapporti con le altre persone con cui vive (es: figli, genitori, zii, ecc...)?**

- a Molto scadenti.
- b Scadenti.
- c Sereni.
- d Buoni.



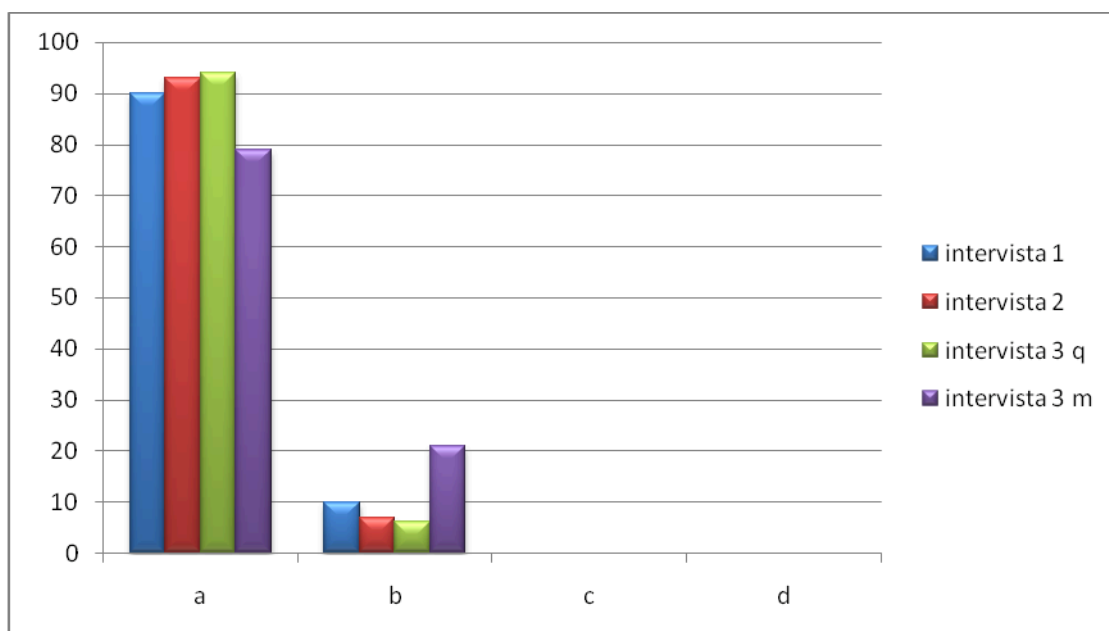
### 3 Quanto la sua malattia ha interferito con il suo lavoro e i suoi compiti riguardanti la casa?

- a Non troppo.
- b Ha causato piccoli problemi, facili da superare.
- c Ha causato moderati problemi, dei quali non tutti possono essere superati.
- d Ha causato gravi problemi con i lavori domestici.



## 5 Ha la sua malattia causato una diminuzione della comunicazione tra lei ed i membri della sua famiglia?

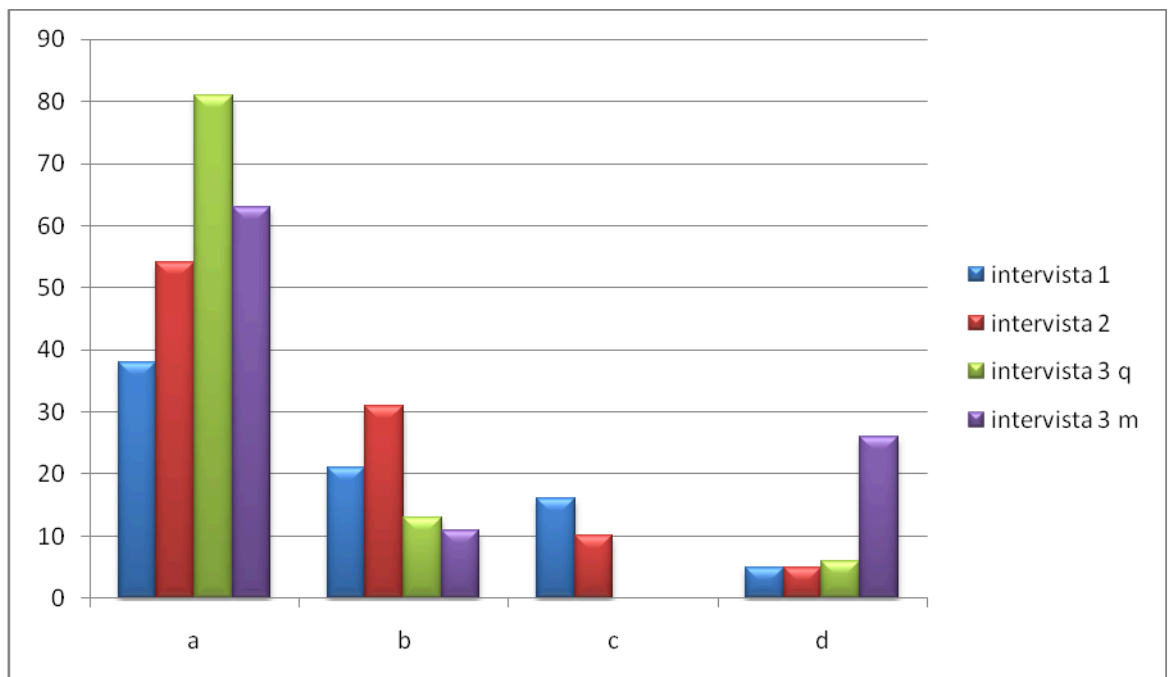
- a Nessuna diminuzione nella comunicazione.
- b Una leggera diminuzione nella comunicazione.
- c La comunicazione è diminuita e io mi sento piuttosto isolata da loro.
- d La comunicazione è diminuita molto e mi sento molto sola.



## SEZIONE IV

**1 A volte avere una malattia può causare dei problemi nelle relazioni personali. La sua malattia ha determinato alcuni problemi con suo marito (o con il suo partner se non è sposata)?**

- a Non ci sono stati cambiamenti nella nostra relazione.
- b Noi siamo un po' meno intimi dalla mia malattia.
- c Noi siamo certamente meno intimi dalla mia malattia.
- d Noi abbiamo avuto seri problemi di rottura nella nostra relazione dalla mia malattia.

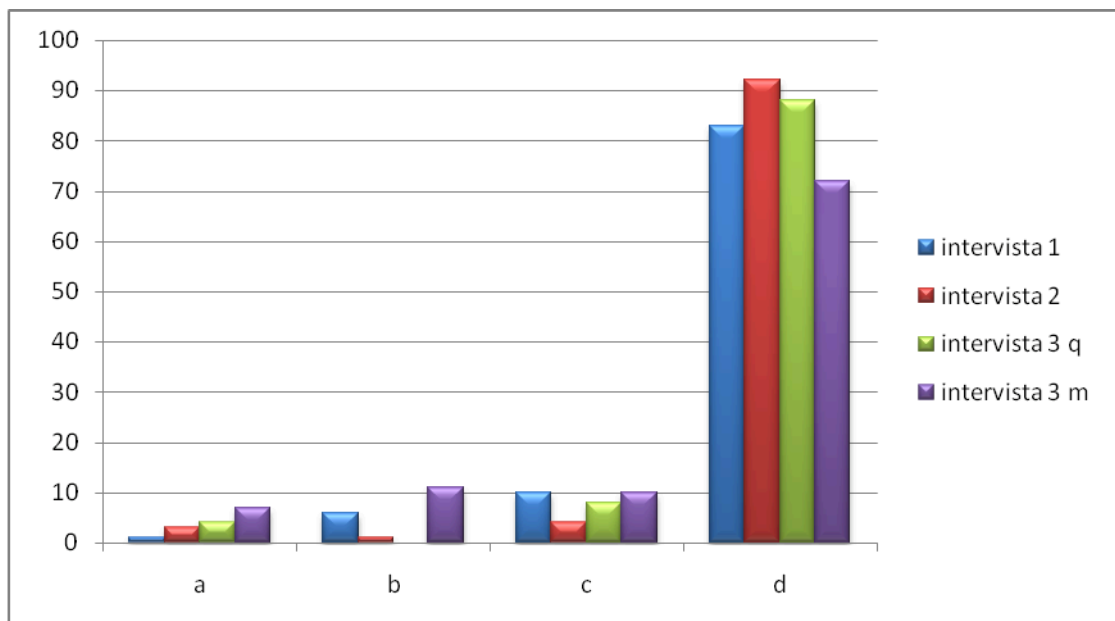




## SEZIONE V

### **2 Lei è rimasta così interessata ad incontrarsi con questi membri della sua famiglia dall'inizio della sua malattia?**

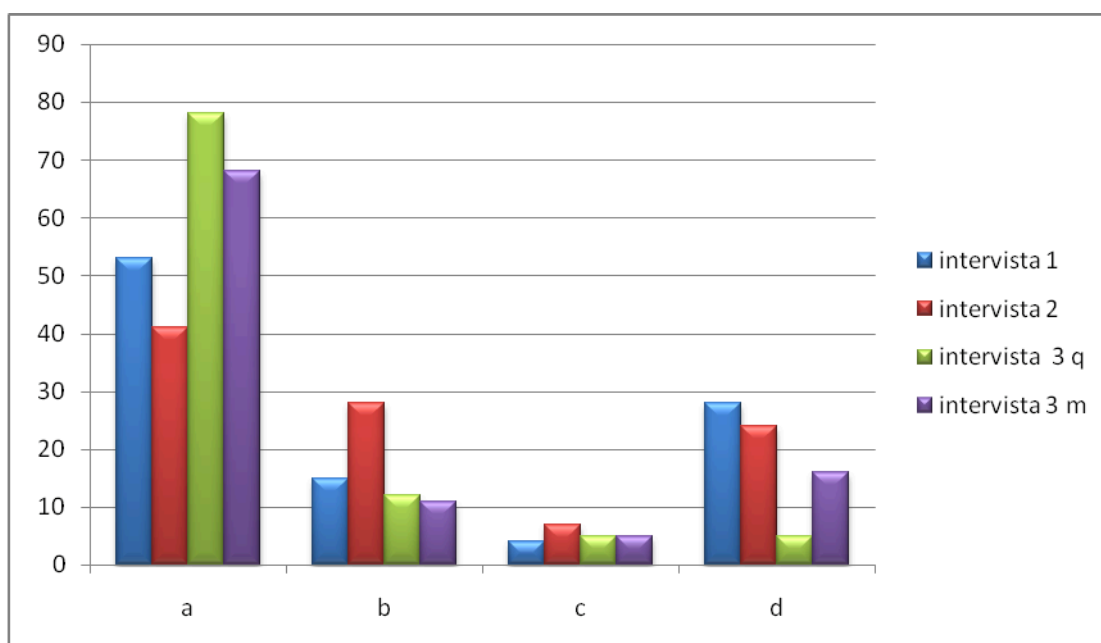
- a Ho poca o nessuna voglia di incontrarmi con loro.
- b L'interesse è molto minore di prima.
- c L'interesse è leggermente diminuito.
- d L'interesse è lo stesso o maggiore da quando sono malata.



## SEZIONE VI

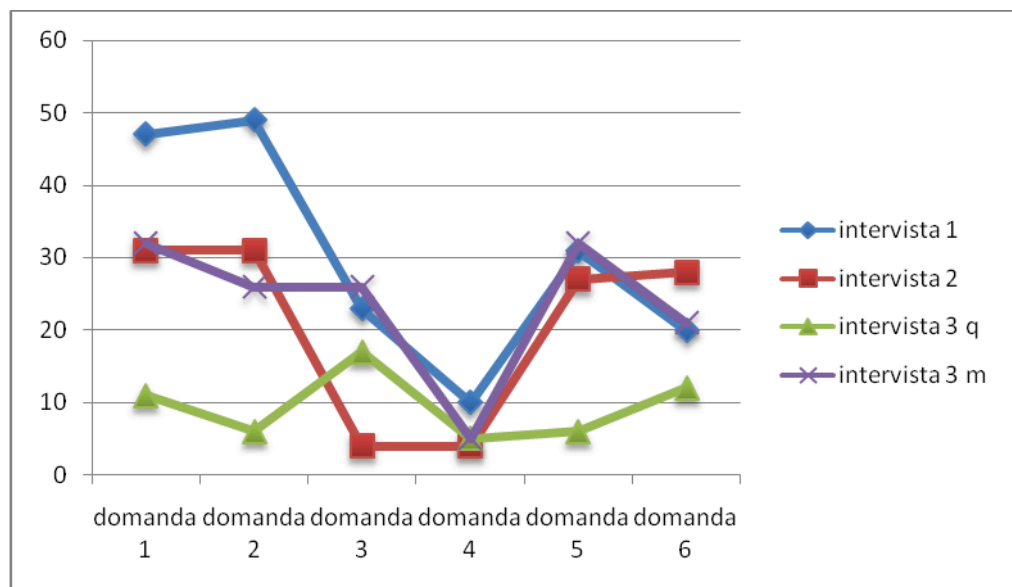
**5 Ha mantenuto il suo interesse nelle attività sociali da quando è malata (gruppi religiosi, associazioni, andare al cinema, ecc.) ?**

- a Lo stesso livello di interesse di prima.
- b Leggermente meno interesse di prima.
- c Molto meno interesse di prima.
- d E' rimasto poco o nessun interesse.



## SEZIONE VII

- 1 Recentemente si è sentita impaurita, tesa, nervosa, o ansiosa?
- 2 Recentemente si è sentita triste, depressa, poco interessata alle cose, o si è sentita senza speranza?
- 3 Recentemente si è sentita arrabbiata, irritabile, o ha avuto difficoltà a controllare il suo temperamento?
- 4 Recentemente, ha incolpato se stessa per delle cose, si è sentita in colpa, o si è sentita come se avesse deluso qualcuno?
- 5 Recentemente, è stata molto preoccupata per la sua malattia o per altri problemi?
- 6 Recentemente, si è sentita giù di morale o meno di valore come persona?



In quest'ultimo grafico ho preso in considerazione l'andamento delle risposte di quasi tutta la sezione, ma

solo per il valore “abbastanza”.

Nella mia ricerca avrei voluto omettere delle domande, e precisamente mi riferisco ad alcune domande riguardanti la sfera sessuale; questo perché ritenevo inappropriata l'argomentazione in quanto molto intima ma anche perché è comprensibile che le problematiche a cui va incontro una donna da poco operata al seno possono essere altre. Le ho però lasciate in quanto dovevo attenermi al questionario statunitense. Ho notato però che sono state parecchie le donne<sup>146</sup> che non hanno dato o non se la sono sentita di dare una risposta, e, per tale motivo i valori sono stati omessi.

Dai risultati raggiunti è possibile trarre alcune riflessioni.

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

Questi dati confermerebbero quindi l'ipotesi secondo la quale le donne mastectomizzate si sentirebbero più sicure riguardo alla possibilità di recidive, mentre le donne sottoposte a quadrantectomia, più frequentemente, si sentirebbero insicure, pensando che un intervento meno invasivo possa aver lasciato nel corpo delle tracce del tumore. La situazione cambia leggermente per le donne operate già da qualche anno, che riferiscono un atteggiamento positivo indipendentemente dal tipo di operazione. Questo è naturale, perché ripensando a quel periodo a distanza di tempo e quando ormai ci si è rimesse completamente, si rivede il tutto in un'ottica più positiva.

Se prendiamo in considerazione il livello di preoccupazione per i cambiamenti che l'intervento ha prodotto sul corpo dalla donna, i dati sono discordanti, la ricerca sembra piuttosto confermare quella letteratura secondo la quale molti sono i fattori che influenzano la percezione e l'accettazione del proprio corpo. Prima di tutto va evidenziata l'importanza del rapporto con il partner; se questo è affettuoso e sostiene la compagna, per lei sarà

---

<sup>146</sup> Anche quelle operate da più di sei mesi.

più facile accettare i cambiamenti fisici. Grande importanza ha però anche il carattere di ogni donna, chi è maggiormente positiva e affronta in modo deciso la malattia, risconterà effetti positivi anche nell'immagine corporea. L'età non sembra influenzare la percezione corporea; le donne si distribuiscono in modo disomogeneo tra le varie risposte, tranne che nella fascia di età più alta (66-80 anni), in cui la grande maggioranza dichiara di non essere affatto preoccupata per i cambiamenti corporei e di non sentirsi per questo meno attraenti.

Un altro aspetto da considerare è la prevalenza della paura per la malattia; le donne che sono ancora fortemente preoccupate per il loro stato di salute ritengono superficiale interessarsi in questo momento dell'aspetto estetico.

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

Per quanto riguarda l'atteggiamento nei confronti della propria salute, la maggior parte delle donne dichiara di esserne molto interessata. Altre, subito dopo l'intervento, dichiarano di cercare di prendersi cura della salute, ma anche che non sempre trovano il tempo per farlo, dopo alcuni mesi dall'operazione, però, una percentuale molto alta di queste stesse donne dice di essere molto interessata alla propria salute. Dopo qualche anno dall'intervento, le risposte si distribuiscono un po' su tutte le risposte, nessuna si dimostra disinteressata.

Analizzando i risvolti psicologici dell'operazione per tumore al seno, troviamo un'analogia tra le donne con un livello di istruzione basso e quelle che si sono diplomate o laureate; entrambe queste classi di donne vivono inizialmente con grande preoccupazione la propria malattia, ma con il passare del tempo il loro atteggiamento diventa sempre più positivo. Invece, le donne con un livello di istruzione intermedio mantengono un atteggiamento piuttosto ottimistico sia dopo pochi giorni che dopo alcuni anni dall'intervento.

Per quanto riguarda la percezione corporea, più il tipo di istruzione e di occupazione sale di livello, più le donne sono preoccupate per i cambiamenti estetici del proprio

corpo.

Per quanto concerne il rispetto della privacy nelle loro cure, emerge che, anche se la maggior parte si ritiene soddisfatta, ci sono comunque parecchie donne scontente ed alcune con una visione negativa.

Le informazioni sui trattamenti, invece, a volte lasciano qualche dubbio e le pazienti vorrebbero averne avute di più. Nei rapporti interpersonali con l'equipe medica e paramedica la maggioranza delle intervistate si ritiene abbastanza soddisfatta, seguita da una parte pienamente soddisfatte e un'altra poco soddisfatta. Nelle donne operate di quadrantectomia da più tempo, più della metà si ritiene pienamente soddisfatta, altre abbastanza e alcune poco soddisfatte; nelle donne operate di mastectomia più numerose sono quelle abbastanza soddisfatte, seguite da quelle pienamente soddisfatte, c'è comunque una parte che si ritiene poco soddisfatta.

La maggior parte considera la qualità delle cure mediche fornite molto buona, anche se alcune aree potrebbero essere migliorate.

Anche se la maggioranza afferma di aver ricevuto cure eccellenti, non ho potuto fare a meno di notare che diverse donne non hanno avuto una buona impressione delle cure ricevute, pur ritenendole le migliori che potevano esser loro offerte.

I rapporti con i famigliari sono in prevalenza sereni e buoni, e solo una parte ha notato una leggera diminuzione della comunicazione. Nel rapporto col marito, o partner, la maggior parte riferisce di non aver avuto cambiamenti nella relazione, ma una parte ha avuto seri problemi di rottura dopo la malattia.

## OSSERVAZIONI CONCLUSIVE

Dopo aver analizzato la letteratura e dopo aver effettuato la ricerca, è ora possibile trarre qualche conclusione. Va detto che la maggior parte delle risposte date dai campioni di donne da me intervistate hanno confermato le teorie ed i risultati di altre ricerche condotte negli Stati Uniti ed in altre due città italiane, Brescia e Pesaro. Bisogna anche tener presente che l'aver utilizzato lo stesso questionario a distanza di diversi periodi di tempo dall'intervento per tumore al seno è stato utile, perché più ci si allontana dall'evento, più si ripensa allo stesso in un'ottica maggiormente distaccata e, solitamente, se ne riesce a ridimensionare la tragicità. Emerge che la famiglia, ed in particolare il partner, giocano un ruolo fondamentale. Se la paziente è attorniata da persone che le vogliono bene e con cui intrattiene buoni rapporti, affronterà con molta probabilità in modo più sereno la malattia e tornerà più facilmente alla sua vita abituale. Per quanto riguarda il rapporto con il compagno, sia la letteratura che i risultati della ricerca, delineano che la malattia della donna può provocare una rottura all'interno della coppia se già in precedenza erano presenti dei problemi; se invece si tratta di una coppia stabile, nonostante le difficoltà iniziali, molto probabilmente questo periodo difficile verrà superato e in alcuni casi la coppia potrà uscirne rafforzata.

Nel campo della prevenzione le campagne di screening certo aiuteranno ma molto si può e si deve fare nel campo riabilitativo da subito. Già all'ospedale la donna dovrebbe essere sostenuta o almeno indirizzata ed esser messa a conoscenza di strutture ed associazioni in grado di aiutarla sia dal punto di vista riabilitativo che psicologico. Oltre che per la continuità delle cure, la donna cioè deve essere vista nella propria totalità e non solo nello specifico della malattia.

Una critica che ho rilevato proponendo il questionario è che in alcuni punti ho notato un po' di mancanza di tatto e delicatezza nell'affrontare temi particolarmente delicati e critici; inoltre ho avuto a volte il timore di far preoccupare la donna per problematiche forse non ancora emerse; anche la forma a volte non era delle più scorrevoli ma l'ho lasciato come era stato tradotto e già proposto.

Analizzando i questionari un particolare che mi è saltato all'occhio è il ricordo preciso della data in cui le donne sono state operate, e per preciso intendo proprio giorno, mese ed anno. Ciò non vale solo per quelle donne operate da poco tempo ma anche, e soprattutto, per quelle operate parecchi anni fa.

Quello che invece ha ulteriormente colpito la mia attenzione sono le paure a cui potevano andare incontro le donne una volta tornate a casa e le loro eventuali riflessioni. Tra le paure segnalate emergono in ordine di frequenza:

- la paura di affrontare le eventuali terapie successive all'intervento;
- la paura di non farcela nelle faccende domestiche;
- la solitudine;
- la paura di come seguire i figli ancora piccoli.

Concludo questo mio lavoro con delle riflessioni che le donne hanno gentilmente scritto come da mia proposta, in fondo al questionario:

- per ora sono contenta di aver superato questa malattia;
- penso che posso essere più che felice;
- bisognerebbe iniziare subito con la ginnastica dell'arto, già a livello ospedaliero e territoriale;
- sono rassegnata al mio destino;
- riflessioni, ricordi? Meglio non farne;
- ricordo una forte emorragia poche ore dopo l'intervento;
- brutti ricordi e molta preoccupazione.

Si può notare che le riflessioni e i ricordi per lo più non sono positivi e danno la conferma che c'è ancora parecchio da fare in questo campo, iniziando a supportare le pazienti da subito da quando sono in ospedale. Io l'ho percepita come una richiesta. Anche se spero sia realistico supporre che nei prossimi anni con l'aumento degli screening mammografici, i tumori al seno saranno intercettati sempre più precocemente e questo, oltre a determinare interventi meno invasivi ed invalidanti, comporterà minori danni psicologici nelle donne operate.

A tutte queste donne un sentito grazie per la loro testimonianza, per la loro disponibilità nei miei confronti in questi momenti per loro molto delicati e per la loro forza.



## BIBLIOGRAFIA

### Libri

- AA. VV., *Enciclopedia Garzanti di filosofia*, Garzanti editore, Milano, 1993.
- AA.VV., *Enciclopedia Universale*, Zanichelli editore, Bologna, 2005.
- Amadori D. – Bellani M. L. – Bruzzi P. – Casali P. G. – Grassi L. – Morasso G. – Orrù W., *Psiconcologia*, Masson, Milano, 2002.
- Assagioli R., *Principi e metodi della psicosintesi terapeutica*, Astrolabio, Roma, 1973.
- Campisi A. – Lauro R. – Raco G., *Chirurgia della mammella*, Capozzi Editore, Roma, 1987.
- Catania S. – Nobili R., *Il carcinoma mammario dalla parte della paziente*, Ed. Sorbona, Milano, 1989.
- Chesler P., *Le donne e la pazzia*, Einaudi, Torino, 1977.
- Chiozza L. A., *Psicoanalisi e cancro*, Borla, 1981.
- Costantini A. – Grassi L. – Biondi M., *Psicologia e tumori*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1998.
- Costantini A., *Psicoterapia di gruppo a tempo limitato. Basi teoriche ed efficacia clinica*, McGraw-Hill Libri, Milano, 2000.
- Crotti N. – Esposito P., *Cancro come malattia degli affetti*, Meltemi, Roma, 1998.
- Derogatis L. R., *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, Clinical Psychometric Research, Baltimore, 1983.
- Donadi P., *I luoghi della salute delle donne*, Franco Angeli, Milano, 1996.
- Farneti P. – Carlini M. G., *Il ruolo del corpo nello sviluppo psichico*, Loescher editore, Bologna, 1981.
- Fogel C. I. – Woods N. F., *Women's Health Care*, Sage Publications, Thousand Oaks, California, 1995.
- Fornari F., *Affetti e cancro*, Raffaello Cortina Ed., Milano, 1985.

- Galante E. L., *La salute del seno*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2000.
- Galimberti U., *Il corpo*, Feltrinelli, Milano, 2003.
- Granone F., *Trattato di ipnosi*, Boringhieri, Torino, 1983.
- Grassi L. – Biondi M. – Costantini A., *Manuale pratico di psico-oncologia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2003.
- Grassi L., *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV*, Franco Angeli, Milano, 1997.
- Kearney M. H., *Understanding women's recovery from illness and trauma*, Sage Publications, Thousand Oaks, California, 1999.
- Khan M. M. R., *I sè nascosti*, Bollati Boringhieri, Torino, 1990.
- Lai G., *Disidentità*, Franco Angeli, Milano, 1999.
- Lalli N., *Lo spazio della mente*, Saggi di Psicosomatica, Liguori editore, Napoli, 1997.
- Lazarus R. S., *Stress and coping as factors in health and illness*, Raven Press, New York, 1982.
- Lo Scalzo M. – Brintzenhofeszoc K., *Brief Crisis Counselling*, Oxford University Press, New York, 1998.
- Love S. M., *Dr. Susan Love's Breast Book*, Addison-Wesley Publishing Company, 1990.
- Lowen A., *Stress e malattia un punto di vista bioenergetico*, Centro di documentazione W. Reich, Milano, 1987.
- Marx K., *Manoscritti economico-filosofici del 1844*; in *Marx Engels Opere Complete*, Editori Riuniti, Roma, vol. III, 1976.
- Morasso G. – Lagomarsino L. – Alberisio A. – Crotti N., *Il supporto psicologico al paziente neoplastico*, Abc Edizioni, Genova, 1987.
- Nemez L., *Ad un passo dalla meta*, Tipografia Villaggio del fanciullo, Trieste, 2004.
- Nori J. – Vanzi E., *Interventistica in senologia*, Idelson-Gnocchi srl, Napoli, 2000.
- Pandolfi M., *Perchè il corpo*, Meltemi editore, Roma, 1996.
- Pankow G., *L'uomo e la sua psicosi*, Feltrinelli, Milano,

1977.

- Reale E. – Sardelli V. – Castellano A., *Malattia mentale e ruolo della donna*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1982.
- Reale E. (a cura di), Dipartimento Pari Opportunità, *Una salute a misura di donna*, Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 2002.
- Ricci G. – Lise M., *Chirurgia per infermieri professionali*, Piccin editore, Padova, 1980.
- Rodin J., *Le trappole del corpo*, Positive Press, Verona, 1995.
- Scarry E., *La sofferenza del corpo*, il Mulino, Bologna, 1990.
- Schilder P., *Immagine di sé e schema corporeo*, Franco Angeli, Milano, 1973.
- Schultz J. H., *Il training autogeno (vol.1-2)*, Feltrinelli, Milano, 1964.
- Schultz J. H., *Bionome Psychotherapy*, Thieme, Stuttgart, 1951.
- Selmi S. – Lini C., *Il vissuto psicologico della donna affetta da carcinoma mammario. Dalla scoperta del nodulo alla ripresa della malattia*, in Brancato B. – Graiff C., *Le riprese loco-regionali del carcinoma mammario aspetti psicologici, storia naturale, follow-up, diagnosi e terapia*, Edizioni Sorbona, Milano, 1993.
- Spiegel D. – Classen C., *Terapia di gruppo per pazienti oncologici*, McGraw-Hill Libri, Milano, 2003.
- Veronesi U., *Carcinoma della mammella*, Edizioni Sorbona, Milano, 1988.
- Zani B. – Cicognani E., *Psicologia della salute*, il Mulino, Bologna, 2000.

## Articoli

- AA.VV, *I tumori della mammella*, Forza Operativa Nazionale sul Carcinoma Mammario, 2003.
- Aitken D. R. – Minton J. P., *Complications associated with mastectomy*, Surgical Clinics of North America, 1983; 63: 1331-1352.
- Bettinzoli, *Come prima grazie al chirurgo plastico*, Prevenzione Tumori, 2002; 11-12: 20-25.
- Calabrese C. – Nannelli A, *Capire il tumore della mammella*, Opuscolo della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, sede di Firenze.
- Capezzani L., *Analisi ed intervento sulle strategie di coping in pazienti con tumore al seno*, Psicoterapia, 2003; 26: 31-46.
- Costantini A.- Grassi L., *Psicoterapia di gruppo in oncologia*, Famiglia Oggi, 2004; 5: 34-41.
- Crotti N. – Duglio E., *La gestione della malattia cancro all'interno del sistema familiare: come parlare ai bambini*, Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 2002; vol. 4, n° 2.
- Crotti N. – Feltrin A. – Gammarota M. – Nassi V., *Quando un adulto si ammala: parlare di tumori in famiglia*, Ospedale & Territorio, 1999; vol. 1, n°2: 110-114.
- Crotti N. – Roma S., *Come dare la notizia ai figli*, Famiglia Oggi, 2004; 5: 28-33.
- Cull A. M., *The assessment of sexual function in cancer patients*, Journo Cancer, 1992; 28: 1680-1686.
- Derogatis L. R. – Abeloff M. D. – MCBeth C. D., *Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms*, Psychosomatics, 1976; 17: 197-201.
- Distante V. – Simoncini R., *Capire il tumore della mammella*, Opuscolo della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, sede di Firenze.
- Endicott J., *Measurement of depression in patients with cancer*, Cancer, 1984; 74: 2570-2578.

- Feggi L. – Basaglia E. – Corcione S., *An original approach in the diagnosis of early breast cancer*, Eur J. Nucl Med, 2001; 28: 1589-1596.
- Gastaldi S., *Interruzione del “continuum” vitale*, Famiglia Oggi, 2004; 5: 22-27.
- Giuseppetti G. M., *L'ecografia senologica*, Radiol Med, 2002; 104: 1-12.
- Grassi L. – Rosti G., *Psychiatric morbidity among long-term survivors of cancer. A six-year follow-up study*, Psychosomatics, 1996; 37: 523-532.
- Intra – Leonardi – Gatti – Vento – Ciocca – P. Veronesi – Bassani – Rosali – Dos Santos – Rodríguez – Luini – Orecchia – U. Veronesi, *Intraoperative radiotherapy during breast conserving surgery in patients previously treated with radiotherapy for hodgkin's disease*, Tumori, 2004; 90: 13-16.
- Kenny – King – Shiell – Seymour – Hall – Langlands – Boyages, *Early stage breast cancer: costs and quality of life one year after treatment by mastectomy or conservative surgery and radiotherapy*, The Breast, 2000; 9: 37-44.
- Kouloulis V. E., *Quality assurance in radiotherapy*, Eur J. Cancer, 2003; 39: 415-422.
- La Vecchia – Crotti – Gastaldi – Costantini – Di Mola – Varese, *Cancro e famiglia*, Famiglia Oggi, maggio 2004, n.5 La Vecchia C., *Il cancro in Italia e in Europa*, Famiglia Oggi, 2004, n°5, p. 8-13.
- Martino G., *Ascoltare per aiutare*, Una città, n° 24, luglio 1993.
- Morasso G.- Di Leo S., *La psico-oncologia. Un panorama generale*, in “IN:Formazione, Psicologia, Psicoterapia, Psichiatria”-“Nuove prospettive in psico-oncologia”, Ed.Grin s.r.l., Roma,n°46, maggio/agosto 2002.
- Petit – Veronesi – Orecchia – Rey – Didier – Giraldo – Luini – De Lorenzi – Rietjens – Garusi – Intra – Yamaguchi, *The nipple-sparing mastectomy: early results of a feasibility study of a new application of perioperative radiotherapy (eliot) in the treatment of breast cancer when mastectomy is indicated*, Tumori,

2004; 89: 288-291.

Poulsen – Graversen – Beckmann – Blichert-Toft, *A comparative study of post-operative psychosocial function in women with primary operable breast cancer randomized to breast conservation therapy or mastectomy*, European Journal of Surgical Oncology, 1997; 23: 327-334.

Recht A. – Edge S. B. – Solin L. J., *Postmastectomy radiotherapy: clinical practice guidelines of the American Society of Clinical Oncology*, J. Clin Oncol, 2001; 19: 1539-1569.

Rodríguez – Sanz – Algara – Foro – Auñón – Morilla – Reig – Ferrer, *Conservative treatment in noninvasive breast cancer*, Tumori, 2004; 90: 17-21.

Salmi M., *Conosci il tuo seno*, La Repubblica Salute, 8 luglio 2004, anno 10, n° 413, p. 7-8.

Schover L. R., *Sexuality and Body Image in Younger Women With Breast Cancer*, J. Natl. Cancer Inst., 1994; 16: 177-182.

Schover – Yetman – Tuason – Meisler – Esselstyn – Hermann – Grundfest – Broniatowski – Dowden, *Partial Mastectomy and Breast Reconstruction*, Cancer, 1995; 75,1: 54-63.

Shartner C. D. – Burish T. – Carcy M. P., *Effectiveness of biofeedback with progressive muscle relaxation training in reducing the aversiveness of cancer chemotherapy: a preliminary report*, Japan Journal of Biofeedback Res., 1985; 12: 33-40.

Trijsburg R. W. – Van Khuppenberg F. – Rijpma S. E., *Effects of Psychological treatment on cancer patients*, Crit Rev Psychosomatic Med, 1992; 54: 489-517.

Trzepacz P. T., *Delirium. Advances in diagnosis, pathophysiology and treatment*, Psychiatric Clinics of North America, 1996; 19: 429-448.

Vascellaro, *Allarme seno e collo dell'utero*, Prevenzione Tumori, 2000;7-8:29-32.

## **Siti internet**

[www.ados.it](http://www.ados.it).

[www.anvolt.org](http://www.anvolt.org).

[www.attive.org](http://www.attive.org).

[www.attualitainsenologia.it](http://www.attualitainsenologia.it).

[www.csermeg.it](http://www.csermeg.it).

[www.dica33.it](http://www.dica33.it).

[www.donna-vita.it](http://www.donna-vita.it).

[www.donneandos.it](http://www.donneandos.it).

[www.donnesempre.com](http://www.donnesempre.com).

[www.europadonna-italia.it](http://www.europadonna-italia.it).

[www.humanitasonline.com](http://www.humanitasonline.com).

[www.humanitas-salute.it](http://www.humanitas-salute.it).

[www.in-psicoterapia.com](http://www.in-psicoterapia.com).

[www.komen.it](http://www.komen.it).

[www.mastectomia.it](http://www.mastectomia.it).

[www.nonsololink.com](http://www.nonsololink.com).

[www.pensiero.it](http://www.pensiero.it).

[www.progettoamaltea.it](http://www.progettoamaltea.it).

[www.psicolinea.it](http://www.psicolinea.it).

[www.psychomedia.it](http://www.psychomedia.it).

[www.regione.fvg.it](http://www.regione.fvg.it).

[www.ribbonofpink.com](http://www.ribbonofpink.com).

[www.senosalvo.com](http://www.senosalvo.com).

[www.siponazionale.it](http://www.siponazionale.it).

[www.sipsot.it](http://www.sipsot.it).

[www.sostumori.it](http://www.sostumori.it).

[www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org).

[www.yahoo!salute.it](http://www.yahoo!salute.it).

## **Materiale grigio**

Tesi consultate:

Laureanda: Severino F., relatrice: Prof.ssa Donadi P.,  
Anno Accademico 2003-2004.