



FONDAZIONE ISTUD

Project Work dicembre 2016



***Rosa Speranza:
il Cancro non nasconde la Femminilità***

*Noemi Bernacchi
Chiara Cinguino
Cristina Ciprini
Serena Di Francesco
Silvia Napolitano
Fabiana Panebianco*

INDICE

1. Cancro e femminilità

2. Cos'è il cancro

2.1 Quali sono i tumori più frequenti?

2.2 Tumori che possono incidere sulla percezione della femminilità

2.2.1 Tumore al seno

2.2.2 Tumore all'utero

2.2.3 Tumore del corpo dell'utero

2.2.4 Tumore della cervice uterina

2.3 Terapie che possono incidere sulla percezione della femminilità

2.3.1 La chirurgia

2.3.2 La chemioterapia

2.3.3 La radioterapia

3. Ruolo della società nella percezione della femminilità in oncologia

3.1 La donna nella società odierna

3.2 Discriminazioni delle donne malate di cancro in ambito lavorativo

3.3 La stigmatizzazione della società nei confronti di donne malate

3.4 Strumenti a supporto delle donne malate di cancro

3.4.1 Ruolo delle associazioni

3.4.2 Ruolo dei familiari

4. Femminilità e immagine di sé: come cambia la percezione nelle donne malate di tumore

- 4.1 Diagnosi di tumore: come reagisce la donna
- 4.2 Come cambia il corpo (e la sua percezione) con la malattia
- 4.3 Come la parte “visibile” influisce sull’ “invisibile”
- 4.4 Indagine sulla percezione della femminilità in pazienti oncologiche
- 4.5 Psiconcologia
- 4.6 Progetti psicosociali
- 4.7 Indagine sul rapporto associazioni/progetti

5. La preservazione della fertilità in oncologia

- 5.1 Fattori che possono compromettere la fertilità
- 5.2 Tecniche di preservazione della femminilità
 - 5.2.1 La crioconservazione di ovociti, embrioni o tessuto ovarico
 - 5.2.2 Protezione dell’ovaio con analoghi dell’LH-RH
 - 5.2.3 Trasposizione ovarica o ovaropessi
 - 5.2.4 Chirurgia ginecologica conservativa
- 5.3 Intervista al Prof. Alberto Revelli
- 5.4 Analisi dei dati sull’informazione riguardante la preservazione della fertilità in campo oncologico nella popolazione
- 5.5 Problemi di informazione a livello della popolazione e degli oncologi e possibili soluzioni

6. La chirurgia oncologica e la femminilità: dalla mastectomia alla chirurgia alla chirurgia oncoplastica

- 6.1 La mastectomia radicale
- 6.2 Umberto Veronesi e la quadrantectomia
- 6.3 La biopsia del linfonodo sentinella
- 6.4 La radioterapia
- 6.5 Stadio del tumore e trattamenti chirurgici
- 6.6 La chirurgia oncoplastica e le tecniche ricostruttive
- 6.7 Intervista al Dott. Andrea Manconi

7. Informazione e accompagnamento della donna affetta da tumore

- 7.1 Intervista al Dr. Luciano Mariani
- 7.2 La testimonianza di una paziente
- 7.3 Cosa sono le Unit?

1. Cancro e femminilità

Ci sono malattie che più di altre ci feriscono, ci toccano l'anima, perché non solo ci fanno stare male e temere per la nostra vita, ma mettono a dura prova la nostra identità, l'immagine che abbiamo di noi stessi. Il cancro è una di queste, soprattutto quando colpisce le donne, e lo fa negli organi che culturalmente rappresentano la **femminilità** in tutte le sue accezioni: materna, erotica, simbolica. La paura delle conseguenze fisiche delle terapie come chemioterapia e radioterapia amplificano questa sensazione di perdita di controllo della femminilità a cui si aggiunge la preoccupazione della propria immagine sociale. Accade, non di rado, che il cambiamento del proprio corpo, della propria intimità, della propria immagine esterna, della qualità di vita, e non ultima la paura del cancro possano portare alla perdita dell'autostima, a un senso di inadeguatezza nel rapporto con gli altri e a un conseguente stato di depressione e sfiducia nel futuro.

Questi sono sentimenti forti e plausibili di fronte ad una malattia traumatica e sconvolgente come il cancro. Sono sentimenti che accomunano molte donne e che necessitano di essere ascoltati e accolti. Oggi il cancro viene definito il "male del secolo", la sua dimensione in termini numerici tende ad aumentare e la sua diffusione viene sottolineata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel Rapporto World Health Statistics del 2008. I motivi di ciò sono dovuti in parte, all'aumento della prospettiva di vita che porta con sé un aumento della popolazione adulta e delle patologie legate ad essa, come per l'appunto il cancro. Purtroppo i cambiamenti delle abitudini quotidiane e l'aumento dell'inquinamento globale fanno sì che questa malattia non risparmi neanche le più giovani, in piena attività, interferendo pesantemente nel loro progetto di vita e nella struttura familiare di cui queste donne sono il fulcro. In questo quadro in evoluzione, capiamo bene come diventi necessaria un'assistenza socio-sanitaria che sia a sostegno di tutte le donne, che le accompagni, in quella che non è solo una malattia fisica, ma una malattia che coinvolge la donna nella sua totalità comprendendo la dimensione spirituale, psicologica e sociale. Entro questa cornice, il presente lavoro, si propone di effettuare un viaggio con la donna, alla scoperta di quei tumori che maggiormente aggrediscono gli organi tradizionalmente connessi alla femminilità. Affronteremo insieme tutto il percorso che una donna vive dalla diagnosi alla convivenza con la malattia e il ruolo della società in tale percorso.

Ma non solo, analizzeremo insieme i progressi della scienza nella chirurgia oncoplastica, farmacologica e di preservazione della fertilità, concludendo con la voce diretta di uomini e donne che con sincerità hanno condiviso con noi la loro esperienza e punto di vista.

A tal proposito abbiamo proposto un questionario alle quale hanno risposto 488 persone di cui: 101 uomini, 342 donne e 45 donne che hanno avuto un tumore. La fascia di età più rappresentata è quella che va dai 18 ai 40 anni rappresentando il 73% del totale, mentre la provenienza è equamente distribuita fra Nord, Centro e Sud. La distribuzione del campione del livello di istruzione è così suddiviso: licenza media 8,2%, diploma superiore 32% laurea scientifica 42,4%, altre Lauree 14,3%, dottorato 3,1%.

I dati ottenuti rappresentano un campione statisticamente significativo del quadro italiano che avremo modo di analizzare lungo tutto il lavoro.

2. Cos'è il cancro?

Per cancro non si intende un'unica malattia, ma vengono annoverate con questo nome ben 200 malattie caratterizzate dalla crescita cellulare incontrollata e identificate dalla Classifica Internazionale delle Malattie per l'Oncologia (ICD-O). Per usare una metafora, si può dire che ad un certo punto, una cellula dell'organismo "impazzisce" perde alcune sue proprietà, ne acquisisce altre e comincia a moltiplicarsi al di fuori di ogni regola. Benché le cellule che costituiscono le varie parti dell'organismo abbiano aspetto diverso e funzionino in modo diverso, la maggior parte ha dei meccanismi in comune, quali i processi di riparazione del danno e i meccanismi di divisione e duplicazione. Di norma la divisione delle cellule è ordinata e controllata, ma può succedere che una serie di fattori interni o esterni all'organismo, che agiscono spesso in modo sinergico e prolungato nel tempo, determinino delle progressive alterazioni di tipo genetico, morfologico e funzionale tali da trasformare la cellula, in cellula tumorale, che prolifera e perde progressivamente la propria identità¹. Tutto ciò porta ad un progressivo aumento del numero cellulare e alla formazione di aggregati tali da creare problemi all'organismo. I tumori in base alla velocità di crescita e capacità di diffusione vengono categorizzati in benigni o maligni. Le cellule dei **tumori benigni** crescono lentamente e non hanno la capacità di diffondersi ad altre parti del corpo, tuttavia se continuano a crescere possono arrecare problemi sia all'organo di partenza sia agli organi vicini. Al contrario, i **tumori maligni** sono caratterizzate da un'elevata velocità proliferativa e capacità di migrare e invadere altri distretti corporei iniziando a formare masse tumorali secondarie definite **metastasi**². Sulla base di questa descrizione ci rendiamo conto di come, in funzione del tessuto in cui ha avuto origine la proliferazione cellulare incontrollata, abbiamo una determinata malattia neoplastica che prende il nome dal tessuto interessato.

2.1 Quali sono i tumori più frequenti?

Secondo il rapporto mondiale sul cancro 2014, stimato dall'*International Agency for Research on Cancer* (IARC) i casi di tumore sono in aumento: nel 2012 sono stati diagnosticati 14,1 milioni di nuovi casi di cancro in tutto il mondo, di cui il 57% solo nei paesi sottosviluppati³. Attualmente, le

¹ Cairns, Rob A., Isaac S. Harris, and Tak W. Mak. "Regulation of cancer cell metabolism." *Nature Reviews Cancer* 11.2 (2011): 85-95. Hampel, H., Bennett, R. L., Buchanan, A., Pearlman, R., & Wiesner, G. L. (2014). A practice guideline from the American College of Medical

² Genetics and Genomics and the National Society of Genetic Counselors: referral indications for cancer predisposition assessment. *Genetics in Medicine*, 17(1), 70-87. Hampel, H., Bennett, R. L., Buchanan, A., Pearlman, R., & Wiesner, G. L. (2014). A practice guideline from the American College of Medical Genetics and Genomics and the National Society of Genetic Counselors: referral indications for cancer predisposition assessment. *Genetics in Medicine*, 17(1), 70-87.

³ GLOBOCAN 2012 v1.0

persone che convivono con un tumore da più di 5 anni sono circa 32,6 milioni e per il 2025 si prevede un netto aumento. I tassi di incidenza sono di 400 nuovi casi ogni 100.000 uomini e di 300 ogni 100.000 donne. Per entrambi i sessi, i tassi più elevati si trovano generalmente in Nord America, Oceania ed Europa. Concentrandoci solo sulla popolazione femminile, il tumore alla mammella è il più comune in Nord America, Europa e Oceania. Mentre i tumori alla mammella e alla cervice sono più spesso diagnosticati in America Latina, Africa, e gran parte dell'Asia. Tuttavia, il tumore femminile più comune in Cina e Corea del Nord è quello al polmone mentre quello al fegato per le donne della Mongolia⁴.

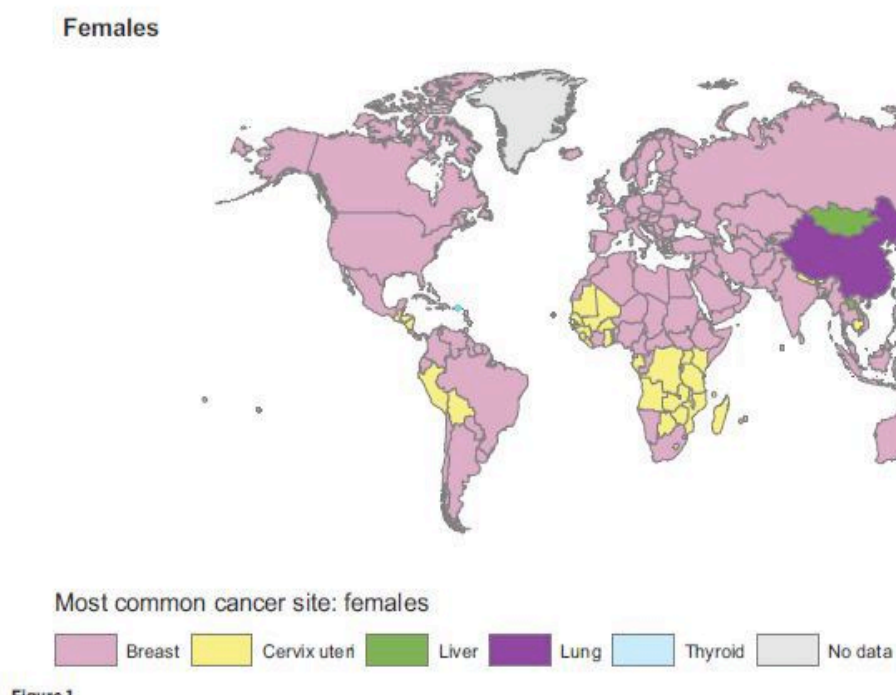


Fig.1: Tumori più frequentemente diagnosticati nel mondo

Nel 2012 si sono ammalate di cancro al seno 1,7 milioni di donne (l'11,9% del totale, il 20% in più rispetto al 2008) e 528 mila di cancro alla cervice uterina. Nel 2016 in Italia, secondo il rapporto dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e dell'associazione Italiana Registro tumori (AIRTUM), verranno diagnosticati poco più di 365.000 nuovi casi di tumore maligno di cui circa 190.000 (54%) negli uomini e 175.000 (46%), nelle donne. In particolare nella popolazione femminile il tumore alla mammella è il più frequente (30% del totale), così come avevamo visto nel resto del mondo, seguito dal tumore al colon retto (13%); seguono il tumore al polmone (6%), il tumore alla tiroide (5%) e il tumore al corpo dell'utero (5%)⁵.

⁴ Torre, L. A., Siegel, R. L., Ward, E. M., & Jemal, A. (2016). Global cancer incidence and mortality rates and trends—an update. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 25(1), 16-27.

⁵ I numeri del cancro 2016, rapporto AIRTUM e AIOM

2.2 Tumori che possono incidere sulla percezione della femminilità

Ci sono tumori che a causa della loro sede legata ad organi che culturalmente sono simbolo di femminilità incidono particolarmente sulla percezione di quest'ultima, il tumore al seno e all'utero sono fra questi. Il seno è da sempre culturalmente simbolo di femminilità in quanto parte integrante dell'identità femminile; è sessualità, erotismo e forma primordiale di amore e maternità, capiamo bene come modificazioni nel suo aspetto possano portare a molteplici ripercussioni psicologiche, una fra tutte l'alterazione della percezione della propria identità. Dopo al seno il principale tumore che colpisce le donne è quello all'utero. Dei diversi organi che compongono l'apparato sessuale, l'utero è quello destinato a ospitare lo sviluppo dell'embrione e quindi, se così possiamo dire, è il più importante. Per una donna avere un tumore all'utero rappresenta un trauma. Le donne più giovani che speravano di avere dei figli possono essere particolarmente sconvolte in seguito ad un'isterectomia (asportazione dell'utero) riportando disturbi psicologici di notevole entità. Sebbene, anche le donne in età post-menopausale possano avvertire un acuto senso di perdita dopo tale intervento. Alcune donne pensano, infatti, che l'asportazione dell'utero le abbia private della loro femminilità e sminuite in questo senso

2.2.1 Tumore al Seno

Si stima che nel 2016 verranno diagnosticati in Italia circa 50.000 nuovi casi di carcinoma della mammella femminile. Considerando le varie fasce d'età, il tumore della mammella rappresenta quello più frequentemente diagnosticato tra le donne sia d'età compresa fra 0-49 anni (41%), sia nella classe d'età 50-69 anni (35%), sia in quella più anziana, maggiore di 70 anni (21%). Il trend di incidenza del tumore della mammella in Italia appare stabile mentre continua a calare, in maniera significativa, la mortalità. In particolare, la sopravvivenza a 5 anni delle donne in Italia è pari all'85,5%, più elevata rispetto alla media europea (81,8%). Come tutti i tumori, anche quelli al seno possono avere una natura benigna o maligna, nel primo caso si parla di fibroadenomi, nel secondo di carcinomi. I fibroadenomi, sono frequenti nelle donne giovani, non sono pericolosi e vengono asportati chirurgicamente solo se iniziano a crescere rapidamente o cambiano aspetto e forma. I carcinomi sono i tumori maligni che colpiscono la ghiandola mammaria, la cui funzione è quella di produrre il latte. Il processo di trasformazione verso la malignità è lento e caratterizzato da diversi stadi. In un primo momento il carcinoma cresce nella zona anatomica in cui ha avuto origine, e viene definito in situ, con il passare del tempo inizia ad infiltrarsi nelle zone adiacenti e viene detto invasivo.

⁶ Lakhani, S. R., Ellis, I. O., Schmitt, S. J., Tan, P. H., van de Vijver, M. J., World Health Organization, & International Agency for Research on Cancer. *WHO Classification of Tumours of the Breast. 2012. Lyon: IARC, 4.*

Negli stadi iniziali spesso il tumore è asintomatico per cui solo tecniche come mammografia, radiografia e risonanza magnetica possono diagnosticarlo. Troppo spesso però, viene rilevato dalle donne stesse quando è già in uno stato avanzato. I sintomi rilevanti per la diagnosi di tumore al seno sono:

Mammella:

- variazioni di dimensione e forma
- rilievi o infossamenti sulla superficie
- presenza di protuberanza

Capuzzolo:

- retrazione
- protuberanza o ispessimento nell'area situata dietro il capezzolo
- eczema sul capezzolo o nell'area circostante
- secrezione ematica

Braccio:

- gonfiore a livello dell'ascella

I metodi diagnostici utilizzati oggi sono⁷:

- ✚ **Mammografia:** tecnica radiografica, utilizzata per le donne dopo i 50 anni.
- ✚ **Ecografia:** tecnica radiologica che utilizza le riflessioni di un fascio di ultrasuoni per formare un'immagine degli organi interni. Essa consente di distinguere i noduli solidi dalle cisti.
- ✚ **Risonanza magnetica nucleare (MNR):** tecnica radiologica che utilizza i campi magnetici per elaborare immagini sulla struttura interna del seno.
- ✚ **Macro-agobiopsia:** tecnica che permette di prelevare mediante un ago una parte di tessuto che verrà analizzata in laboratorio.
- ✚ **Agoaspirato:** utilizzando un ago molto sottile si preleva un campione di cellule dal nodulo mammario.

Ad oggi si stima che le donne che hanno avuto una diagnosi di cancro al seno in Italia siano oltre 690 mila. Ciò che consola è che la mortalità è in continuo calo: ogni anno diminuisce dell'1,4%, e questo si deve sia all'efficacia delle nuove terapie sia alla diagnosi precoce, che permette di individuare il tumore in una fase iniziale⁵. Ciò che più impatta sul vissuto della donna sono le cure a cui essa è sottoposta in seguito alla diagnosi. Le strategie terapeutiche dipendono molto dallo stadio e dalla natura benigna o maligna del tumore, ciò significa che tanto prima viene diagnosticato tanto meno invasive e impegnative saranno le terapie.

⁷ Oncologia Medica, A. I. (2013). Linee guida neoplasie della mammella.

Il tumore del seno viene classificato in cinque stadi⁸.

- Stadio 0: è chiamato anche carcinoma in situ e può essere duttale o lobulare.
- Stadio I: è un cancro in fase iniziale, con meno di 2 cm di diametro che non ha coinvolto, ancora, i linfonodi.
- Stadio II: è un tumore che misura da 2 a 5 cm di diametro che può o no coinvolgere i linfonodi sotto l'ascella.
- Stadio III: è un tumore localmente avanzato, di dimensioni variabili, ma che ha coinvolto già anche i linfonodi sotto l'ascella, oppure che coinvolge i tessuti vicini al seno (per esempio la pelle).
- Stadio IV: è un cancro già metastatizzato che ha coinvolto altri organi al di fuori del seno.

2.2.2 Tumore all'utero

I tumori dell'utero sono distinti in tumori della cervice e tumori del corpo.

Nel 2016 sono previsti in totale 10.500 nuovi casi di tumore dell'utero, 8.200 a carico del corpo e 2.200 a carico della cervice. Il tumore al corpo dell'utero oltre ad essere il quarto tumore per frequenza nella popolazione femminile colpisce soprattutto le donne di età compresa fra i 50-69 anni. Il tumore della cervice uterina è uno dei tumori meno frequenti fra i tumori femminili ma la sua incidenza è maggiore nelle donne giovani. Mentre il primo ha una sopravvivenza del 75%, la sopravvivenza del secondo aumenta dell'1,6% ogni triennio per i casi diagnosticati dal 1985 al 2002⁵. Risulta interessante notare, come negli ultimi anni sebbene l'incidenza del tumore al corpo dell'utero sia rimasta costante, il tumore della cervice uterina sia significativamente in calo così come la mortalità, ciò è probabilmente dovuto alla diffusione dei programmi di screening.

2.2.3 Tumore del corpo dell'utero

L'utero è costituito da due strati, quello più superficiale, ricco di ghiandole e rivolto verso la cavità interna, chiamato endometrio, e quello più esterno, di tipo muscolare chiamato miometrio. I tumori dell'utero benigni sono definiti fibromi, polipi o endometriosi, non rappresentano un pericolo grave, di solito non invadono i tessuti circostanti e possono essere curati o asportati. I tumori maligni hanno una natura cancerosa, sono in grado di invadere i tessuti circostanti e possono recidivare dopo essere stati asportati. I tumori dell'utero più frequenti sono quelli a carico delle cellule dell'endometrio e sono chiamati carcinomi endometriali (in genere adenocarcinomi perché riguardano le cellule ghiandolari presenti in questo tessuto), ma quando il tumore parte dalle cellule dello strato muscolare

⁸Veronesi U. "Manuale di Senologia oncologica". Masson, Milano, 1995.

o connettivo dell'utero, si parla di sarcomi uterini. La forma più comune di adenocarcinomi è rappresentata dagli adenocarcinomi endometrioidi ma esistono anche altre forme meno diffuse e più aggressive, come l'adenocarcinoma papillare e l'adenocarcinoma a cellule chiare. I sarcomi uterini, invece, si dividono in due grandi categorie che racchiudono la maggior parte dei casi: i sarcomi endometriali stromali che si sviluppano dal tessuto connettivo di supporto dell'endometrio e i leiomiomasarcomi uterini, che si sviluppano nello strato muscolare detto miometrio⁹. I sintomi più comuni dei tumori all'endometrio sono:

- ✚ sanguinamento vaginale anomalo
- ✚ perdite vaginali (spesso maleodoranti),
- ✚ dolori nella zona pelvica o alla schiena
- ✚ perdita di peso non legata a una dieta dimagrante.

I tumori all'utero possono essere divisi in quattro stadi secondo il sistema di classificazione FIGO 2009 (Federazione Internazionale di Ginecologia e Ostetricia):

- Stadio I: il tumore è in situ e non ha invaso altri organi.
- Stadio II: il tumore ha invaso solo la cervice.
- Stadio III: il tumore si è diffuso oltre l'utero, ma è ancora limitato alla regione pelvica.
- Stadio IV: il tumore ha invaso altri organi.

I metodi diagnostici utilizzati sono:

- ✚ **biopsia endometriale**: grazie ad uno strumento sottile e flessibile vengono prelevate delle cellule grazie ad un semplice grattamento.
- ✚ **dilatazione con curettage**: è introdotto nell'utero uno strumento che raschia la parete interna dell'utero e preleva un campione di tessuto.
- ✚ **isteroscopia** è utilizzata una piccola telecamera posizionata all'estremità di un sottile strumento introdotto nell'utero che permette di prelevare anche campioni di tessuto da analizzare poi al microscopio.

2.2.4 Tumore della cervice uterina

La cervice uterina è a diretto contatto con la vagina. Essa è caratterizzata da due tipi cellulari: le cellule squamose e le cellule ghiandolari, in funzione delle cellule che si trasformano in cellule cancerose distinguiamo rispettivamente due tipi di tumore: il carcinoma a cellule squamose (l'80% dei tumori della cervice) e l'adenocarcinoma (circa il 15%)¹⁰. È stato dimostrato che la causa di tale

⁹Lopez M. Oncologia Medica Pratica. Società Editrice Universo, II edizione 2005. Tumori ginecologici.

¹⁰Berrington de Gonzalez A, Sweetland S, Green J. Comparison of risk factors for squamous cell and adenocarcinomas of the cervix: a meta-analysis. *Br J Cancer* 2004;

tumore è attribuibile ad un pool di 13 ceppi del Papilloma Virus Umano (HPV). Due in particolare, chiamati HPV 16 e 18, sono responsabili da soli di circa il 70% di questo tumore. Altri tipi di Papilloma virus sono responsabili di lesioni chiamate papillomi, condilomi o verruche. Essi sono dei piccoli tumori benigni. Il tumore ha una lenta evoluzione e il carcinoma rappresenta la fase evolutiva finale di una serie di lesioni a rischio progressivamente più alto, che, particolarmente nelle fasi iniziali, possono peraltro regredire spontaneamente grazie all'azione del sistema immunitario. I fattori di rischio riguardano fondamentalmente tutte le condizioni di trasmissione del virus e di progressione delle lesioni pre-maligne. Questi fattori sono: la giovane età di inizio dei rapporti sessuali, la molteplicità di partner e l'indebolimento del sistema immunitario che impedisce di combattere le infezioni. Ciò può essere dovuto al fumo, ad una dieta sbilanciata e ad altre infezioni come, ad esempio, il virus dell'HIV¹¹.

Come abbiamo detto, poiché la neoplasia ha una lenta evoluzione le prime fasi sono spesso asintomatiche. Il sintomo più ricorrente è rappresentato da una perdita ematica vaginale anomala, che si verifica nell'intervallo fra due cicli mestruali o dopo un rapporto sessuale. Quanto prima si effettua la diagnosi, tanto maggiore è la probabilità di successo del trattamento che porta alla guarigione.

In base al sistema di classificazione FIGO 2009, il tumore della cervice uterina può essere diviso in quattro stadi a seconda di quanto risulta diffuso nell'organismo.

- Stadio I: il tumore è confinato alla cervice uterina.
- Stadio II: il tumore è arrivato alla parte posteriore dell'utero, ma non ha invaso la pelvi o la parte inferiore della vagina.
- Stadio III: il tumore ha invaso la parte inferiore della vagina, la pelvi o i reni compromettendone il funzionamento.
- Stadio IV: il tumore ha invaso gli organi vicini (vescica o retto) e può anche aver dato origine a metastasi in organi più lontani.

Il tumore della cervice uterina può essere diagnosticato in fase molto iniziale o addirittura precancerosa se viene effettuato regolarmente lo screening con **Pap-test**; un semplice test noto anche come striscio cervico-vaginale. Se il Pap-test è negativo, l'esame può essere ripetuto dopo tre anni, ma se vengono riscontrate anomalie il medico potrà prescrivere ulteriori esami come:

- 🚦 **test virologico**: che accerta la presenza di DNA virale e il tipo di Papillomavirus.
- 🚦 **colposcopia**: utilizzando un piccolo strumento simile ad un microscopio si ingrandisce l'immagine per esaminare l'eventuale presenza di cellule atipiche.

¹¹Hemminki K, Chen B Familial risks for cervical tumors in full and half siblings: etiologic apportioning. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2006;

Una volta effettuata la diagnosi di cancro della cervice possono essere prescritti esami come tomografia computerizzata (TC), risonanza magnetica o tomografia a emissione di positroni (PET) per determinare con precisione l'estensione del tumore¹².

2.3 Terapie che possono incidere sulla percezione della femminilità

Il cancro è una malattia che in molti casi non si vede, cresce molto spesso silenziosa e purtroppo quando iniziano a comparire i primi sintomi, la malattia si trova già ad uno stadio avanzato. La diagnosi precoce è fondamentale per aumentare la percentuale di sopravvivenza ma anche per ridurre l'invasività dei trattamenti. La scelta del trattamento da utilizzare per la cura del tumore dipende, infatti, soprattutto dallo stadio della malattia al momento della diagnosi. Tanto più il tumore è ad uno stadio avanzato tanto più impegnative saranno le cure e le conseguenze sul vissuto della donna, sulla sua intimità e identità. Di seguito scopriremo perché chirurgia, chemioterapia e radioterapia possono portare con sé difficoltà psicologiche e sofferenza nelle donne che vi si sottopongono.

2.3.1 La chirurgia

Quasi tutte le donne con un tumore del seno, indipendentemente dallo stadio, subiscono un intervento chirurgico per rimuovere i tessuti malati. Il chirurgo, in funzione delle dimensioni e della diffusione del tumore deciderà il tipo di intervento che può essere più o meno invasivo. La tecnica chirurgica può essere distinta in due grandi categorie¹³:

- ✚ Conservativa: è asportato solo il tumore e una parte del tessuto circostante
- ✚ Demolitiva: è asportata tutta la mammella (Mastectomia)

L'intervento chirurgico di mastectomia per il trattamento del tumore al seno altera in maniera irreversibile l'immagine corporea e questo porta inevitabilmente a delle ripercussioni sul piano della sessualità. Oggi sono stati raggiunti obiettivi importanti nella chirurgia alla mammella, grazie alle innovative tecniche operatorie più conservative e alla crescente diffusione della chirurgia ricostruttiva che fortunatamente limitano gli effetti più traumatici sull'identità femminile.

La scelta del trattamento per la cura delle neoplasie dell'utero dipende, soprattutto, dallo stadio della malattia al momento della diagnosi, la chirurgia è una delle scelte possibili e il tipo di intervento varia a seconda della diffusione della malattia. Nel caso del tumore alla cervice uterina si può ricorrere se il tumore si trova in uno stadio iniziale alla criochirurgia o alla chirurgia laser che permettono di

¹²Burghardt E, Holzer E. Diagnosis and treatment of micro- invasive carcinoma of the cervix uteri. *ObstetGynecol* 1977

¹³Umberto Veronesi and Stefano Zurrada, European Institute of Oncology "Optimal Surgical Treatment of Breast Cancer". *The Oncologist*, December 1996 vol. 1 no. 6, pp. 340-346

congelare o bruciare le cellule malate. Quando il tumore è un po' più diffuso, ma ancora circoscritto a un'area limitata della cervice, può essere fatta la conizzazione, un intervento nel quale viene asportato un cono di tessuto in corrispondenza della lesione senza compromettere la funzione dell'organo e mantenendo aperta, per esempio, la possibilità di avere figli¹⁴. Se invece il tumore è più esteso o nei casi di tumore al corpo dell'utero, si passa all'isterectomia, un intervento che prevede l'asportazione dell'utero. Nei casi più avanzati si procede a interventi più drastici con la rimozione dei linfonodi, delle tube e, in alcuni casi, anche delle ovaie¹⁵. L'isterectomia è un intervento che implica la perdita della fertilità dal momento che senza l'utero è impossibile portare a termine una gravidanza. Nel caso di rimozione delle ovaie, inoltre, le donne ancora in età fertile vanno incontro anche a menopausa anticipata con tutti i suoi sintomi caratteristici (vampate, sudori notturni ecc.).

2.3.2 La chemioterapia

La chemioterapia è una terapia medica, che consiste nella somministrazione di farmaci definiti citotossici o antiblastici. Questi farmaci sono sostanze chimiche capaci di distruggere in modo specifico le cellule in divisione. I chemioterapici sono in grado, quindi, di colpire le cellule tumorali sfruttando la loro caratteristica principale, ovvero la capacità di proliferare. Le cellule tumorali, non sono le uniche che nell'organismo umano vanno incontro a divisione ma ci sono organi e apparati costituiti da popolazioni cellulari che si moltiplicano attivamente, e cioè: la mucosa dell'apparato digerente, il midollo osseo e i bulbi piliferi. Gli effetti dei chemioterapici in queste sedi generano i risaputi effetti collaterali della chemioterapia quali: nausea, vomito, diarrea, infiammazione della mucosa orale, anemia, diminuzione dei globuli bianchi e piastrine e caduta dei capelli. Tutti gli effetti collaterali sopra menzionati, vengono definiti a **breve termine**, in quanto passano completamente al termine del trattamento e la loro entità dipende molto dalla sensibilità del paziente. Ciò non toglie che molte donne vivano in modo traumatico tali effetti in particolare la perdita dei capelli, che rappresenta uno degli elementi che genera maggiore sofferenza perché, sebbene il cancro sia una malattia che non si vede, la perdita dei capelli rappresenta un segno evidente della sua presenza¹⁶. Purtroppo, in alcuni casi si possono verificare degli effetti collaterali a **lungo termine**. Uno fra tutti che impatta sul vissuto della donna è rappresentato dalla prematura insufficienza ovarica, ovvero le donne vanno incontro ad una menopausa precoce. Questo è stato dimostrato essere in funzione

¹⁴Burghardt E, Holzer E. Diagnosis and treatment of micro- invasive carcinoma of the cervix uteri. *Obstet Gynecol* 1977

¹⁵Nam JH. Surgical treatment of uterine sarcoma. *B est Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2011

¹⁶Hensley ML. Role of chemotherapy and biomolecular therapy in the treatment of uterine sarcomas. *B est Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2011

dell'età della paziente, dei specifici agenti chemioterapici utilizzati e della dose totale somministrata¹⁷.

La decisione su quale sia il trattamento chemioterapico più opportuno dipende da molti fattori, in primo luogo dal tipo, dallo stadio, e dalle caratteristiche biologiche del tumore. Si ricorre alla chemioterapia nei seguenti casi:

- ✚ Prima dell'intervento chirurgico: lo scopo è quello di ridurre e facilitare la rimozione di un tumore troppo voluminoso.
- ✚ Dopo l'intervento chirurgico: allo scopo di distruggere eventuali cellule residue, che possono dare origine ad una nuova massa tumorale.
- ✚ Non è possibile operare: la malattia si presenta ad uno stadio avanzato.

2.3.3 La radioterapia

E' una terapia che utilizza delle radiazioni ionizzanti dirette nella sede del tumore. Lo scopo è quello di danneggiare il patrimonio genetico delle cellule tumorali e indurle a morte cellulare. Le radiazioni ionizzanti utilizzate in radioterapia vengono concentrate nella sola zona del corpo in cui risiede il tumore, per fare ciò e ridurre l'impatto delle radiazioni sui tessuti sani, i fasci delle radiazioni sono sagomati e rivolti da diverse angolazioni. Sebbene la radioterapia sia effettuata con sempre maggiore precisione, può accadere che alcune cellule sane, vicine alla zona malata, siano colpite dalle radiazioni. La migliore reazione delle cellule sane, insieme alla grande precisione con cui le radiazioni colpiscono il tumore, permettono di effettuare trattamenti efficaci con effetti collaterali in genere contenuti. Purtroppo in alcuni casi quando la zona soggetta a radiazione è la zona pelvica vi possono essere effetti collaterali che incidono sulla fertilità. E' stato dimostrato, che le ovaie delle donne potrebbero essere due volte più vulnerabili alla radioterapia di quanto non si pensasse. In uno studio preliminare, i ricercatori hanno stimato che due unità di radiazione (gray) sono sufficienti a distruggere la metà degli ovuli futuri di una donna. I tumori vengono di solito attaccati con dosi da 12 a 30 gray. Questo implica che una donna che riceve anche solo una frazione della dose standard potrebbe rimanere sterile o avere una menopausa anticipata¹⁸.

Si ricorre alla radioterapia nei seguenti casi:

¹⁷ Partridge, Ann H., Harold J. Burstein, and Eric P. Winer. "Side effects of chemotherapy and combined chemohormonal therapy in women with early-stage breast cancer." *JNCI: Journal of the National Cancer Institute* 93.30 (2001).

¹⁸ Wallace, W.H.B., Thomson, A.B. & Kelsey, T.W. The radiosensitivity of the human oocyte. *Human Reproduction*, 18, 117 - 121, (2003).

- ✚ scopo curativo: mira all'eliminazione di tutte le cellule tumorali.
- ✚ scopo profilattico: si esegue dopo un intervento chirurgico per accertarsi che non siano rimaste cellule tumorali.
- ✚ scopo palliativo: per alleviare i sintomi, ma soprattutto il dolore, rallentando la progressione della malattia.

3. Ruolo della società nella percezione della femminilità in oncologia

Le donne sono fondamentali nella nostra società ma talvolta la cultura della bellezza che predomina, spesso dettata dai mass-media, e i ritmi lavorativi sempre più serrati sono incompatibili con lunghi periodi di malattia, come nel caso di chi è colpito dalle patologie tumorali. In particolare, il rientro al lavoro dopo mesi di assenza per i prolungati cicli di terapie portano con sé gravi conseguenze sul piano lavorativo. Inoltre, molti interventi e terapie possono influire sulla fertilità e sull'aspetto esteriore dando alle donne la percezione di non essere più femminili come prima¹⁹.

In questo capitolo approfondiremo il ruolo della donna nella società odierna concentrandoci sulle difficoltà affrontate da queste nel mondo lavorativo e privato anche in conseguenza della malattia. Inoltre, esamineremo gli strumenti a supporto delle donne malate e valuteremo gli esiti di un sondaggio proposto alla popolazione, sia maschile che femminile, che ci dia una visione più generale della loro diversa percezione di femminilità in oncologia.

3.1 La donna nella società odierna

Nell'era postmoderna in cui ci ritroviamo, la percezione del proprio corpo sta assumendo sempre più un ruolo integrante della nostra identità. L'ansia da perfezione che ci affliggeva negli anni Ottanta si sta progressivamente amplificando e il corpo sta perdendo oggi anche il suo carattere funzionale (ad esempio, l'efficienza sul lavoro, la seduzione, la continua ricerca dell'ammirazione degli altri) in favore di atteggiamenti di vanità fini a sé stessi. Il corpo inoltre non si oppone più allo spirito ma nella nuova concezione sembra predominare l'idea che corpo e mente, salute e benessere psicologico, personalità e bellezza, si intreccino e si integrino mescolandosi fra loro²⁰. Fino ad oggi si è data importanza alla bellezza come atteggiamento privo di uno scopo preciso ma con il tempo questa è diventata un vero e proprio valore da coltivare. Ciò è evidente se pensiamo a quanta importanza e quanto tempo dedichiamo alla creazione del nostro look²¹. Tale orientamento, troppo spesso enfatizzato dai mass-media, sembra avere inciso in questi anni in modo significativo sulla definizione dell'identità soggettiva. Nell'immaginario collettivo l'idea di bellezza è spesso impersonificata in una splendida Dea, dalla figura perfetta, musa ispiratrice di pura femminilità. Sempre più frequentemente, però, la bellezza della donna è stata definita all'interno di stereotipi legati alla seduzione e a un modello estetico, perdendo di vista l'essere completo²².

¹⁹ Remaury B., *Il gentil sesso debole: le immagini del corpo femminile tra cosmetica e salute*, Meltemi, Roma, 2006, p. 40

²⁰ G. Fabris: *Il nuovo consumatore verso il postmoderno*. Franco Angeli, Milano 2003 p.179

²¹ G. Fabris: *Il nuovo consumatore verso il postmoderno*. Franco Angeli, Milano 2003 p.268

²² N. Signorelli: *Television and Conceptions about Sex Roles: Maintaining Conventionally and the Status Quo*.

Non dimentichiamoci infatti che le donne, fin dalla preistoria, hanno da sempre assunto un ruolo fondamentale all'interno della società e che il loro aspetto fisico è stato di conseguenza spesso superfluo o secondario: dalla cura dei cuccioli, al Matriarcato, alle sciamane, alle libere e potenti patrizie dell'età Romana, le donne hanno avuto nella storia una grande importanza anche politica. In seguito, dal periodo buio di "caccia alle streghe" tipico del Medioevo, i primi sintomi di ritorno alla luce si videro molto tempo dopo; in particolare, possiamo citare in Italia il 2 giugno del 1946 quando le donne poterono dare il loro importante contributo per la nascita della Repubblica Italiana e il periodo dal 1968 in poi, quando le ideologie femministe si imposero all'attenzione con mobilitazioni collettive e manifestazioni. Le battaglie più importanti furono la contraccezione, la legge sul divorzio e la legalizzazione dell'aborto.

In anni più recenti, le pari opportunità in campo lavorativo, e in particolare per ruoli di rappresentanza politica attraverso le cosiddette "quote rosa", e, contemporaneamente, il diffondersi delle tecnologie per la procreazione (biogenetica, inseminazione artificiale) hanno posto al movimento femminista internazionale ulteriori momenti di riflessione.

3.2 Discriminazioni delle donne malate di cancro in ambito lavorativo

Il tema del lavoro femminile è tutt'oggi spinoso. L'ultimo resoconto dell'Istat indica, per luglio, una diminuzione più grave degli occupati di sesso femminile rispetto agli uomini (+0,5% contro un - 0,1%) e un aumento più importante delle donne che non sono né occupate né in cerca di lavoro (+0,6% contro una variazione nulla)²³. Un recente report dell'Eurostat, inoltre, ha dimostrato che nel 2015 il tasso dell'inattività femminile ha raggiunto il 45,9% mentre per quanto riguarda le donne di età compresa tra i 25-54 anni il tasso di inattività risulta fra i massimi in Europa²⁴. È ancora evidente che l'inserimento delle donne nel mondo lavorativo rimane problematico, rendendole ancora in larga misura dipendenti dai loro compagni, soprattutto durante la maternità e nelle fasi di crescita dei figli. Questa vulnerabilità è ulteriormente aggravata da situazioni di malattia. Ci si accorge che la nostra cultura occidentale ha purtroppo la tendenza a rinunciare troppo spesso al diritto di malattia sul lavoro, forse anche per un eccessivo senso di responsabilità. L'assenza, sebbene ampiamente giustificata, mette a dura prova l'assetto aziendale già in crisi economica e a corto di personale incentivando spesso anche atteggiamenti di invidia e cattiveria, fino ai casi più gravi di vero e proprio mobbing²⁵. Da un'inchiesta del Corriere della Sera, emerge che numerose sono le testimonianze di pazienti oncologici che hanno dovuto affrontare notevoli difficoltà per non perdere il posto di lavoro

²³ www.istat.it/it/salute-e-sanità

²⁴ ec.europa.eu/eurostat/web/health/health-care

²⁵ Antonio Maturo, *Sociologia della malattia. Un'introduzione*

o che al ritorno in azienda, dopo la terribile esperienza del cancro, non trovano purtroppo lo stesso clima che avevano lasciato, tanto meno incontrano la solidarietà dei collaboratori. Infatti, le assenze dal lavoro e il successivo rientro per malattie così pesanti, spesso comportano l'impossibilità di svolgere mansioni stressanti, con orari di lavoro prolungati e faticosi. Ciò comporta talvolta l'aumento del rischio di una possibile retrocessione della mansione lavorativa o addirittura il licenziamento accompagnati da atteggiamenti di pregiudizio sia da parte dei colleghi che dello stesso datore di lavoro.

«MILANO - Maria Assunta ha 46 anni, vive sola a Palermo ed è «forzatamente» in aspettativa non retribuita: sta lottando per tenersi il lavoro come infermiera professionale che un tumore al seno potrebbe farle perdere. Non vanno meglio le cose in una piccola azienda di Mantova, dove Ilaria si occupava dell'amministrazione del personale «con tanto impegno ed energia – racconta -. Facevo gli straordinari, retribuiti e non. Tenevo tutto in ordine, ero apprezzata. Poi arriva la diagnosi di carcinoma mammario, preso in tempo, per fortuna». Ilaria subisce l'intervento di quadrantectomia e radioterapia intraoperatoria e presenta domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile per ottenere i permessi previsti dall'apposita Legge 104/92. «Ma la Commissione medica della Asl – continua Ilaria – mi ha riconosciuto solo il 70 per cento d'invalidità: in pratica è stato ammesso l'handicap (articolo 1), ma non l'articolo 3, utile per i permessi retribuiti Inps. Così mi tocca prendere i giorni di ferie – di cui avrei davvero tanto bisogno per riposarmi e cercare di recuperare un po' di serenità - per poter effettuare le visite di controllo, la mammografia e gli esami prescritti dall'oncologo». Non solo: la legge le consente di poter usufruire di 30 giorni di congedo straordinario per cure (riconosciuto, su loro richiesta, ai lavoratori mutilati ed invalidi civili con una determinata riduzione della capacità lavorativa e previa autorizzazione del medico provinciale), ma nonostante la normativa in materia gliel'ha negato.>>

fonte: Il Corriere della Sera, 26 Marzo 2009

Nel 2015 in Italia sono state stimate più di 300.000 nuove diagnosi ma, fortunatamente, il numero di persone che si possono considerare guarite è in aumento²⁶. I dati confermano dunque le parole dell'Avvocato Elisabetta Iannelli, vicepresidente dell'associazione Italiana Malati di Cancro (Aimac); le numerose ricerche scientifiche contro il cancro finalmente stanno dando i loro frutti e molti pazienti guariscono senza conseguenze invalidanti o possono gestire per periodi più o meno lunghi le terapie antineoplastiche a cui devono ciclicamente sottoporsi. Ciò significa che, superata la paura della morte, si aprono ai pazienti nuovi bisogni che siano umani, sociali ed economici²⁷.

“Sempre più pazienti - spiega Carmine Pinto, presidente AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) - manifestano la necessità di conoscere le storie di chi ha vissuto la stessa esperienza.

²⁶ <http://www.istat.it/it/archivio/malattie>

²⁷ www.aiom.it

Dobbiamo utilizzare tutti gli strumenti perché questi cittadini siano consapevoli di dover affrontare una battaglia dura ma che possono vincere. Oggi infatti il 60% delle persone colpite si lascia la malattia alle spalle". Bisogna, perciò, sostenere la popolazione malata nell'affrontare le conseguenze psicologiche durante tutto l'iter della patologia, dalla diagnosi al rientro al lavoro e nella società²⁸.

3.3 La stigmatizzazione della società nei confronti di donne malate

I tumori restano la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi) dopo le malattie cardio-circolatorie (38%). Insieme a queste ultime, il cancro è ancora una condizione che spaventa molto (per il 17% degli intervistati il cancro è ancora associato alla paura della morte) e alcune terapie sono ancora purtroppo percepite come causa di sofferenze fisiche e psicologiche secondo coloro che subiscono la triste diagnosi²⁹. Sebbene spesso capita che sia lo stesso malato a diventare insofferente, intollerante, forse eccessivamente sensibile e permaloso a livello sociale, anche i parenti, gli amici e i colleghi dovrebbero cercare di essere il più empatici possibile e adeguarsi al mutato atteggiamento, facendo sentire la propria vicinanza. Ciò aiuterebbe notevolmente il paziente ad affrontare la malattia senza sentirsi giudicato né compatito.

Ma come si può avere il coraggio di discriminare una persona malata di cancro? Quanti di noi hanno almeno una volta nella loro vita, conosciuto o apprezzato una persona malata di tumore, che fosse sul posto di lavoro o nella vita privata? Come è possibile che ancora oggi, alle soglie del 2017 si possa essere così insensibili nei confronti di chi soffre alla scrivania di fianco alla nostra o chi vive alla porta accanto?

Molti si ricorderanno il grave esempio di derisione assolutamente inaccettabile nei confronti di Oriana Fallaci ormai 24 anni fa. La folla incitò la triste performance della protagonista che gridava "*Che ti venga un cancro!*" beffeggiandola imitandone la voce arrochita dalle metastasi alla gola: è accaduto poco tempo prima che la grande scrittrice perdesse la vita a causa della malattia che la colpì al seno³⁰. Nonostante il tempo passato e al di là di incomprensioni e ostilità politiche o personali, dovrebbe essere insito nella nostra cultura, che tanto reputiamo avanzata, non cadere nuovamente in atteggiamenti così terribilmente discriminatori.

Dalle parole di Alan Kaye, fondatore dell'Associazione tedesca contro il cancro alla cervice uterina (National Cervical Cancer Coalition - NCCC) capiamo che non è purtroppo così. Ancora oggi, infatti, si prova un forte senso di vergogna e di stigma nei confronti di alcuni tipi di tumore. "*A volte, nel momento della diagnosi di cancro alla cervice uterina dovuta ad infezione a trasmissione sessuale*

²⁸ www.aimac.it

²⁹ www.ansa.it/saluteebenessere

³⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=dPoAeLAaMF0>

da HPV, - afferma Alan Kayne - *le famiglie provano un forte senso di vergogna, tendono ad isolarsi e a indurre il senso di colpa alla figlia imputandole di aver commesso qualcosa di sbagliato. In realtà, il virus HPV è diffuso almeno quanto il raffreddore! Di conseguenza, non ci dovrebbe essere nessuna vergogna nell'averlo contratto.*” Il fondatore aggiunge inoltre che il modo migliore per affrontare lo stigma, è sensibilizzare la popolazione sul tema e favorire la formazione/informazione poiché una maggiore consapevolezza sociale del problema potrebbe agevolare il superamento del pregiudizio³¹.

Purtroppo le statistiche non sono tutt'oggi confortanti sotto questo aspetto. Da un sondaggio condotto dall'Agenzia di Statistiche Ansa in collaborazione con l'Associazione AIOM, il 64% dei pazienti ritiene di essere discriminato e dichiara di avvertire uno stigma sia a livello sociale che lavorativo³². Le Associazioni dei pazienti svolgono un ruolo cruciale contro lo stigma sociale legato alle patologie tumorali e si impegnano notevolmente a questo scopo. Il Presidente AIOM, Carmine Pinto, riferendosi al tumore al seno afferma: *“Uno degli obiettivi della nostra Associazione, è proprio informare e combattere lo stigma che circonda ancora questa malattia”*. Dobbiamo dunque assumerci la responsabilità di essere diventati (oppure la frenesia della vita sociale odierna ci ha fatti diventare) insensibili e ignoranti a qualsiasi sofferenza altrui perciò è necessario intraprendere insieme questo cammino di grave denuncia di carattere sanitario, istituzionale, politico e soprattutto umano³³.

3.4 Strumenti a supporto delle donne malate di cancro

Secondo i dati Ansa, la scrittura può aiutare contro i pregiudizi, fino a rappresentare una vera e propria terapia per l'81% dei malati. Le narrazioni hanno sempre avuto nella storia della medicina un ruolo importante dagli albori della civiltà ad oggi. Le storie dei pazienti, le esperienze dei loro cari e il loro recupero dalla malattia sono sempre state condivise fra i medici così come fra i pazienti e i loro parenti³⁴.

Alla base della Medicina moderna e dell'odierna ricerca clinica, vi è invece il concetto di “Evidence-Based Medicine” (EBM) che fu inizialmente introdotto dall'epidemiologo David Sackett. La EBM sostiene l'impiego dei principi dell'epidemiologia clinica nell'ambito delle discipline della cura e si basa sul concetto che ogni singola azione in campo medico/scientifico deve essere verificata e deve essere estendibile al sottoinsieme di popolazione. La “**Narrative-Based-Medicine**” (NBM), al contrario, è una modalità che ha un sapore tradizionale ma che ultimamente è stata rivalutata in modo innovativo. Sorta negli USA in particolare ad opera della Harvard Medical School, ha come punto di

³¹ <http://www.hpvnews.org>

³² www.ansa.it/saluteebenessere

³³ www.ansa.it/saluteebenessere (in collaborazione con Associazione AIOM)

³⁴ www.ansa.it/saluteebenessere

riferimento fondamentale e ispiratore lo psichiatra e antropologo Arthur Kleinman. Egli considerava una cruciale distinzione fra malattia in termini di:

- ✚ **disease** (patologia, malattia dal punto di vista medico),
- ✚ **illness** (il sentirsi malato, le sensazioni e la percezione personale del paziente riguardo alla propria malattia),
- ✚ **sickness** (dimensione sociale della malattia)³⁵.

Nel settembre 2016, l'Organizzazione Mondiale della Salute (WHO) ha deciso di pubblicare un documento dal nome "*Cultural Contexts Of Health: The Use Of Narrative Research In The Health Sector*" per l'applicazione dei metodi narrativi da recepire nei diversi sistemi sanitari nazionali. In particolare, l'Italia nel 2014 ne ha recepito i principi cardine stilando le "*Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale*"³⁶.

Uno degli scopi principali della medicina narrativa è la personalizzazione delle cure, ma non solo. La diffusione delle storie dei pazienti può incentivare la sensibilizzazione della popolazione a contrastare la discriminazione sul lavoro, a responsabilizzare la politica sulle tematiche ed è un metodo molto utile alle Associazioni per promuovere l'aggregazione e la condivisione delle esperienze fra le pazienti nonché incentivare la formazione/informazione di pazienti e familiari³⁷.

3.4.1 Ruolo delle associazioni

Nonostante l'affetto che spesso circonda ogni malata, è possibile che questa comunque si possa sentire sola e non di rado può avere la percezione di essere incompresa ma solo perché nessuno intorno a lei ha mai subito il suo stesso destino. È frequente, infatti, che si trovi un conforto più profondo, di solidarietà e fiducia, da donne che semplicemente si incontrano durante le visite e di cui non si conosce nemmeno il nome, magari da un'amica che non si vede da molto, o anche solo da conoscenti di cui si ignorava un'esperienza passata di malattia³⁸.

Abbiamo visto che la diagnosi di cancro colpisce pesantemente ogni malato sia perché fa presagire pensieri di morte sia perché spaventa il difficile percorso terapeutico che il soggetto si immagina e si aspetta. In questo frangente non è rara una forte crisi d'identità, indipendentemente dalla prognosi positiva o negativa, che si aggrava ulteriormente nelle pazienti di sesso femminile a causa della possibile ferita alla femminilità che si prospetta loro dopo la diagnosi. Per questi motivi, un gruppo di ginecologi, radioterapisti e oncologi ha ideato sin dal 1998 un progetto di assistenza psicologica per le loro assistite che prevedeva otto incontri fra pazienti e donne guarite che hanno preso il nome

³⁵ Rocco Di Santo: *Disease, Illness e Sickness: le dimensioni della malattia*.

³⁶ www.who.int

³⁷ <http://www.andosonlusnazionale.it/>

³⁸ <http://www.andosonlusnazionale.it/>

di “gruppi esperienziali”³⁹. Di cruciale importanza sono la possibilità di aggregazione fra donne con medesima diagnosi per potersi confrontare e raccontarsi ma soprattutto risulta fondamentale la presenza di donne ormai guarite ma che hanno volontariamente voglia di incontrare le pazienti. Queste sono le vere testimoni di come si affronta la malattia in modo positivo e del possibile ritorno completo alla quotidianità⁴⁰.

Gli incontri a tema trattano gli otto aspetti più cruciali che caratterizzano l’iter psicologico delle donne durante la malattia; brevemente, essi comprendono:

1. un primo incontro per liberarsi catarticamente del peso di una diagnosi così critica;
2. un appuntamento per acquisire consapevolezza sugli effetti a lungo termine probabili delle terapie;
3. un momento per far emergere quelli che vengono chiamati dalle pazienti “i brutti pensieri” ovvero la paura della morte, gli eventuali sensi di colpa per la comparsa della patologia, la rabbia associata a ingiustizie percepite contro chi in passato abbia limitato il loro benessere e la loro salute;
4. un incontro per affrontare il cambiamento nell’assetto sociale, e per imparare a gestire il nuovo rapporto con gli altri, persone che possono essere per la paziente una risorsa o un’ulteriore sofferenza;
5. un appuntamento per far riemergere la propria femminilità e sensualità;
6. un momento per sfogare tutta la rabbia accumulata e liberarsi catarticamente di pensieri opprimenti e aggressivi, ristabilendo l’equilibrio per affrontare la società con una nuova forza;
7. gestire il terrore legato all’idea di una possibile recidiva;
8. l’incontro finale è dedicato al ritrovamento di una serenità interiore⁴¹.

Questo progetto ha poi proseguito il lavoro di accoglienza per anni assumendo il ruolo di una vera e propria Associazione chiamata *Donnaperledonne*. Uno dei modi più efficaci per trovare supporto è rivolgersi ad Associazioni specifiche di pazienti. Qui si possono ritrovare i vantaggi e le modalità viste per i gruppi esperienziali. Attraverso incontri con altre donne malate o guarite oppure tramite sondaggi e narrazioni, le pazienti trovano giovamento dalla condivisione della loro esperienza personale con le altre. Inoltre, numerosi sono i progetti di sostegno alle pazienti portati avanti dalle Associazioni: dal supporto psicologico alle malate o ai loro familiari, all’informazione medica o legislativa, ai progetti di rivalorizzazione della femminilità, al sostegno in materia di maternità. Studi infatti hanno dimostrato che gli incontri favoriscono il senso di solidarietà contrastando l’isolamento⁴².

³⁹Maura Anfossi, *La femminilità ferita e ritrovata. Gruppi esperienziali per donne operate al seno*

⁴⁰I.D. Yalom, *Teoria e pratica della terapia di gruppo*, 1997 ⁴¹Bos-Branolte, *Gynecological cancer; a psychotherapy group*, in Watson Edizione, 1991

⁴²<http://www.andosonlusnazionale.it/>

Concludendo, non è certo facile affrontare la malattia oncologica in generale ma in particolare i tumori femminili come il cancro al seno o alla cervice uterina sono particolarmente sofferti dalle donne poiché colpiscono la femminilità, la maternità, la sessualità. A testimonianza di ciò, una delle preoccupazioni più spesso riscontrate dalle Associazioni dei pazienti è l'immagine sociale che la patologia restituisce. In particolare, le donne si preoccupano che gli interventi possano influire negativamente su ciò che gli altri pensano di loro, al di là dell'aspetto fisico.

La medicina narrativa può contribuire ad aiutare le pazienti ad affrontare il dolore e la paura per poter finalmente riequilibrare la loro vita⁴³.

3.4.2 Ruolo dei familiari

Il sostegno dei familiari può svolgere nelle donne un ruolo fondamentale per mantenere un atteggiamento di positività verso la vita⁴⁴.

Non dimentichiamoci che una malattia tumorale provoca sofferenza non solo alla persona malata ma anche alla sua famiglia.

Mariti e figli, infatti, provano emozioni e preoccupazioni simili che spesso vengono soffocati per non ulteriormente caricare la donna di sofferenze, atteggiamento però che rischia di accentuare l'isolamento della paziente⁴⁵. Capita non di rado, infatti che il forte senso di responsabilità che la famiglia si assume per proteggere la donna da ulteriori, anche piccoli problemi della vita quotidiana, schiacci pesantemente accentuando la mancanza di comunicazione nel nucleo familiare. Inoltre, la reazione dei figli può essere variabile a seconda dell'età, del carattere, di precedenti esperienze di malattia in famiglia, del grado di informazione che possiedono i bambini/ragazzi circa la patologia. In alcuni casi, si riscontra chiusura emotiva del bambino/ragazzo, in altri casi si presenta un miglioramento nell'andamento scolastico/sportivo in generale e spontanee proposte di aiuto per alleviare le incombenze della madre. Al contrario, i genitori della paziente generalmente non affrontano bene la patologia della figlia, considerandolo un evento "contro natura". I sentimenti più spesso associati a questa situazione sono rabbia, ingiustizia, senso di colpa e vergogna⁴⁶.

Le Associazioni, attraverso strumenti come la medicina narrativa insieme ad un adeguato supporto psicologico, possono evidenziare eventuali ansie fra le mura domestiche e devono perciò sostenere anche l'intero assetto familiare della donna affinché la paziente possa concentrarsi esclusivamente sulla sua guarigione.

⁴³ <http://www.andosonlusnazionale.it/>

⁴⁴ Freysteinson et al., 2014

⁴⁵ Rowland et al., 2014; Avci et al., 2009

⁴⁶ infoseno.org

Anche per il partner, ad esempio, è un periodo molto delicato e difficile poiché si trova a dover sostenere la compagna ma anche i figli. Inoltre, il sostegno del partner è importante per migliorare l'autostima delle donne⁴⁷. Capita a molte di perdere momentaneamente l'interesse di intimità con il partner poiché ogni risorsa mentale e fisica è dedicata a combattere la malattia oppure a causa di alcune terapie o di sconvolgimenti nell'aspetto che possono certamente influire negativamente sul desiderio. Ma non bisogna dimenticare che sono disagi per lo più temporanei. Inoltre, la letteratura conferma che per i partner l'immagine alterata della compagna occupa sicuramente una posizione del tutto secondaria e che, al contrario, il primo pensiero è esclusivamente la salute della donna⁴⁸.

Nel nostro lavoro abbiamo deciso di somministrare un questionario anonimo alla popolazione generale al fine di indagare come viene percepita la femminilità in seguito ad una malattia oncologica, come la società si pone nei confronti di queste donne e qual è il livello di informazione esistente.

Anche i nostri dati sembrano confermare quanto riportato dalla letteratura. Infatti, abbiamo chiesto alla popolazione maschile quanto ritiene che il cancro possa nascondere la femminilità; oltre il 60% ha dichiarato poco o per nulla; solo il 30% dichiara abbastanza mentre il 6% indica molto.

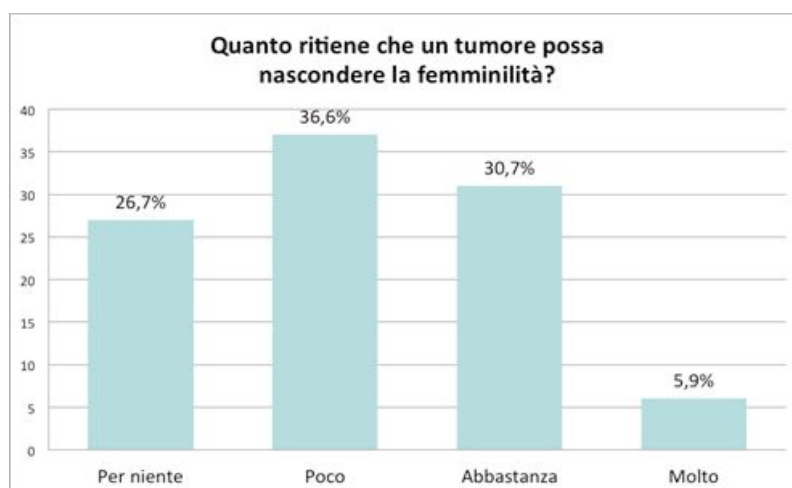


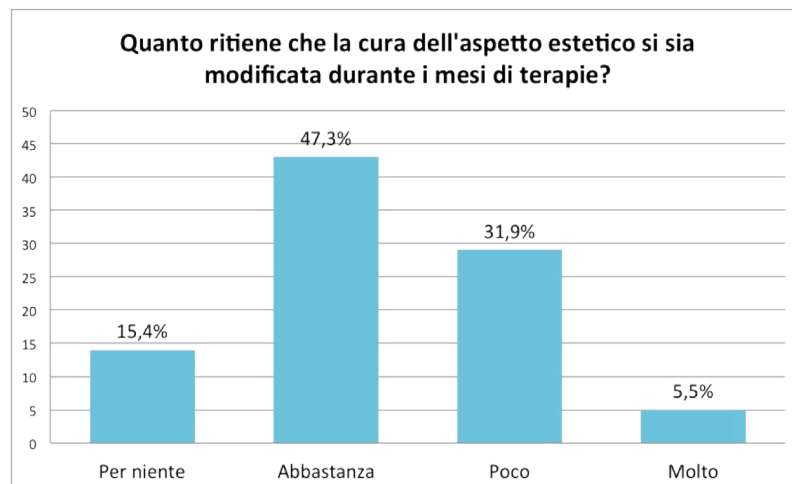
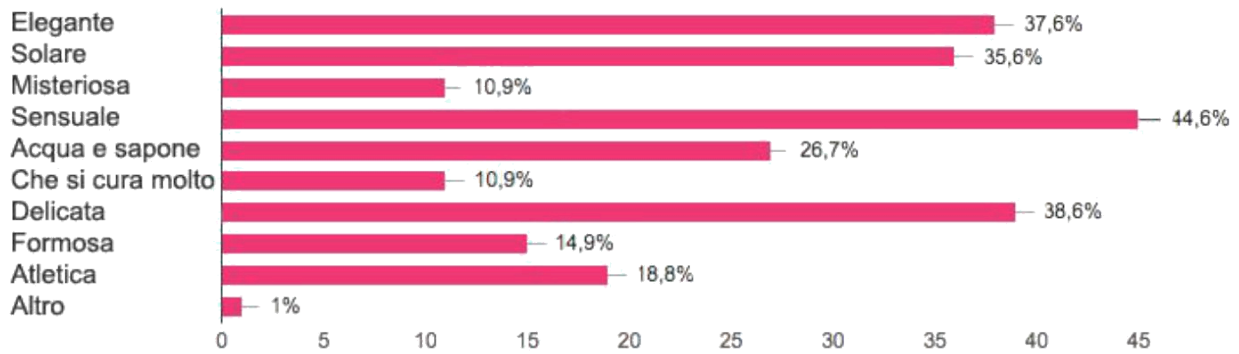
Fig.2: Parere della popolazione maschile

Inoltre, i cambiamenti più spesso evidenziati dagli uomini in conseguenza di interventi o terapie antitumorali sulle donne fanno riferimento per lo più ai rapporti sociali, a “*chiusura emotiva*”, “*sbalzi d’umore*”, “*mutamenti caratteriali*”. Infine, dai nostri dati risulta che gli uomini definiscano il concetto di femminilità con appellativi alla donna quali sensuale ma anche delicata, elegante e solare mentre cura estetica, forme pronunciate e corpo atletico occupano gli ultimi posti nella nostra statistica.

⁴⁷Rowland et al., 2014; Manganiello et al., 2011

⁴⁸Rowland et al., 2014; Sandham et al., 2007

Quali di questi aspetti si avvicinano di più al suo concetto di femminilità?



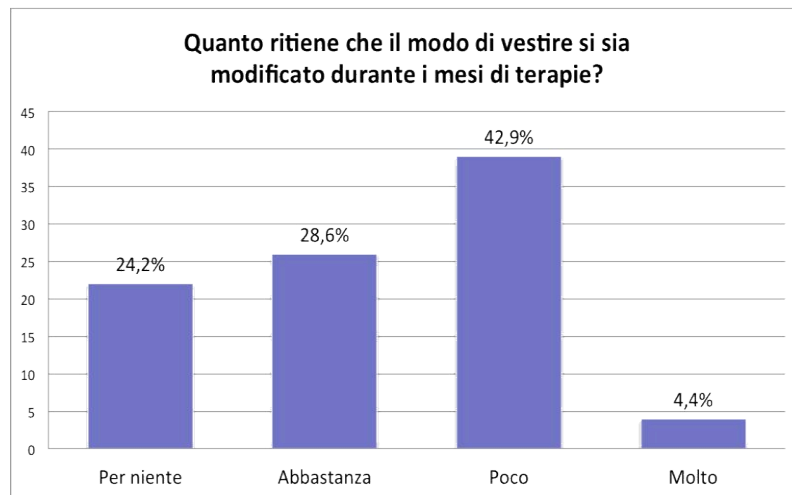


Fig.3-4-5-6: Grafici delle domande alla popolazione maschile

Al contrario sembra che siano le donne a preoccuparsi maggiormente di eventuali cambiamenti esteriori visibili. Infatti, le parole che più ricorrono nelle risposte date dalle donne sane al nostro sondaggio sono contrastanti: molte valorizzano donne conosciute per la loro forza, il loro coraggio di continuare ad essere e a sentirsi belle;

«Mia madre purtroppo lo ho avuto e nonostante questo era la donna più femminile che abbia mai conosciuto. La femminilità di una donna risiede nei suoi modi di fare e non nel suo esterno»

«Dal mio punto di vista femminilità è anche, e forse soprattutto, forza d'animo. Una donna che affronta la malattia del cancro e porta in giro il proprio corpo insultato dalla chemioterapia senza vergognarsene, è molto femminile. Ho visto un'iniziativa di donne che posano senza veli mettendo in mostra le cicatrici delle operazioni, ho percepito quelle donne come molto forti e attraenti, nella loro forza. Questo per me è essere femminili.»

Altre sembrano demonizzare le terapie che deturpano le donne.

«Nella donna la femminilità dopo una malattia invasiva come il cancro viene deturpata in maniera evidente.»

«Ho conosciuto donne malate di cancro ed ho assistito, nella maggior parte dei casi, ad una metamorfosi soprattutto nel caso delle forme più gravi. Forse il passo più difficile è proprio quello di non perdere la speranza davanti a dei cambiamenti così radicali del proprio aspetto. Se guardandoti allo specchio ti vedi malato a tal punto da non riconoscere il tuo stesso volto, se per strada tutti ti guardano con pietà, come puoi mantenere la calma e la concentrazione sulla positività?»

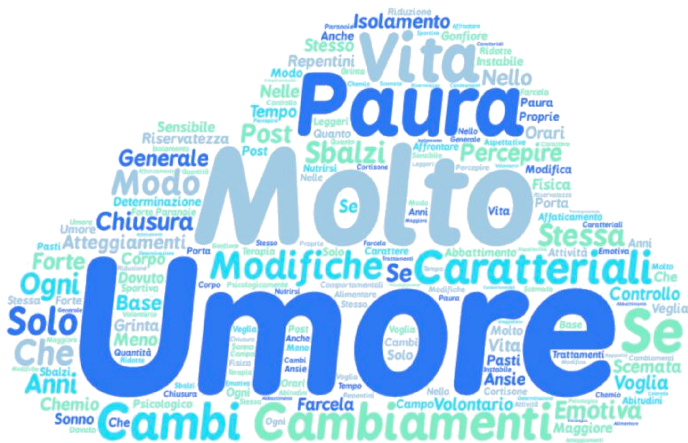


Fig.7: Word Cloud: a sinistra le parole più utilizzate dagli uomini, a destra dalle donne

4. Femminilità e immagine di sé: come cambia la percezione nelle donne malate di tumore

4.1 Diagnosi di tumore: come reagisce la donna

Come reagisce una donna a cui viene diagnosticato un tumore?

L'immediata reazione alla diagnosi è il cadere in uno **stato di shock**: l'ambiente comincia ad acquistare un senso di irrealtà, tutto improvvisamente perde di significato mentre il mondo sembra crollare addosso. La notizia è sentita e vissuta come una catastrofe in quanto richiama subito una malattia potenzialmente fatale, dall'esito infausto. Spesso come meccanismo di difesa le pazienti tendono a negare quanto sta accadendo mettendo persino in discussione l'autorità dei medici perché purtroppo ci si deve scontrare con una realtà che non si è pronti ad affrontare. Sentimenti di incredulità e negazione ben presto lasciano il posto ad emozioni sempre più forti di angoscia, rabbia e disperazione passando alla **fase di transizione/reazione**. La dura realtà si impone con approfondimenti diagnostici, procedure mediche, opzioni di trattamento rendendo ancora più evidente la malattia. Tutto ciò che segue diventa inevitabilmente fonte di paura perché le pazienti si sentono schiacciate dalla conoscenza, sempre più vera, della loro diagnosi, interrogandosi anche sul "perché tutto questo sta capitando proprio a me?", domanda che purtroppo non riuscirà mai a trovare una risposta. Pervase da queste emozioni negative, che sovrastano in maniera confusa ogni energia, le pazienti potrebbero mettere in atto una serie di comportamenti contrastanti, infantili e di aggressività mentre i diversi tipi di trattamento e/o intervento le costringono a continui mutamenti della dimensione esistenziale.

Dopo una forzata convivenza con la malattia si ha la **fase di elaborazione** che spesso porta ad una graduale accettazione di ciò che la malattia stessa insieme ai trattamenti ha comportato; la vita è drasticamente cambiata così come le abitudini ma possono giungere proprio qui elementi positivi legati ad una **riorganizzazione** di sé, dei propri ritmi, dell'ambiente circostante all'interno del quale identificare nuovi significati esistenziali. Se si accetta con coraggio un atteggiamento di speranza ci si può aggrappare a intrinseche capacità che magari non ci si era neanche resi conto di possedere ⁴⁹⁻⁵⁰⁻
51.

4.2 Come cambia il corpo (e la sua percezione) con la malattia

L'immagine corporea è una visione mentale che facciamo del nostro corpo, di come questo appare a noi stessi. La Prof.ssa Alessandra Graziottin descrive questo concetto in modo efficace paragonandolo ad una *“fotografia che la mente di ciascuno di noi fa del proprio corpo dove gli elementi che formano l'inquadratura sono di natura sia biologica sia psicologica ma che, a differenza di una reale fotografia che non può cambiare, questo scatto si modifica costantemente per tutta la vita.”*⁵²

Questa costruzione mentale quindi comincia a formarsi già durante l'infanzia, è in continuo mutamento e si origina a partire dalle nostre percezioni e sensazioni derivanti dagli organi di senso vista, tatto, olfatto, udito e gusto. Tuttavia non dipende solo da quest'ultimi ma è influenzata anche da altri fattori cognitivi, affettivi, emotivi, sessuali, estetici e sociali, costruendosi quindi a partire anche dal vissuto del soggetto e dal confronto fra la propria immagine corporea e quella degli altri.⁵²

Si possono quindi individuare due componenti complementari l'**immagine corporea** che è il modo in cui il corpo appare a noi stessi e lo **schema corporeo**, l'organizzazione delle sensazioni relative al proprio corpo in rapporto a quanto proviene dal mondo esterno⁵³. Per cui nel complesso la costruzione della nostra immagine dipende anche dai rapporti con gli altri, dalle uguaglianze e diversità che percepiamo all'interno di un contesto sociale forte, di una determinata cultura.

Quando ci si ammala la percezione del proprio corpo inevitabilmente cambia: Fabiana, 43 anni affetta da carcinoma mammario afferma: *“Non ci pensiamo mai, ma diamo il nostro corpo per scontato. Io mi sono sentita tradita dal mio.”*⁵⁴

Il tumore al seno è uno dei più comuni tra quelli femminili e la sua diagnosi è già di per sé un evento traumatico, insieme poi a tutte le implicazioni fisiche, psicologiche e sociali. La donna si ritrova a

⁴⁹ <http://www.sicap.it/merciai/psicosomatica/students/onco.htm>

⁵⁰ <http://sostegnopsicologicotumore.blogspot.it/2013/05/le-reazioni-psicologiche-al-tumore.html>

⁵¹ http://www.legatumorilucca.it/pdf/piccola_guida_oncologica.pdf

⁵² https://www.alessandragraziottin.it/pdf/div_scheda.php?ID=6450

⁵³ <http://sfp.unical.it/modulistica/Dallo%20Schema%20Corporeo%20al%20Vissuto%20Corporeo%20.pdf>

⁵⁴ http://www.avadarezzo.org/writein3/file_progetti/frasconi

convivere con mille paure ed angosce relative alla propria salute legate al senso di sopravvivenza, ad una possibile progettualità futura che diventa qualcosa di incerto e in alcuni casi anche con il desiderio di maternità. Inoltre un tumore di questo tipo e i trattamenti/interventi conseguenti, come la mastectomia, possono turbare profondamente il rapporto che la donna ha con il suo corpo: nella nostra cultura occidentale infatti il seno ha significati simbolici ben precisi che altre parti del corpo non hanno. Rimane da sempre simbolo di femminilità, bellezza, sessualità, fertilità e maternità⁵⁵. Per cui se è vero che di fronte ad una malattia potenzialmente mortale la prima cosa a cui pensare è cercare di risolvere il problema oncologico scegliendo il trattamento più opportuno per salvare la vita alla paziente, dall'altro è importante seguire e curare anche la parte di reazione e relazione psicologica che può influenzare il decorso della malattia, la buona accettazione con fiducia del percorso terapeutico, i rapporti con i familiari e il rapporto anche con sé stessi e il proprio corpo⁵⁶. I cambiamenti nello stile di vita e le sfide che la donna deve affrontare possono intaccare profondamente l'identità della persona, il senso di femminilità e sessualità, l'autostima, l'aver fiducia in sé stesse tenendo presente che a sconvolgere la vita di queste donne e dei familiari non è solo la diagnosi della malattia ma anche gli effetti della conseguente spesso pesante terapia⁵⁷. Si può parlare quindi di una parte "visibile" associata agli effetti esterni, oggettivi, osservabili che malattia, trattamenti, operazioni chirurgiche comportano sul corpo della donna ma anche di tutta una parte "invisibile", il percepito, i sentimenti, le paure di queste donne malate che si confrontano ogni giorno con la parte dura e cruda del visibile⁵⁸.

4.3 Come la parte "visibile" influisce sull' "invisibile"

All'interno della prima categoria forse uno degli effetti più evidenti ed immediati che molte donne malate di tumore devono subire riguarda la perdita dei capelli durante alcune tipologie di chemioterapia. Anche se limitato nel tempo, questo effetto collaterale per molte donne è devastante e può provocare una profonda modificazione dell'immagine di sé, percependolo come un'umiliazione e una regressione della propria femminilità.

⁵⁵ Pikler V, Winterowd C. Racial and body image differences in coping for women diagnosed with breast cancer. *Health Psychol.* 2003 Nov ⁵⁶Montazeri A, Vahdaninia M, Harirchi I, Ebrahimi M, Khaleghi F, Jarvandi S. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer.* 2008 Nov

⁵⁷ Graziottin A, Rovei V. Sexuality after breast cancer

Incrocci L. (Guest Ed.), Cancer and sexual function, *Sexologies, European Journal of Sexual Health.* 2007

⁵⁸ Giacomoni C, Venturini E, Hoarau H, Guyon F, Conri V. How women with gynaecological cancer deal with treatment: issues of visibility and invisibility. *GynecolObstetFertil.* 2014 Nov



Fig.8: Campagna dell'Ant, onlus non profit che offre assistenza medica specialistica domiciliare gratuita ai malati di tumore

Queste donne si sentono spesso private di una loro identità personale e caratteristica estetica molto importante riconducibile anche ad una parte fondamentale della loro attrattività fisica senza dimenticare che ogni qual volta la donna si guarda allo specchio, si ricorderà costantemente di essere malata⁸⁻⁵⁹.

Nel nostro questionario questi delicati temi sono emersi in diverse testimonianze:

«Sono stata affetta da una leucemia linfoblastica acuta all'età di dieci anni. (...) La perdita dei capelli al di là delle cure mi ha fatto soffrire moltissimo, sentire meno bella e di certo meno femminile.»

«Terribile il non sapere se ci sarà un domani. Sentirsi la donna più brutta del mondo quando i capelli non ci sono e quando ricrescono strani. Questa cosa mi ha di molto ridotto la gioia che avrei dovuto giustamente provare quando tutto era finito in maniera positiva.»

«I primi mesi sono stati duri, io sono riuscita in qualche modo a nascondere la perdita di capelli con un sistema disponibile nel Regno Unito perché vivo a Londra ma spesso, purtroppo, questi sistemi sono troppo costosi e non tutte possono utilizzarli.»

Da queste poche righe emerge tutto il dolore, il disagio e la tristezza che questo evento, di per sé non causato dalla malattia, ha però generato.

⁵⁹ http://www.associazione-amso.it/15_Capelli.pdf

Un altro significativo e drastico evento, legato più specificatamente alla diagnosi di tumore al seno, che presenta complicanze psicologiche sulle pazienti è la mastectomia. Come già detto in precedenza, il seno ha intrinsecamente riferimenti simbolici ben precisi che richiamano bellezza, femminilità, sensualità, sensibilità erotica, fertilità, maternità e, riflettendoci, è anche uno degli elementi unici dell'essere donna, che la differenzia dal mondo maschile. Tutto questo è condiviso dalla società occidentale nel quale viviamo dove l'imperfezione non è contemplata e i canoni di bellezza sono standardizzati ad un corpo, appunto, perfetto. Non stupisce che molte donne possano essere profondamente ferite e sconvolte da un intervento, più o meno mutilante di questo genere, preoccupandosi della loro immagine sociale e su come potrà, questo intervento, influire negativamente su ciò che gli altri penseranno di lei⁶⁰.

Heidari e collaboratori hanno purtroppo constatato che un evento traumatico come la mastectomia genera tutta una serie di problematiche psicologiche nella donna:

- ✚ perdita graduale di speranza;
- ✚ sentimenti di angoscia e depressione;
- ✚ sentimenti di mutilazione;
- ✚ ansia e stress;
- ✚ percezione di minore
- ✚ femminilità; disturbi mentali⁶¹.

Molte subiscono una vera e propria crisi d'identità perché inconsciamente sentono che oltre al tumore è stata asportata anche l'immagine che ci si è costruiti e potrebbe nascere un sentimento come di perdita di controllo sul proprio corpo che genera paura e persino rabbia¹⁰, sentimenti che ha provato una delle donne che ha voluto, con sincerità, condividere con noi i suoi pensieri lasciando un commento al nostro questionario:

«Sono stata operata di mastectomia al seno sinistro e mi hanno tolto il capezzolo e tutti i linfonodi al braccio. Ho fatto degli interventi ricostruttivi ma nonostante ciò il mio aspetto fisico è cambiato...non mi guardo più allo specchio come facevo prima e vedo il mio braccio che gonfia appena faccio qualcosa (non posso più lavorare...facevo la parrucchiera) e la rabbia sale perché penso che la medicina ufficiale non ha fatto ricerche affinché non si tolgono più i linfonodi e a quelli come me è stato detto (dopo) che ormai il danno è fatto...non ci sono rimedi!!! Rabbia!!!...la mia femminilità è andata a farsi benedire!!!!!»

⁶⁰ <http://www.andosonlusnazionale.it/informazioni-utili/problemi-psicologici.html>

⁶¹ Heidari M, Ghodusi M. The Relationship between Body Esteem and Hope and Mental Health in Breast Cancer Patients after Mastectomy. *Indian J Palliat Care*. 2015 May-Aug

Il tumore alla cervice uterina invece non ha l'impatto visivo della mastectomia ma anche questo è connesso a forti ripercussioni sulla percezione della femminilità e maternità oltre che sul rapporto di coppia. Il papilloma virus, ossia il virus che, se non dovutamente monitorato può in rari casi portare al cancro del collo uterino può manifestarsi con condilomi genitali, verruche che interessano l'area vaginale, anale e talvolta orale. Questi condilomi oltre ad essere fonte di imbarazzo nel rapporto con il partner sono estremamente contagiosi e questo può portare all'instaurarsi di un circolo vizioso di sospetto sulla fedeltà del partner (dato che il papilloma virus può dare i suoi segni clinici dopo mesi o anni), di senso di colpa per essere infetta ed in qualche modo sporca e pericolosa per la salute altrui.

La diagnosi poi di lesioni preneoplastiche all'utero note come CIN 1 e 2, o di carcinoma in situ, CIN3 fanno precipitare la donna nell'angoscia e depressione per un futuro in cui la maternità diventa sempre meno probabile. Anche se il tumore alla cervice uterina non ha conseguenze direttamente visibili colpisce la donna in uno dei suoi istinti più dolci e primordiali, quello della maternità.

Persino una patologia invisibile o quasi come il papilloma virus lascia impronte vivide e visibili nella psiche della donna che si traducono in azioni di rivolta verso il partner, verso i rapporti di coppia e verso il sesso, tanto che una elevata percentuale di donne con diagnosi di HPV subisce un forte calo del desiderio sessuale.

4.4 Indagine sulla percezione della femminilità in pazienti oncologiche

Abbiamo trovato sia in letteratura che su Internet molte indicazioni e articoli su come le donne malate di tumore percepiscono il cambiamento del loro corpo e della loro femminilità ma con questo progetto abbiamo voluto metterci in gioco, capire e chiedere direttamente a loro. Per tale motivo alcune domande del questionario si sono concentrate su questo punto:

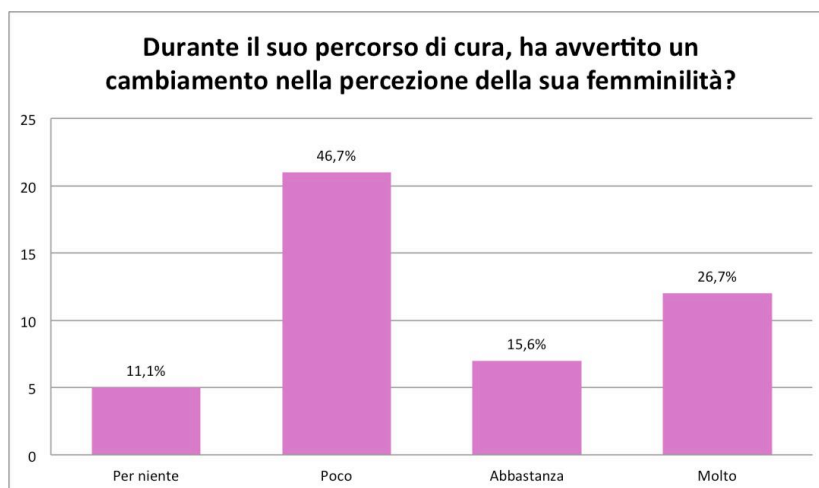


Fig.9: Parere delle donne che hanno o hanno avuto una patologia tumorale

Grazie a questa rielaborazione dei dati possiamo vedere come il 46,7% delle pazienti ha percepito **poco** questo cambiamento e solo un 11% non ha avvertito alcun cambiamento in merito. Invece un buon 42% circa, al contrario, ha sentito **abbastanza** e **molto** il peso di questa diversa percezione di sé e possiamo notare dal grafico rispettivamente un 15,6% e un 26,7%. Da questi risultati possiamo dire che una modifica di quella che è l'immagine mentale del proprio corpo associata al senso di femminilità, sicuramente viene percepita da diverse donne durante la malattia e anche in misura abbastanza significativa, dal nostro questionario rimangono comunque in maggioranza le pazienti che hanno subito poco questo stravolgimento emotivo legato al senso di femminilità.

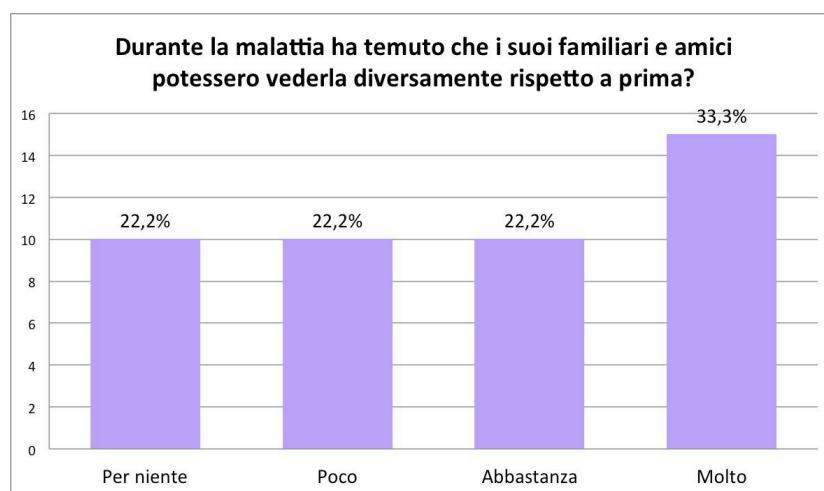


Fig.10: Parere delle donne che hanno o hanno avuto una patologia tumorale

Mentre con la domanda precedente volevamo capire se alcune di queste donne avessero percepito un cambiamento interiore personale, con questa seconda domanda volevamo sapere da loro se avessero mai avuto il timore di poter apparire diversamente agli altri, come amici o familiari, rispetto a prima della malattia. Effettivamente il 33,3% di loro ha avuto paura che questo potesse accadere, barrando la risposta “**molto**”, seguito da un 22,2% che ha segnato la risposta “**abbastanza**”. Si può notare un 22,2% anche per le due risposte negative. Queste percentuali ci confermano quanto può pesare ed essere influente ciò che gli altri potrebbero pensare di noi stessi e del nostro corpo perché purtroppo, soprattutto nelle donne, spesso ci si concentra molto sulla propria immagine sociale e su come la malattia o i trattamenti potrebbe influire negativamente su di essa.

4.5 Psiconcologia

Giunti fin qui, dopo esempi, testimonianze e informazioni fondamentali estrapolate dal nostro questionario abbiamo capito quante ricadute psicologiche può avere una malattia cruciale come il cancro. Quando si parla di vita e di morte sicuramente la priorità è verso l'individuazione della più corretta via terapeutica e fortunatamente il trend di pazienti che sopravvive ad una malattia del genere

è in continuo aumento grazie alla ricerca, agli avanzamenti della scienza insieme alle nuove tecnologie. In questo contesto le ripercussioni psicologiche dei pazienti, in particolar modo delle donne, e la loro qualità di vita stanno catalizzando sempre maggiore interesse. Lo stesso Veronesi sosteneva, da anni, che non si può curare solo la malattia, ma si deve curare la persona perché il cancro ci fa temere per la nostra vita ma lascerà ferite, **visibili e invisibili**, gravi anche quando magari si è riusciti a sconfiggerlo definitivamente.

«La malattia ti cambia nel profondo, quando ti guardi allo specchio ti senti diversa anche all'esterno. La mia malattia ha lasciato segni dentro e fuori, quindi si ha influito molto. L'enorme forza che si è costruita intorno a me fa andare oltre, ma in questo mondo di oggi fatto di superficialità, apparenza e ricerca di perfezione mi costringe a farci i conti ogni giorno.»

Questo è un esempio di una delle nostre donne che ha voluto trasmetterci in poche righe il suo pensiero purtroppo condiviso anche da molte altre pazienti, riassumendo perfettamente un po' tutto quello che è stato descritto fino adesso.

Perché quindi non cercare di affrontare sin dall'inizio i diversi e molteplici aspetti che un tumore va ad intaccare? Comprese le problematiche psicologiche, quelle relativi alla conservazione dell'immagine di sé e del proprio corpo, quelle legate al delicato tema dell'infertilità, gli aspetti estetici delle cicatrici lasciate dalle operazioni chirurgiche o il vuoto definitivo di una mastectomia.

Negli anni '80 si è iniziato a rispondere a questo bisogno con la nascita della psiconcologia, il cui obiettivo era quello di integrare la cura del corpo malato con la cura della mente. Oggi molte strutture ospedaliere specializzate hanno deciso di adottare questa strategia di cura più ampia per tutte le fasi di malattia, adeguandosi ai bisogni del malato e della sua famiglia per aiutarli a metabolizzare e a convivere con i possibili effetti collaterali⁶²⁻⁶³. Quello che può sembrare un problema marginale o di non primaria importanza in realtà non lo è, perché è strettamente correlato con la terapia e lo sviluppo stesso della malattia: instaurare un rapporto di fiducia con le pazienti tramite anche solo il semplice ascolto attivo, può avere importanti ripercussioni sulla scelta della terapia più adeguata per quella donna, che in questo modo si sente seguita, accompagnata e supportata in un momento così difficile. Emerge quindi la necessità di un'impostazione della diagnosi e delle cure di tipo multidisciplinare che possa considerare la donna nella sua globalità intendendo con questo anche le sue esigenze psicologiche ed estetiche per un generale miglioramento della salute e della qualità della vita⁶⁴.

⁶² http://www.siponazionale.it/pdf_2015/LineeGuida_SIPO_2015.pdf

⁶³ <http://www.lastampa.it/2016/05/09/SCIENZA/BENESSERE/UNA-DONNA-CON-IL-CANCRO-HA-ANCHE-PROBLEMI-DI-ASPETTO-I-PROGETTI-PER-AIUTARLA-P2QYFM8SK9KUQTVOZL5WGL/PAGINA.HTML>

⁶⁴ <http://www.komen.it/i-tumori-del-seno/modalita-di-trattamento/implicazioni-dei-trattamenti/immagine-corporea/>

La psiconcologia tiene conto di questa inter/multidisciplinarietà e la sua specificità consiste nel rivolgersi ai pazienti il cui disagio è generato prima di tutto dalla situazione traumatizzante e angosciante della malattia¹⁴⁻¹⁵.

4.6 Progetti psicosociali

È da questa presa di coscienza che sono nate tutta una serie di interventi psicosociali legati a modifiche dello stile di vita, gruppi di autoaiuto, insegnamento di nuovi approcci di comportamento, organizzazione di corsi di yoga e ginnastica dolce ecc. per essere di supporto ai pazienti malati e alle loro famiglie. Questi interventi sono in grado di promuovere cambiamenti positivi nella loro quotidianità, incrementare uno stato emotivo ottimistico, ridurre la paura di una nuova integrazione sociale e migliorare la consapevolezza e l'accettazione del nuovo corpo in seguito a modifiche⁶⁵. Due progetti che ci hanno particolarmente colpite riguardano entrambi il cambiamento della percezione del proprio corpo a seguito di mastectomia. Le cicatrici o il vuoto che un intervento del genere può causare possono portare la donna a vedersi diversa, inadeguata, non più attraente, a disagio con sé stessa e con gli altri, determinando tutta una serie di problematiche legate anche all'autostima.

Nel 2013 è nato il progetto P.ink o Personal Ink che ha lo scopo di insegnare a queste donne ad accettare nuovamente il loro seno attraverso la possibilità di trasformare in arte la loro grande vittoria. Questa è un'associazione no profit di tatuatori esperti che aiuta le donne a vedersi sotto una nuova luce regalando loro una piccola opera d'arte lì dove manca il seno o dove sono visibili i segni della ricostruzione. Inoltre per visualizzare concretamente l'effetto che il tatuaggio avrebbe sul loro corpo è stata creata anche l'applicazione Inkspiration. Ora guardandosi allo specchio non vedranno più cicatrici o mancanze ma un bellissimo disegno simbolo della loro dura lotta e vittoria⁶⁶.

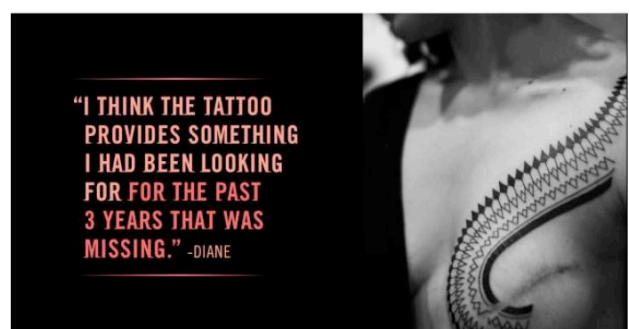


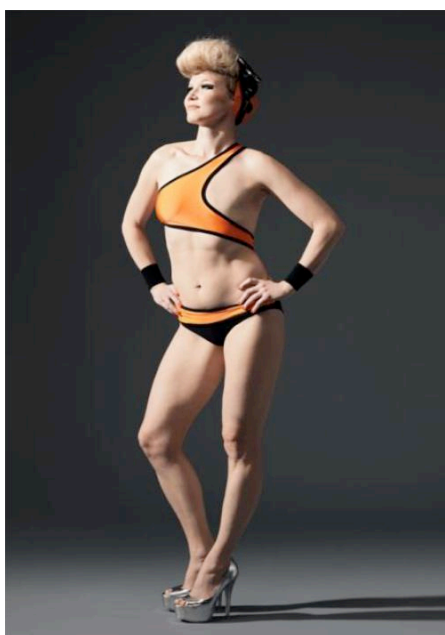
Fig. 11: Immagini prese dal sito ufficiale p.Ink (<http://p-ink.org/>)

⁶⁵ Park HY, Kim JH, Choi S, Kang E, Oh S, Kim JY, Kim SW. Psychological effects of a cosmetic education programme in patients with breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2015 Jul

⁶⁶ http://d.repubblica.it/beauty/2015/05/14/foto/mastectomia_tatuaggi_per_coprire_cicatrici_tumore_al_seno_pink-2609310/1/

Il secondo progetto artistico si chiama Monokini 2.0 e vuole avere un forte impatto sociale: l'obiettivo è quello di smuovere l'opinione pubblica per favorire un maggiore sforzo di ampliamento di quello che è considerato bello nel corpo femminile nella società di oggi. Questo progetto ha portato alla creazione di una esclusiva collezione di costumi da bagno, disegnati da alcuni stilisti finlandesi, con l'idea di mettere volutamente in mostra il "vuoto" lasciato dalla mastectomia per quelle donne che decidono di non procedere con la ricostruzione.

L'iniziale ideatrice del progetto, Elina Halttunen, spiega:



“Non intendo nascondermi e non voglio andare al mare con la protesi. Voglio nuotare, sentirmi libera come prima del cancro e non voglio sentirmi in imbarazzo per questo.”

Fig.12: Elina Halttunen fotografata per il progetto monokini 2.0 (<http://www.monokini2.com/>)

Con grande entusiasmo è sopraggiunta anche una mostra fotografica che ha raccolto una serie di immagini di queste attraenti e coraggiose donne in costume⁶⁷⁻⁶⁸.

Infine un'altra bella iniziativa è quella proposta dall'associazione La Forza e il Sorriso che organizza laboratori di bellezza gratuiti per donne malate di tumore. Il progetto si ispira all'analogo "Look Good Feel Better" introdotto nel 1989 in America il cui scopo era ed è tutt'ora insegnare alle donne malate come prendere coscienza della loro nuova bellezza e come poter migliorare il loro aspetto fisico con piccoli accorgimenti di benessere e di make-up durante e dopo le cure. Grazie a collaborazioni con case cosmetiche produttrici sono in grado di fornire periodici work-shop dove specialisti esperti insegnano alcune buone tecniche sulla cura del viso, del trucco e su come comportarsi con l'effetto collaterale dell'alopecia.

⁶⁷http://d.repubblica.it/benessere/2014/05/29/foto/monokini_donne_cancro_tumore_al_seno-2162301/2/ ⁶⁸<http://www.monokini2.com/>



Il progetto sta avendo successo e sta dando una mano concreta alle donne risultando un vero e proprio supporto sociale: spostare l'attenzione dalla malattia e dai suoi effetti collaterali mettendo in risalto altre caratteristiche può essere un'abile strategia per sentirsi un po' meno osservate e inadeguate. Si riduce ansia e depressione, viene migliorata la propria immagine e l'umore e questo può fare una grande differenza nell'affrontare più positivamente la malattia e le cure⁶⁹⁻⁷⁰.

Similmente è l'impegno della nostra realtà italiana sostenuta fin dalla sua fondazione, nel 2006, dallo stesso Professor Veronesi e con la collaborazione ad oggi di 50 strutture del territorio nazionale (Aziende Ospedaliere, Associazioni, Onlus).

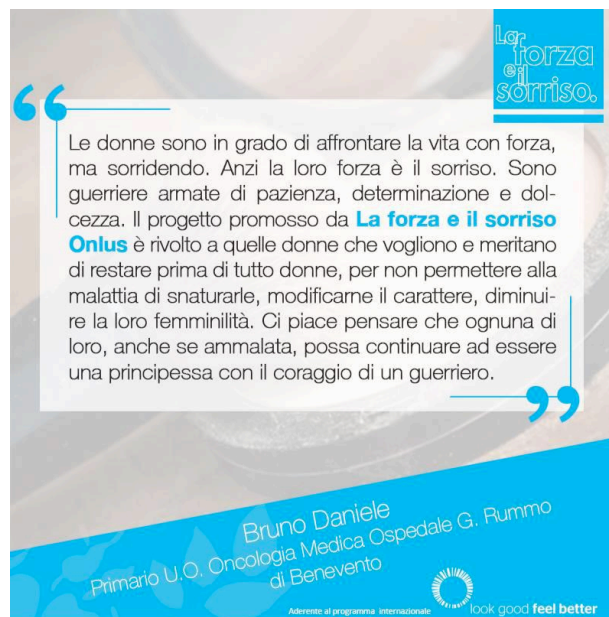


Fig.13: <https://www.facebook.com/laforzaeil sorriso/?fref=ts>

⁶⁹ Taggart LR, Ozolins L, Hardie H, Nyhof-Young J. Look good feel better workshops: a "big lift" for women with cancer. *J Cancer Educ.* 2009

⁷⁰ Park HY, Kim JH, Choi S, Kang E, Oh S, Kim JY, Kim SW. Psychological effects of a cosmetic education programme in patients with breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2015 Jul

4.7 Indagine sul rapporto associazioni/progetti

Anche in questo caso abbiamo voluto un parere diretto dalle pazienti. Ci siamo chieste quante di loro fossero a conoscenza di queste realtà concrete di supporto, se ne avessero magari usufruito soffermandoci un po' sul loro punto di vista.

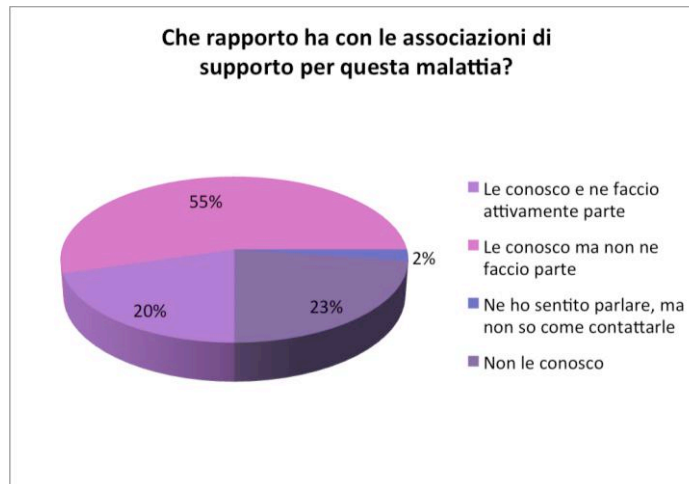


Fig.14: Opinione delle donne che hanno o hanno avuto una patologia tumorale

Per prima cosa abbiamo fatto loro una domanda informativa su che tipo di rapporto avessero con le tante associazioni esistenti: abbiamo constatato che il 55% di loro le conosce bene ma non ne fa parte, il 20% le conosce e sono attivamente coinvolte in esse mentre ci ha stupito un po' il 23% che sostiene di non conoscere per niente queste associazioni. Non sembra quindi che tra le donne che hanno risposto al nostro questionario prevalga un'adesione particolarmente attiva nei confronti delle associazioni.

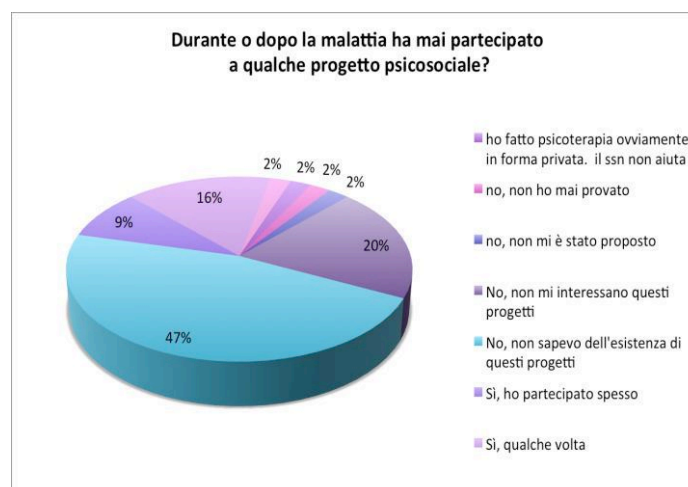


Fig.15: Opinione delle donne che hanno o hanno avuto una patologia tumorale

La seconda domanda che abbiamo voluto fare è stata quella relativa alla possibilità di aver partecipato a queste iniziative di supporto. Purtroppo la maggior parte delle pazienti che ci ha risposto, 47%, non sa neanche dell'esistenza di progetti del genere mentre solo un 9% ha partecipato spesso e attivamente.

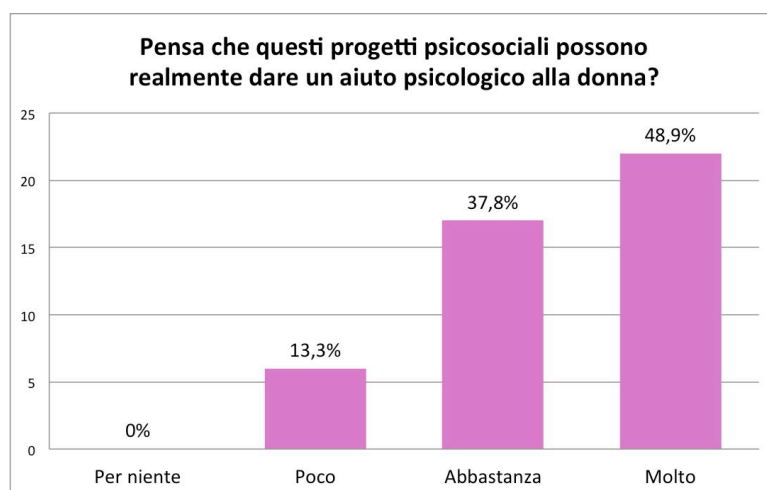


Fig.15: Opinione delle donne che hanno o hanno avuto una patologia tumorale

Nonostante i risultati precedenti il 48,9% e il 37,8% di queste donne pensa però che i progetti psicosociali proposti dalle varie associazioni e strutture ospedaliere possano rappresentare un valido supporto psicologico e di aiuto nell'affrontare la malattia.

Quello che emerge da quest'ultima analisi è che nonostante queste pazienti ritengano utili progetti precedentemente visti, poche effettivamente vi hanno partecipato o ne sono venute a conoscenza. Sarebbe interessante indagare le ragioni di questa mancanza di adesione a tali progetti.

Il cancro è una malattia che purtroppo minaccia ancora seriamente la vita delle persone, se si riesce a sconfiggerlo di certo non si è più la persona di prima, la vita inevitabilmente è cambiata. Non stravolge solo le abitudini o le persone ma può far cadere progetti di vita futura come quello, per una donna, di una gravidanza e la possibilità quindi di diventare madre. Purtroppo alcuni studi hanno evidenziato che il tema della fertilità non viene sempre adeguatamente trattato dall'oncologo con le pazienti alle quali viene diagnosticato un tumore⁷¹⁻⁷²⁻⁷³. Non solo, ma in generale molte persone non sono a conoscenza del fatto che alcuni tipi di trattamento (chemioterapie e radioterapie) possono causare infertilità permanente. Invece è quanto mai importante rendersi conto che se una donna malata

⁷¹ Penrose, R., Beatty, L., Mattiske, J. & Koczwara, B. Fertility and cancer--a qualitative study of Australian cancer survivors. *Support. Care Cancer Off. J. Multinatl. Assoc. Support. Care Cancer*. 2012

⁷² Zebrack, B. J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H. & Zeltzer, L. K. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2004

⁷³ Linee guida preservazione della fertilità nei pazienti oncologici, edizione 2015, Aiom

può pensare di avere la possibilità, una volta superata la malattia, di avere un figlio si avrebbero ricadute positive sull'equilibrio emotivo della paziente, diventando questo un modo per darsi coraggio, combattere e pensare al futuro con speranza⁷³.

5. La preservazione della fertilità in Oncologia

I casi di patologia tumorale in Italia sono in costante aumento, si stima infatti che vengano diagnosticati circa 1000 nuovi casi di tumore ogni giorno.

Nonostante ciò negli ultimi anni, grazie alle nuove terapie e alla diagnosi precoce, si è allungata l'aspettativa di vita e sono aumentati i casi di guarigione⁷⁴.

E' inoltre importante sottolineare che in Italia stiamo assistendo ad uno spostamento in avanti dell'età media a cui le donne hanno il primo figlio, che nel 2015 si assesta sui 31,7 anni.

Le donne che hanno il primo figlio dopo i 40 anni sono passate dal 4,6% nel 2005 all'8,3% nel 2015, mentre quelle che hanno un figlio entro i 25 anni sono diminuite dall'11,2% nel 2005 a solamente il 10,3% nel 2015⁷⁵.

Diventa quindi sempre più probabile che una donna a cui viene diagnosticato un tumore prima dei 40 anni non abbia ancora avuto figli, ma contemporaneamente aumentano anche le possibilità che la stessa donna riesca a guarire da questa malattia.

Per questo motivo il tema della preservazione della fertilità in campo oncologico sta diventando sempre più importante e una corretta informazione su questa tema diventa fondamentale all'interno del percorso di cura.

5.1 Fattori che possono compromettere la fertilità

La fertilità, ovvero la possibilità di avere una gravidanza, è fisiologicamente legata all'età della donna.

Le probabilità di concepire sono più alte in una donna giovane, si riducono notevolmente dopo i 40 anni e si azzerano poi con la menopausa. Questo avviene perché con l'avanzare dell'età si riducono il numero e la qualità degli ovociti femminili⁷⁶. Ci sono inoltre altri fattori che possono influenzare la fertilità, per esempio: il fumo, l'alcol, il sovrappeso oppure la presenza di alcune patologie e il conseguente utilizzo di alcuni farmaci⁷⁷.

⁷⁴ Dati dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) relativi al 2015

⁷⁵ Dati Istat relativi al 2015

⁷⁶ Wallace, W. Hamish B., and Thomas W. Kelsey. "Human ovarian reserve from conception to the menopause." *PLoS one* 5.1 (2010): e8772.

⁷⁷ Homan, G. F., Michael Davies, and Robert Norman. "The impact of lifestyle factors on reproductive performance in the general population and those undergoing infertility treatment: a review." *Human reproduction update* 13.3 (2007): 209-223.

Il cancro, e alcune delle terapie che si usano per curarlo, sono fattori che possono compromettere la fertilità in maniera reversibile oppure permanente. E' importante però sottolineare che non tutti i tipi di tumore e non tutte le terapie possono avere questo effetto, per questo motivo è necessario che l'oncologo valuti attentamente caso per caso.

Uno dei tumori che più può dare problemi alla fertilità è il carcinoma della cervice uterina, questo perché intacca direttamente l'utero.

Per quanto riguarda le terapie, in generale possiamo dire che nelle donne la fertilità può essere compromessa da qualsiasi trattamento che riduca il numero degli ovociti, che alteri l'equilibrio ormonale o che interferisca con il normale funzionamento degli organi riproduttivi⁷⁸.

Inoltre, bisogna tener presente come la presenza di attività mestruale regolare non sia sempre sinonimo di perfetta fertilità, così come non necessariamente l'assenza del ciclo mestruale è sintomo di infertilità. Per valutare correttamente se ci sono problemi, bisogna quindi approfondire eseguendo specifiche analisi.

La chemioterapia è una delle terapie antitumorali che può avere ripercussioni sulla fertilità in quanto è un trattamento sistemico che colpisce tutte le cellule del corpo, con ampia variabilità di effetto fra persona e persona⁷⁹. Per esempio, le pazienti giovani possono sopportare dosi maggiori di questi farmaci senza avere ripercussioni rispetto a donne con un'età superiore ai 35-40 anni⁸⁰.

Dati statistici affermano che meno del 5% delle donne nella fascia d'età 20-34 anni ha come conseguenza dei trattamenti chemioterapici una mancanza di ciclo mestruale prolungata nel tempo, contro l'11% nella fascia d'età 35-39 anni e ben il 40% nelle donne con più di 40 anni⁸¹.

Gli agenti chemioterapici a più alto rischio sono gli agenti alchilanti, ad esempio il ciclofosfamide e la procarbazine⁷⁸, e i farmaci cisplatino e carboplatino⁸².

Al contrario farmaci come il metotrexato, il fluorouracile, vincristina e vinblastina hanno un basso rischio di causare danni correlati alla fertilità.

Anche la radioterapia può influenzare le possibilità di gravidanza in maniera temporanea o permanente, in particolare quando è effettuata nella zona pelvica dove può danneggiare gli organi genitali. Inoltre anche la radioterapia al cervello può avere ripercussioni, dato che può alterare i livelli degli ormoni sessuali prodotti da ipofisi e ipotalamo, che sono fondamentali per la regolazione del ciclo mestruale e quindi per una possibile gravidanza. Gli eventuali danni sono proporzionali alla

⁷⁸Lee, Stephanie J., et al. "American Society of Clinical Oncology Recommendations on Fertility Preservation in Cancer Patients." *J Clin Oncol* 24 (2006): 2917-2931.

⁷⁹Howell, Simon, and Stephen Shalet. "Gonadal damage from chemotherapy and radiotherapy." *Endocrinology and metabolism clinics of North America* 27.4 (1998): 927-943.

⁸⁰Meirow, Dror, et al. "Toxicity of chemotherapy and radiation on female reproduction." *Clinical obstetrics and gynecology* 53.4 (2010): 727-739. ⁸¹Sukumvanich, Paniti, et al. "Incidence and time course of bleeding after long-term amenorrhea after breast cancer treatment." *Cancer* 116.13 (2010): 3102-3111.

⁸²Simon, Beth, et al. "Preserving fertility after cancer." *CA: a cancer journal for clinicians* 55.4 (2005): 211-228.

dose di radiazioni che si riceve, più si viene irradiati e più è probabile che il trattamento abbia delle ripercussioni sulla fertilità⁷⁸.

Infine, anche alcune terapie ormonali possono influenzare la fertilità. Un esempio è il tamoxifene⁸³, un farmaco che viene utilizzato come terapia adiuvante nel carcinoma della mammella ormone-sensibile, cioè che possiede dei recettori per l'estrogeno, il progesterone oppure entrambi. Nelle donne giovani la somministrazione di farmaco può comportare un basso rischio di andare in menopausa precoce, ma il rischio aumenta se si somministra a donne sopra i 45 anni oppure a pazienti che precedentemente si sono sottoposte a chemioterapia⁸⁴.

5.2 Tecniche di preservazione della fertilità

Esistono diversi metodi che possono aiutare a salvaguardare la fertilità e ognuno di essi viene deciso in base a fattori quali:

- ✚ l'età,
- ✚ la riserva ovarica (ovvero il numero di follicoli, che contengono gli ovociti, presenti nell'ovaio),
- ✚ il tipo di tumore e il trattamento antitumorale che dovrà affrontare,
- ✚ la possibilità che siano presenti delle metastasi nelle ovaie,
- ✚ il tempo a disposizione prima di dover iniziare il ciclo di
- ✚ terapie, la presenza di un partner o meno⁷⁷.

In caso ci sia più di una tecnica adatta alla paziente è quest'ultima che ha il diritto di scegliere quella che preferisce utilizzare.

5.2.1 La crioconservazione di ovociti, embrioni o tessuto ovarico

La crioconservazione è una tecnica che permette di conservare cellule o tessuti inserendoli in speciali contenitori con all'interno azoto liquido, una sostanza che raggiunge temperature molto basse (circa -196°C). Questo procedimento "blocca" tutte le attività biologiche di queste cellule e permette quindi di mantenerle intatte per poterle utilizzare in futuro⁸⁵.

Per preservare la fertilità esistono tre possibilità, ovvero crioconservare ovociti, embrioni oppure tessuto ovarico.

⁸³ Osborne, C. Kent. "Tamoxifen in the treatment of breast cancer." *New England Journal of Medicine* 339.22 (1998): 1609-1618.

⁸⁴ Goodwin, Pamela J., et al. "Risk of menopause during the first year after breast cancer diagnosis." *Journal of Clinical Oncology* 17.8 (1999): 2365-2365.

⁸⁵ TPC of the American, The Practice Committees. "Mature oocyte cryopreservation: a guideline." *Fertility and Sterility* 99.1 (2013): 37-43.

La metodica più utilizzata è sicuramente la crioconservazione degli ovociti, inoltre è l'unica che non è più classificata come tecnica sperimentale ma è inserita nelle linee guida⁸⁶.

Tale tecnica consiste nello stimolare l'ovaio a produrre un numero superiore al normale di ovociti maturi mediante l'iniezione di ormoni, in particolare gonadotropine, una volta al giorno per circa 10-14 giorni⁸⁷. Il protocollo di stimolazione può essere leggermente diverso per le pazienti oncologiche rispetto a quello utilizzato nelle donne sane che utilizzano questa tecnica per problemi di infertilità. Questo perché l'utilizzo di alcuni ormoni, per esempio l'estrogeno, può non andare bene in pazienti con alcuni tipi di tumori. In questo caso è il medico che valuta il protocollo migliore per minimizzare i rischi.

Successivamente gli ovociti vengono prelevati durante un intervento minimamente invasivo, della durata di circa 10 minuti, che si effettua sotto la guida dell'ecografia e nella maggioranza dei casi con un'anestesia locale.

A questo punto gli ovociti vengono congelati in attesa di poter essere utilizzati. Quando la donna, ormai guarita dal cancro, desidererà una gravidanza potrà utilizzare quegli ovociti per una fecondazione artificiale.

Il principale problema di questa tecnica è che necessita di posticipare le terapie di cura per circa 2-3 settimane per poter fare la stimolazione. Inoltre è necessario che la donna abbia una riserva ovarica abbastanza ampia da poter raccogliere un numero sufficiente di ovociti, che solitamente è compreso in un range fra 8 e 15.

Per aggirare il problema del ritardo delle cure, causate dal tempo necessario per effettuare la stimolazione dell'ovaio, si stanno studiando delle strategie alternative come quella di congelare ovociti immaturi e poi maturarli successivamente *in vitro*. Ma queste tecniche sono ancora in studio e per ora sembrerebbero avere dei tassi di successo inferiori rispetto alla tecnica standard.

La seconda cosa che bisogna sottolineare è che la crioconservazione degli ovociti non garantisce in alcun modo la certezza di una gravidanza. Infatti, ci sono tutta una serie di variabili legate alle percentuali di successo delle tecniche di fecondazione artificiale stesse.

Nonostante al mondo siano già nati più di 2000 bambini in seguito a crioconservazione degli ovociti, non si ha una casistica precisa sulle percentuali di gravidanze in ex-pazienti oncologiche che hanno utilizzato questa tecnica.

Un'altra possibile metodica è la crioconservazione degli embrioni, che è sostanzialmente identica alla crioconservazione degli ovociti se non per il fatto che quando si ottengono gli ovociti invece di

⁸⁶Lee, Stephanie J., et al. "American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients." *Journal of clinical oncology* 24.18 (2006): 2917-2931.

⁸⁷Revelli, Alberto, et al. "Oocyte cryostorage to preserve fertility in oncological patients." *Obstetrics and gynecology international* 2012 (2012).

congelarli subito prima, li si feconda *in vitro* e solo successivamente si congelano quelli che sono a tutti gli effetti embrioni. Questa tecnica è però vietata in Italia dalla Legge 40 del 19 febbraio 2004, inoltre alcune donne potrebbero decidere di non utilizzarla per motivi etico-religiosi oppure per la mancanza di un partner stabile.

Il terzo tipo di crioconservazione è quella del tessuto ovarico, una tecnica innovativa e ancora sperimentale che prevede l'asportazione e il congelamento di una porzione di ovaio contenente i follicoli ancora immaturi. Questa metodica ha l'enorme vantaggio di non aver bisogno di nessun tipo di stimolazione, quindi non ritarda l'inizio delle cure, ed è l'unica che si può utilizzare anche su pazienti pediatriche che non hanno ancora raggiunto la pubertà.

Per contro è una tecnica più invasiva perché richiede un intervento chirurgico in laparoscopia con anestesia generale⁸⁸. Una volta che la paziente è guarita si può riposizionare il tessuto ovarico nella sua posizione originaria oppure in un altro punto molto vascolarizzato, e la fecondazione in alcuni casi può anche essere di tipo naturale.

È una procedura consigliata solamente in caso di donne con un'età inferiore ai 40 anni, con una buona riserva ovarica⁸⁹. Inoltre è necessario che la paziente non abbia una tipologia di tumore che facilmente da metastasi all'utero, perché queste possono essere molto piccole e difficili da rilevare, e quindi c'è il rischio di ritrapiantare anche il tumore.

Nonostante sia ancora sperimentale, grazie a questa tecnica sono già nati ben 40 bambini da donne guarite da una patologia tumorale⁹⁰.

5.2.2 Protezione dell'ovaio con analoghi dell'LH-RH

L'idea alla base di questa tecnica è quella di utilizzare un analogo dell'ormone di rilascio ipotalamico delle gonadotropine (LH-RH), la triptorelina, cioè una sostanza simile a questo ormone che ne "blocca" temporaneamente il funzionamento durante la chemioterapia per proteggere l'ovaio dai possibili effetti negativi. Questo perché è stato visto che la chemioterapia danneggia maggiormente i tessuti con un veloce ricambio cellulare, e questa metodica, sopprimendo la funzione ovarica, "rallenta" questo processo⁹¹. Durante l'assunzione del farmaco la donna è quindi in una "menopausa artificiale" con tutti i possibili effetti collaterali del caso quali: vampate e sudorazioni, affaticamento, possibili disturbi del sonno e dell'umore.

⁸⁸Donnez, Jacques, and Marie-Madeleine Dolmans. "Cryopreservation and transplantation of ovarian tissue." *Clinical obstetrics and gynecology* 53.4 (2010): 787-796.

⁸⁹Oktay, K. Evidence for limiting ovarian tissue harvesting for the purpose of transplantation to women younger than 40 years of age. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 87, 1907-1908 (2002).

⁹⁰Donnez, J. & Dolmans, M.-M. Ovarian tissue freezing: current status. *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 27, 222-230 (2015).

⁹¹Rivkees, Scott A., and John D. Crawford. "The relationship of gonadal activity and chemotherapy-induced gonadal damage." *Jama* 259.14 (1988): 2123-2125.

Una volta smessa l'assunzione del farmaco, il ciclo mestruale dovrebbe tornare regolare e tutti i sintomi della menopausa dovrebbero scomparire.

Questa tecnica sembra essere molto promettente e non sembra ostacolare o ritardare in alcun modo le terapie antitumorali, inoltre può essere anche utilizzata in seguito ad una crioconservazione di ovociti per aumentare le *chance* di preservazione della fertilità.

A suo sfavore bisogna dire che è ancora in fase di sperimentazione clinica e per questo motivo non è ancora una tecnica rimborsata dal Sistema Sanitario Nazionale.

Per ora la statistica sui successi si riferisce ad uno studio clinico di fase II, dove un antagonista dell'LH-RH è stato somministrato a 345 pazienti. Di queste il 91%, precisamente 314, hanno avuto una preservazione della funzione ovarica e ben il 19%, cioè 59, sono andate incontro ad una gravidanza⁹².

5.2.3 Trasposizione ovarica o ovaropessi

È un tipo di tecnica utile per quelle pazienti che devono affrontare una radioterapia nella zona pelvica, che potrebbe quindi irradiare e danneggiare le ovaie.

Si tratta di un'operazione chirurgica eseguita in laparoscopia che serve a "spostare" momentaneamente le ovaie in una zona diversa da quella naturale, volendo durante lo stesso intervento si può anche prelevare del tessuto ovarico da crioconservare⁹³. Dopo aver eseguito la radioterapia le ovaie vengono poi rimesse nella loro naturale collocazione.

La casistica di successo è molto varia e va dal 33% al 91% di successo della preservazione del normale ciclo mestruale. Le percentuali di successo sono molto diverse perché dipendono anche dalla dose e dalla possibile dispersione delle radiazioni ricevute⁹⁴.

5.2.4 Chirurgia ginecologica conservativa

Per chirurgia conservativa si intende l'utilizzo di una tecnica chirurgica volta a salvaguardare l'organo coinvolto. Nel caso della chirurgia ginecologica si tratta quindi di limitare quanto più possibile interventi invasivi come l'isterectomia o altri interventi di asportazione totale della zona dove si trova il tumore. Naturalmente il vantaggio principale è quello di mantenere un apparato riproduttivo abbastanza integro da poter sostenere una gravidanza.

Purtroppo, solo alcune pazienti sono buone candidate per la chirurgia conservativa: devono essere in età fertile, avere una precisa stadiazione e localizzazione del loro tumore ed essere disponibili a fare

⁹² Mano et al. "Preservazione della fertilità in donne affette da carcinoma della mammella". FONCaM – Attualità in Senologia. n°62 (2011)

⁹³ Martin, J. Ryan, et al. "Ovarian cryopreservation with transposition of a contralateral ovary: a combined approach for fertility preservation in women receiving pelvic radiation." *Fertility and sterility* 87.1 (2007): 189-e5.

⁹⁴ Haie-Meder, C., et al. "Radiotherapy after ovarian transposition: ovarian function and fertility preservation." *International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics* 25.3 (1993): 419-424.

esami di controllo dopo l'intervento molto più frequentemente rispetto alle donne operate con la chirurgia standard⁹⁵.

5.3 Intervista al Prof. Alberto Revelli

Su questo tema abbiamo deciso di intervistare il Prof. Alberto Revelli, Ginecologo esperto in Medicina della Riproduzione che lavora presso l'Ospedale Ginecologico S'Anna di Torino.

Oltre ad essere un esperto di tecniche di fecondazione assistita, il Prof. Revelli è anche responsabile del Programma *FertiSave* per la preservazione della fertilità in pazienti oncologiche, ma anche con altri tipi di patologie. È proprio grazie a questo progetto che nel 2012 è nato il primo bambino in Italia in seguito all'utilizzo della crioconservazione di tessuto ovarico⁹⁶.



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO



Riportiamo qui l'intervista integrale:

Quante delle pazienti oncologiche che lei ha avuto modo di visitare hanno poi scelto di procedere con una tecnica di preservazione della fertilità?

Io normalmente non visito pazienti oncologiche, le vedo solo se vogliono fare preservazione della fertilità. La paziente oncologica è in cura da un Oncologo, se lui fa presente alla paziente che esistono programmi di preservazione della fertilità e lei ha l'intenzione di avere ulteriori informazioni viene inviata da noi. Quindi tutte le pazienti oncologiche che vengono da noi sono predisposte ad entrare in un programma di preservazione della fertilità. Naturalmente non tutte quelle che prendono informazioni alla fine decidono di proseguire. Esistono sia casi in cui la paziente viene inviata ma non c'è l'indicazione, per esempio la chemioterapia che deve fare non è così tossica per l'ovaio. Oppure ci possono essere degli altri casi in cui l'età della paziente è tale che non ha senso applicare queste tecniche perché probabilmente non avrà comunque la possibilità di avere una gravidanza. Ci

⁹⁵Loren, Alison W., et al. "Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update." *Journal of Clinical Oncology* 31.19 (2013): 2500-2510.

⁹⁶Revelli, Alberto, et al. "Live birth after orthotopic grafting of autologous cryopreserved ovarian tissue and spontaneous conception in Italy." *Fertility and sterility* 99.1 (2013): 227-230.

sono pazienti quindi che vengono per utilizzare queste tecniche e noi diciamo che non è il caso per vari motivi. Altre pazienti che invece le potrebbero utilizzare, ma una volta che gli si spiega che cosa devono fare decidono di non procedere. Io credo che su 100 pazienti, che arrivano da noi orientate dall'Oncologo, alla fine solamente un 50-60% decidono di procedere con i trattamenti. Circa il 30% non ha l'indicazione adatta per poter utilizzare tecniche di preservazione della fertilità mentre il 10% lo potrebbe fare, ma si rifiuta dopo aver capito di cosa si tratta.

Quali sono i successi di queste tecniche?

Nel nostro centro c'è stato l'unico caso in Italia, fino a questo momento, di bambino nato da tessuto ovarico crioconservato per anni. Al mondo ce ne sono 60, è una cosa ormai non dico di routine, ma abbastanza frequente da non poterli più considerare dei casi rari.

Come mai ci sono pazienti che dopo essersi informate non vogliono procedere?

Le possibilità di preservazione della fertilità per una donna sono due o tre: c'è la possibilità di tentare di proteggere l'ovaio dagli effetti della chemioterapia inducendo una menopausa artificiale, quindi si usano dei farmaci che mandano l'ovaio in menopausa in modo reversibile prima di fare la chemioterapia. Molte pazienti non vogliono che l'ovaio vada in menopausa, hanno paura che smetta definitivamente di funzionare e quindi non accettano di buon grado di essere mandate temporaneamente in menopausa dai farmaci e di avere tutti i disturbi come vampate di calore. Seconda possibilità è quella di preservare delle uova, e per poterlo fare, bisogna stimolare l'ovaio con degli ormoni e poi fare un piccolo intervento in anestesia locale di prelevarli. Alcune donne quando sentono che devono assumere ormoni per 15 giorni per stimolare l'ovaio non lo vogliono più fare. Alcune poi arrivano convinte che l'efficacia di questo tipo di preservazione sia assoluta, cioè arrivano convinte che se fanno questo certamente riusciranno ad avere figli. Dato che non è così, quando noi spieghiamo che queste tecnologie migliorano la probabilità di avere figli in futuro ma non garantiscono al 100% di avere figli, ci sono pazienti che si tirano indietro. Una terza possibilità è quella di crioconservare dei pezzi di tessuto ovarico, in questo caso bisogna fare un intervento in anestesia generale e una laparoscopia per prelevare questi pezzi di tessuto e poterli poi mettere in congelatore. Alcune pazienti non vogliono fare un intervento in anestesia generale per togliere metà ovaio, preferiscono aspettare di vedere che cosa capita. Quando le pazienti sentono che la tecnologia che andrebbe bene per loro è questa, hanno paura e non hanno più voglia di farlo.

La crioconservazione del tessuto ovarico, dato che permette poi di reimpiantare il tessuto e addirittura concepire in maniera naturale, potrebbe essere una delle tecniche migliori?

Sì è vero, ma bisogna considerare che è una tecnica che non può essere applicata ai tipi di cancro che hanno delle cellule all'interno del tessuto ovarico. Per esempio in caso di leucemia, un tumore del sangue, non si può crioconservare il tessuto e reimpiantarli perché dato che il sangue è anche dentro l'ovaio si reimpianterebbero anche le cellule leucemiche. Quindi le pazienti con una Leucemia, con un Linfoma non Hodgkin, alcune pazienti con il tumore della mammella, col Neuroblastoma e in generale tutti quei tipo di cancro che più facilmente hanno micrometastasi nel tessuto ovarico, questo tipo di tecnologia non la possono fare. Per le altre si può fare ma richiede un intervento chirurgico non solo ambulatoriale in narcosi e con un ricovero, quindi alcune pazienti che hanno l'opzione di poter scegliere scelgono di mettere da parte degli ovociti perché possono essere conservati dopo un semplice intervento ambulatoriale in anestesia locale. Se ci sono pazienti che hanno la possibilità di scegliere, spesso scelgono di conservare le uova, piuttosto che il tessuto. Noi proponiamo tutte le opzioni di scelta, poi le pazienti ragionano con la loro testa e scelgono.

A livello nazionale quanti Oncologi propongono le tecniche di preservazione della fertilità?

Non posso essere categorico dando dei numeri, però a sensazione non più del 15-20% degli Oncologi si ricorda che esiste una possibilità di preservare la fertilità di una donna col cancro e segnala questa cosa alle pazienti. Io credo che 80-85% degli Oncologi si preoccupi principalmente di salvare la vita alla paziente ma non si preoccupa più di tanto di cosa può succedere in futuro se la paziente sopravvive, compresa la fertilità. Quindi il lavoro che noi vogliamo fare è di ampliare molto l'informazione a livello degli Oncologi. Perché fra i centri di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) queste notizie sono risapute, ma molti Oncologi non le sanno o molti pensano che le cure che si devono fare per preservare la fertilità vadano in contrasto con le possibilità di guarigione della paziente dal cancro. Alcuni di loro pensano che dare degli ormoni per stimolare l'ovaio vada in contrasto con la possibilità di curare bene il cancro ed è anche per questo che non mandano la paziente. In realtà non è vero che va in contrasto, però non lo sanno quindi sta a noi informarli.

Quanto tempo dopo la remissione della malattia è possibile avere una gravidanza?

Di solito si parla di anni, naturalmente è un giudizio che è delegato all'Oncologo. Noi chiediamo all'Oncologo che ha in cura la paziente quando può ritenersi guarita. Di solito, per esperienza ci vogliono almeno 5 anni e per qualche tipo di tumore anche qualcosa di più.

Una donna a cui è stato diagnosticato il cancro dopo la trentina potrebbe avere problemi?

Se la donna ha superato la trentina da poco non è un problema, diciamo che la preservazione della fertilità è indicata fino ai 40 anni di età e non oltre. Se si fa entro i 40 anni, per esempio a 39 anni, dopo 5 anni se ne hanno 44, ma se viene giudicata guarita e ha delle uova da parte si possono usare quelle uova che ha criopreservato e il livello di qualità delle uova sarà quello di quando ne aveva 39. Le possibilità di avere una gravidanza saranno poi proporzionate all'età della donna quando congela le uova, perché l'età ne influenza la qualità. Un conto è congelare delle uova quando hai una leucemia o un linfoma a 25 anni, e un conto è congelarle a 39. Ovvio che chi le congela a 25 anni ha poi molte più possibilità di riuscire ad avere la gravidanza.

Cosa succede quando si fa preservazione della fertilità in pazienti pediatrico-oncologiche?

Queste pazienti sono delle bambine che devono fare delle terapie che praticamente distruggono i follicoli dell'ovaio, cioè l'irradiazione corporea totale oppure l'irradiazione diretta delle ovaie, oppure delle chemioterapie con alchilanti molto aggressive, come per esempio quelle di 2° livello per il Linfoma di Hodgkin. In questo caso noi non possiamo prelevare delle uova mature da pazienti che non hanno ancora avuto la pubertà, quindi esiste solo l'opzione di crioconservare il tessuto ovarico. Questo contrasta un po' con quello che ho detto prima, sul fatto che se si preleva il tessuto ovarico in chi ha una leucemia poi non si può reimpiantare. Ma noi lo crioconserviamo lo stesso perché essendo pazienti molto piccole, possono passare 20 anni prima che serva a loro quel tessuto e speriamo che in vent'anni ci siano le tecnologie utili per poter superare quel problema. Magari si riusciranno a togliere le cellule leucemiche dal tessuto o si riusciranno a fare delle altre cose, per esempio si sta provando l'ovaio artificiale: questi pezzi di ovaio sono utilizzati per isolare i follicoli e li si mette in una matrice inerte che fa il lavoro che fa lo stroma dell'ovaio. Quindi tu non hai più il tessuto stromale con i vasi sanguigni che possono contenere le cellule leucemiche, dal frammento della paziente togli via i follicoli e li metti isolatamente uno per uno in questa matrice inerte e quella matrice la puoi ritrapiantare. Questa tecnologia è già stata provata nei topi e funziona, adesso partiranno gli studi nella specie umana. Man mano che va avanti il progresso anche questo problema di non poter fare il ritrapianto, se si ha un tumore del sangue, verrà superato.

In questo processo si spiega tutto solo ai genitori o viene anche coinvolta la bambina stessa?

Dipende dall'età ovviamente. Se una bambina è ancora minorenni ma ha 13-14 anni capisce tutto. Ovviamente visto che è minorenni c'è bisogno della firma dei genitori, quando è possibile e la ragazzina ha età per capire le si danno comunque direttamente le spiegazioni.

Le tecniche di preservazione della fertilità sono rimborsate interamente dal Sistema Sanitario Nazionale?

Sì, per le pazienti oncologiche in questo momento sono compresi nei servizi del SSN. Sono mutuabili i farmaci e sono gratuite le tecnologie, ma solo per le pazienti oncologiche. Se una donna vuole preservare le uova senza avere un cancro allora paga i farmaci e le tecnologie.

5.4 Analisi dei dati sull'informazione riguardante la preservazione della fertilità in campo oncologico nella popolazione

Attraverso il nostro questionario abbiamo voluto indagare nella popolazione quanto le persone fossero informate riguardo ai possibili problemi di fertilità correlati ad alcune tipologie di tumore o di terapie. Abbiamo anche deciso di suddividere i dati per genere, in modo da poter capire se uomini e donne hanno conoscenze diverse sull'argomento.

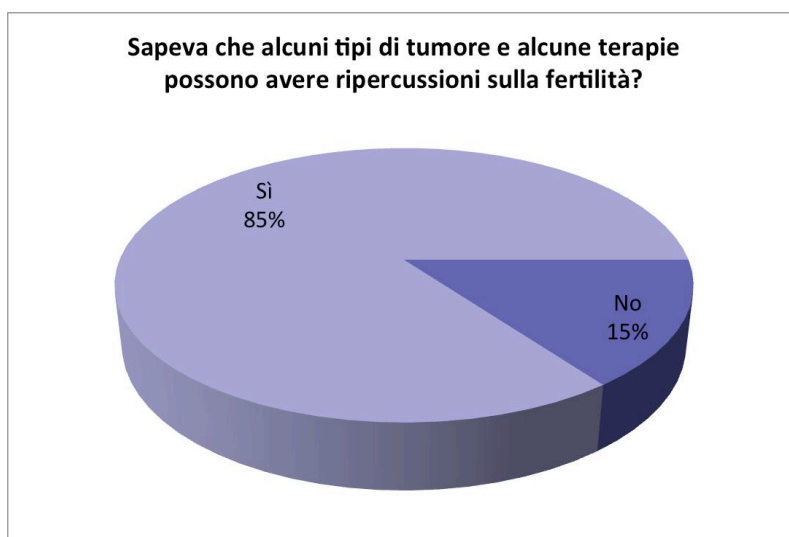


Fig.16: Grafico delle risposte del genere maschile



Fig.17: Grafico delle risposte del genere femminile

Dai nostri dati è quindi emerso che 85% degli uomini e il 90% delle donne era a conoscenza di questa possibile problematica. Possiamo quindi dedurre che il livello di informazione sia abbastanza alto con una prevalenza, seppur non molto significativa, dell'informazione delle donne rispetto agli uomini. Successivamente abbiamo voluto approfondire le questione chiedendo se le persone fossero a conoscenza del fatto che esistono dei metodi di preservazione della fertilità anche in caso di patologie tumorali:

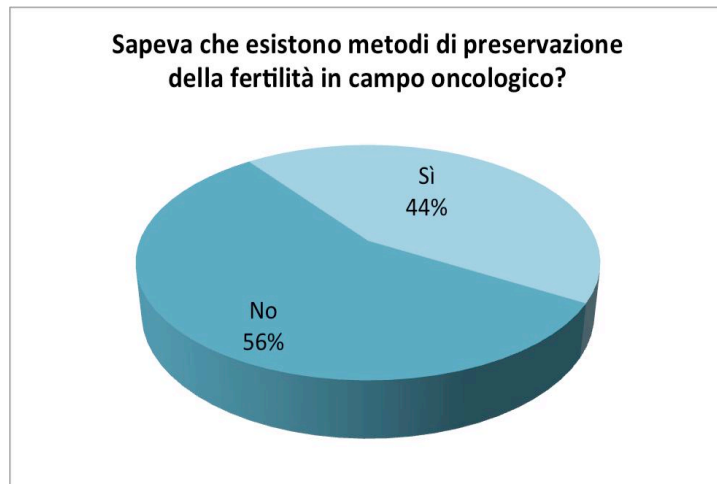


Fig.18: Grafico delle risposte del genere maschile



Fig.19: Grafico delle risposte del genere femminile

In questo caso invece risulta che solamente il 44% degli uomini conosce queste tecniche contro il 55% delle donne. Una possibile spiegazione a questi dati è il fatto che le donne si informano maggiormente, attraverso i medici o in maniera autonoma sulle questioni legate alla maternità ed alla fertilità. Sebbene dal nostro sondaggio emerga un livello di informazione abbastanza buono,

analizzando ulteriormente i dati si può osservare come il 43% degli uomini e il 65% delle donne che conoscevano già queste tecniche di preservazione della fertilità hanno una Laurea di tipo scientifico, cosa che probabilmente ha influito sul loro livello di informazione riguardo a queste tematiche.

Abbiamo anche voluto fare le stesse domande alle donne che stanno vivendo o hanno ormai superato una patologia tumorale. Dai dati è emerso che solo l'11% di queste donne non era a conoscenza dei possibili effetti sulla fertilità di alcuni tipi tumorali e alcune terapie.

Invece ben il 33% di queste donne non era a conoscenza della possibilità di preservare la fertilità anche in campo oncologico. Da ciò possiamo dedurre che il medico che ha avuto in cura queste donne non le ha informate riguardo a questa possibilità.

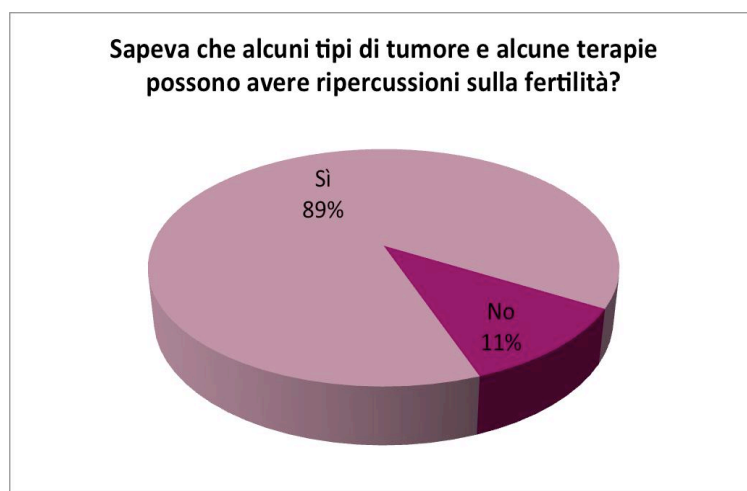


Fig.20: Grafico delle risposte delle pazienti o ex-pazienti oncologiche

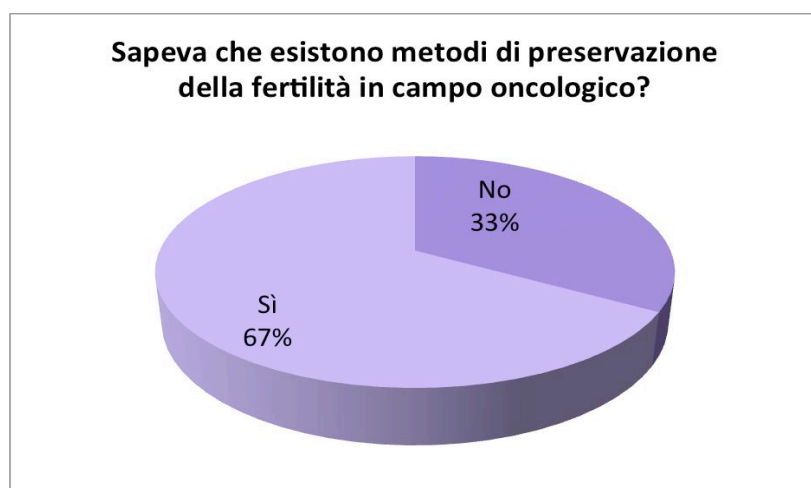


Fig.21: Grafico delle risposte delle pazienti o ex-pazienti oncologiche

In aggiunta abbiamo voluto chiedere a queste pazienti ed ex-pazienti oncologiche se qualcuna di loro avesse effettivamente mai fatto uso di una metodologia di preservazione della fertilità e abbiamo avuto un 10% di risposte positive, mentre la maggioranza pur conoscendo queste tecniche non ne ha mai fatto uso. Inoltre, alcune delle donne, che hanno risposto al nostro sondaggio, hanno specificato di non aver utilizzato questi metodi in quanto già in menopausa quando la malattia è stata diagnosticata.

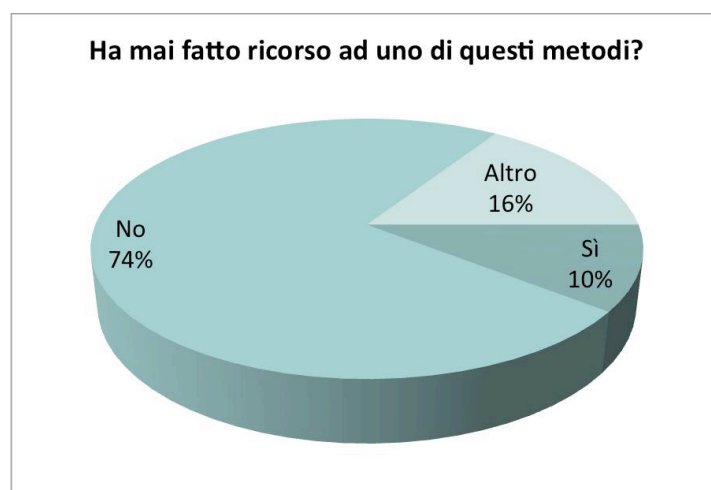


Fig.22: Grafico delle risposte delle pazienti o ex-pazienti oncologiche

5.5 Problemi di informazione a livello della popolazione e degli oncologi

Volendo fare una panoramica generale di quello che è emerso dal nostro lavoro possiamo dire che ci sia una consapevolezza abbastanza buona a livello della popolazione del fatto che le patologie oncologiche e le terapie correlate possono avere delle conseguenze sulla fertilità.

Nonostante questa consapevolezza, c'è ancora una mancanza di informazione sulle innovative tecniche che, in alcuni casi, permettono di aumentare la probabilità di avere una gravidanza anche dopo un tumore.

A tal riguardo vorremmo citare il dossier *“Preservare la fertilità: l'informazione negata”*⁹⁷ commissionato da PRO-FERT la Società Italiana di Conservazione della Fertilità. In tale dossier è stata analizzata la quantità e la qualità delle informazioni disponibili su questo tema sia a livello delle Aziende Ospedaliere che a livello delle associazioni di supporto ai pazienti. Nelle loro conclusioni

⁹⁷<http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato5080866.pdf>

gli autori fanno sapere come in Italia non c'è abbastanza informazione sul tema, sia a livello di siti internet che di materiale informativo presente negli ospedali.

Un secondo punto emerso dal nostro lavoro è la poca informazione anche a livello degli Oncologi. In particolare, risulterebbe che solo una minoranza indirizza effettivamente le pazienti verso i centri di Procreazione Medicalmente Assistita, luogo dove possono informarsi in maniera approfondita sulla tecnica migliore per il loro particolare caso.

Probabilmente molti degli Oncologi non sono adeguatamente aggiornati riguardo all'argomento o temono che alcune di queste tecniche di preservazione della fertilità possano ostacolare le cure o peggiorare la prognosi della paziente. In questo senso bisognerà fare ancora molti passi avanti per migliorare il flusso dell'informazione ad ogni livello.

6. La chirurgia oncologica e la femminilità: dalla mastectomia alla chirurgia oncoplastica

Per una donna che si ammala di cancro alla mammella la preoccupazione non è solo relativa alla perdita della propria vita, ma anche la paura di perdere la femminilità. Il trattamento chirurgico di questo tumore ha subito un'evoluzione nel corso degli anni ed è cambiato a favore di uno dei simboli della femminilità, il seno.

6.1 La mastectomia radicale

Nel 1898 il chirurgo americano William Halsted è stato il primo a dare una possibilità di guarigione e speranza a tutte quelle donne colpite dal tumore al seno, una malattia considerata fino a quel momento incurabile. Più del 75% delle pazienti da lui visitate si trovava in uno stadio avanzato della malattia con interessamento metastatico dei linfonodi ascellari. Il chirurgo ipotizzava quindi che il tumore rimanesse confinato in un primo tempo nella mammella, per coinvolgere successivamente i linfonodi ascellari e da questi raggiungere tutti gli organi attraverso i vasi sanguigni⁹⁸.

Secondo Halsted per evitare che il tumore si diffondesse in tutto il corpo era necessario intervenire asportando la mammella, compresi areola e capezzolo, i linfonodi ascellari insieme ai muscoli grande e piccolo pettorale; questo perché riteneva che attraverso un intervento chirurgico molto esteso si potesse ridurre la probabilità di ricomparsa del cancro⁹⁹.

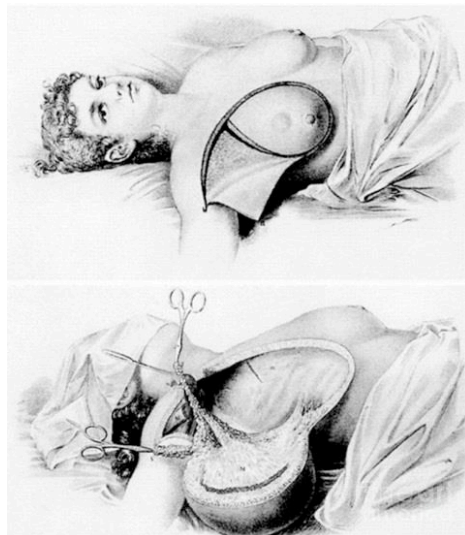


Fig.23: Asportazione in blocco dell'intera mammella secondo la mastectomia di Halsted

⁹⁸ Halsted WS. "The results of radical operations for the cure of cancer of the breast." Trans Am Surg Assoc.1907;25:61-79.

⁹⁹ W. S. Halsted, "The results of operations for the cure of cancer of the breast performed at the Johns Hopkins Hospital from June 1889 to January 1894" Annals of Surgery, vol. 20, no. 5, pp. 497-555, 1894

La mastectomia radicale ha salvato la vita a moltissime pazienti malate infatti il tasso di sopravvivenza a cinque anni era del 40%, il doppio rispetto a quelle non trattate. Queste donne però hanno dovuto convivere con brutte cicatrici lasciate dall'operazione chirurgica e si è dovuto ricorrere spesso al trapianto di pelle¹⁰⁰. Un'altra complicanza comune era il linfedema, cioè il gonfiore del braccio causato dallo svuotamento ascellare ed il movimento di questo era severamente limitato a causa della rimozione del muscolo pettorale e dei danni ai nervi ascellari. Per queste ragioni le donne accusavano un dolore cronico. La mastectomia radicale era l'unica possibilità di cura ma la qualità delle loro vite non era considerata¹⁰¹.

Il primo a mettere in discussione la tecnica di Halden è stato Patey nel 1948 proponendo un tipo di mastectomia radicale modificata. L'intervento prevedeva l'asportazione in blocco della ghiandola mammaria, della cute sovrastante e del complesso areola capezzolo a questo associando l'asportazione del muscolo piccolo pettorale, dei linfonodi ascellari, conservando però il muscolo grande pettorale. Patey credeva che la neoplasia si diffondesse localmente per via linfatica e che la fascia muscolare non dovesse essere rimossa perché poteva costituire un'importante barriera alla diffusione in profondità del tumore¹⁰².

Nel 1965 Madden propose invece di risparmiare entrambi i muscoli pettorali e questo è stato un grande passo in avanti perché la conservazione dei muscoli pettorali dava un risultato estetico nettamente superiore eliminando il difetto volumetrico causato dall'asportazione del muscolo¹⁰³.

6.2 Umberto Veronesi e la quadrantectomia

Un contributo fondamentale e straordinario c'è stato nel 1981 dal gruppo di ricerca dell'Istituto Europeo di Oncologia (IEO) diretto dal prof. Umberto Veronesi grazie ad un approccio chirurgico conservativo. Quello che il team ha fatto è stato unire cure efficaci contro il cancro a integrità fisica e psicologica della donna.

Si è cominciato a valorizzare il simbolo della femminilità, il seno, che racchiude valori d'identità.

Vederlo mutilato è un dramma che si aggiunge alla paura della malattia. Fino a pochi anni prima si asportava tutto non curandosi della grandezza o diffusione del tumore. Veronesi non solo ha inventato una nuova tecnica chirurgica ma ha cambiato quella che era fino ad allora la cultura oncologica, con l'obiettivo di curare il cancro e assicurare la qualità della vita.

Questa è la filosofia della quadrantectomia e Veronesi ha dimostrato che la nuova tecnica, cioè l'asportazione chirurgica di solo una parte della mammella, associata a radioterapia e svuotamento

¹⁰⁰ Ghossain A, Ghossain MA "History of mastectomy before and after Halsted" J Med Liban. 2009 Apr-Jun;57(2):65-71.

¹⁰¹ V. H. Riddiell, "The technique of radical mastectomy: with special reference to the management of the skin short case and the prevention of functional disability," British Journal of Surgery, vol. 36, p. 8, 1948

¹⁰² R S Handley and A C Thackray. "Conservative radial mastectomy (Patey's operation)". Ann Surg. 1969 Dec; 170(6): 880-882

¹⁰³ Madden JL, Kandalaf S, Bourque RA. "Modified radical mastectomy". AnnSurg. 1972 May;175(5):624-634.

della zona ascellare, dava la stessa possibilità di sopravvivenza della mastectomia di Halsted in pazienti con tumore al seno con un diametro di 2-3 cm¹⁰⁴. Questo intervento conservativo ha permesso di salvare il seno di una donna.

Il nome quadrantectomia deriva dal fatto che i medici dividono idealmente il seno in quattro zone e si asporta solo l'area della mammella in cui è presente il tumore, qualche volta con la cute soprastante e con una parte del muscolo grande pettorale al di sotto della ghiandola. L'intervento deve essere seguito dalla radioterapia allo scopo di proteggere il seno dal rischio di recidiva e dalla comparsa di un nuovo tumore¹⁰⁵.

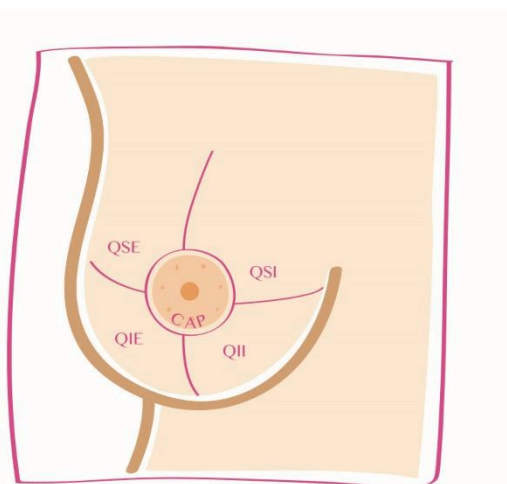


Fig.24: Divisione ideale del seno in quattro aree secondo la tecnica chirurgica della quadrantectomia

6.3 La biopsia del linfonodo sentinella

L'intervento radicale di Halsted come anche la quadrantectomia di Veronesi, prevedevano lo svuotamento ascellare. I linfonodi asportati risultavano, al successivo esame istologico, sani in circa 7-8 casi su 10, cioè non erano presenti cellule tumorali, e quindi la loro asportazione poteva essere evitata¹⁰⁶. Purtroppo non c'era possibilità di sapere prima dell'intervento se i linfonodi fossero metastatici o meno. Asportare tessuti sani rappresentava un danno perché questi contribuivano ad aumentare le difese immunitarie per combattere la malattia e soprattutto si poteva evitare il linfedema dell'arto superiore cioè il gonfiore del braccio o della mano provocato dall'accumulo di linfa.

¹⁰⁴Veronesi U, Saccozzi R, Del Vecchio M et al. "Comparing radical mastectomy with quadrantectomy, axillary dissection, and radiotherapy in patients with small cancers of the breast." *N Engl J Med* 1981;305:6-11.

¹⁰⁵Umberto Veronesi and Stefano Zurrada, European Institute of Oncology "Optimal Surgical Treatment of Breast Cancer". *The Oncologist*, December 1996 vol. 1 no. 6, pp. 340-346

¹⁰⁶Ciatto S, Rosselli Del Turco M, Bonardi R et al. "Non-palpable lesions of the breast detected by mammography—review of 1182 consecutive histologically confirmed cases." *Eur J Cancer* 1994;30:40-44.

Da questa osservazione Umberto Veronesi con altri medici del Gruppo italiano di senologia oncologica dell'Istituto Europeo di Oncologia (IEO) hanno pubblicato nel 2003 uno studio sulla biopsia del linfonodo sentinella utile per valutare lo stadio del cancro al seno¹⁰⁷.

Il linfonodo sentinella è il primo linfonodo che riceve linfa direttamente dal tumore. Se questo linfonodo viene identificato ed analizzato si può controllare la presenza di cellule tumorali o meno al suo interno. Lo studio ha confermato che se non ci sono cellule neoplastiche nel linfonodo sentinella tutti gli altri linfonodi sono sani e quindi si può evitare lo svuotamento ascellare¹⁰⁸.

La quadrantectomia unita alla tecnica del linfonodo sentinella ha contribuito ad un miglior recupero della normale vita quotidiana della donna evitando il gonfiore del braccio dal lato operato, una conseguenza importante, che altera non solo l'estetica, ma soprattutto la sua funzionalità.

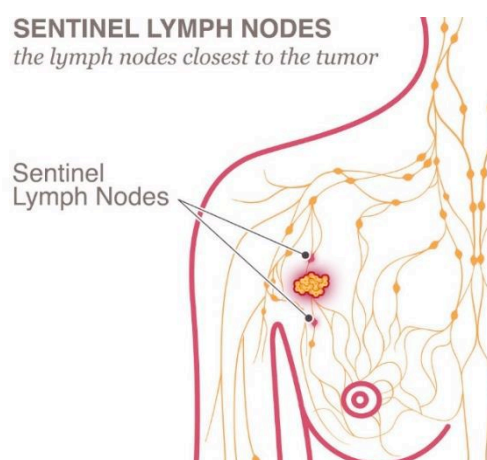


Fig.25: Il linfonodo sentinella

Un problema è quello relativo all'individuazione di questo linfonodo dato che non ha una posizione costante ma varia da paziente a paziente in base alla posizione del nodulo della mammella ed altri fattori individuali.

Grazie ai radioisotopi è stato possibile trovare una soluzione. Gli isotopi radioattivi sono sostanze rilevate con delle sonde particolari e non causano danni all'organismo perché la loro radioattività è molto bassa.

Qualche ora prima dell'intervento una quantità di queste sostanze viene iniettata nella zona in cui si trova il tumore. La sostanza inizia a spostarsi percorrendo il tragitto che hanno fatto eventuali cellule

¹⁰⁷ Veronesi U, Paganelli G, Viale G, Luini A, Zurrada S, Galimberti V, Intra M, Veronesi P, Robertson C, Maisonneuve P, Renne G, De Cicco C, De Lucia F, Gennari R N Engl J Med. 7-ago-2003; 349 (6): 546-53. "A randomized comparison of sentinel-node biopsy with routine axillary dissection in breast cancer."

¹⁰⁸ Giuliano AE, Dale PS, Turner RR et al. "Improved axillary staging of breast cancer with sentinel lymphadenectomy." Ann Surg 1995;222:394- 401.

tumorali che si sono staccate dal nodulo mammario e dopo alcune ore si accumula nel linfonodo sentinella che il chirurgo può individuare attraverso una sonda¹⁰⁹.

Tramite un'incisione ascellare si asporta questo linfonodo che viene subito esaminato al microscopio e analizzandolo si decide se procedere con l'asportazione di tutti i linfonodi ascellari o meno.

6.4 La radioterapia

L'intervento di quadrantectomia prevede la terapia radioterapica che la donna deve effettuare successivamente all'operazione. Le possibili recidive locali rappresentano uno dei problemi più seri del trattamento del cancro alla mammella perché solo con la chirurgia non sempre si riesce ad eliminare tutte le cellule tumorali e a prevenire la ricomparsa della malattia¹¹⁰.

Le radiazioni penetrano nelle cellule cancerose, i radicali liberi che si generano bloccano la proliferazione della massa tumorale perché danneggiano le cellule cancerose che in questo modo non riescono più a proliferare. Così vengono distrutte eventuali cellule neoplastiche rimaste.

Secondo il protocollo terapeutico la paziente deve effettuare il trattamento radioterapico 5 giorni a settimana per una durata di circa 5-6 settimane a circa un mese dall'intervento.

Questo consente di suddividere la dose di radiazioni in più sedute ma è anche vero che obbliga la paziente a recarsi ogni giorno presso la struttura dove si è operata precedentemente provocando in lei disagio e pressione psicologica.

Nel 2013 però, sempre seguito dal prof. Veronesi e dall'IEO, è stato pubblicato uno studio sulla radioterapia intraoperatoria proposta come sostitutiva della radioterapia postoperatoria in seguito a chirurgia conservativa¹¹¹. A differenza della radioterapia esterna, quella intraoperatoria viene effettuata appena dopo l'intervento di asportazione del tumore e la tecnica si basa sull'utilizzo di un braccio mobile tramite il quale si riesce ad irradiare, attraverso un fascio di elettroni, solo l'area che è stata sottoposta a rimozione chirurgica. E' quindi una irradiazione parziale della mammella, non totale come quella postoperatoria.

1305 pazienti con tumore al seno allo stadio iniziale e candidate all'operazione chirurgica di quadrantectomia hanno partecipato allo studio. La metà di queste donne è stata trattata con ELIOT (Electron Intra Operative Therapy) durante l'intervento mentre l'altra metà è stata sottoposta a radioterapia esterna postoperatoria. La sopravvivenza dei due gruppi di pazienti a 10 anni è stata la

¹⁰⁹ T. Jastrzębska, P. Lassb, M. Świerblewska, D. Wydrac, K. Drucisa, W. Kruszewska, G. Gulidad, A. Kopacza "The influence of radioisotope vehicle on breast sentinel node detection" Volume 32, Issue 9, November 2006, Pages 928–932

¹¹⁰ Veronesi U, Luini A, Del Vecchio M et al. "Radiotherapy after breast-preserving surgery in women with localized cancer of the breast." N Engl J Med 1992;328:1587–1591.

¹¹¹ Prof Umberto Veronesi, Prof Roberto Orecchia, MD, Patrick Maisonneuve, Prof Giuseppe Viale, MD, Nicole Rotmensz, MSc, Claudia Sangalli, MSc, Alberto Luini, MD, Prof Paolo Veronesi "Intraoperative radiotherapy versus external radiotherapy for early breast cancer (ELIOT): a randomised controlled equivalence trial". 11 November 2013

stessa, intorno al 95%. La percentuale di recidive però è risultata leggermente più alta (2.5% rispetto a 0.4%) nelle donne sottoposte a ELIOT.

Lo studio ha dimostrato l'efficacia della tecnica ma anche la possibilità di recidiva. Secondo gli studiosi questo rischio non vale per tutti i casi perché bisogna selezionare in maniera adeguata le pazienti a cui proporla in modo tale da ridurre al minimo questa probabilità.

Il vantaggio di questa tecnica è l'erogazione di una dose concentrata di radiazioni durante l'intervento chirurgico subito dopo che il tumore è stato rimosso direttamente sulle cellule bersaglio evitando così di colpire le strutture sane. Il sito dove il tumore si è sviluppato è in genere ad alto rischio di recidive e la radioterapia postoperatoria richiede un periodo di tempo di recupero dopo l'intervento chirurgico.

6.5 Stadio del tumore e trattamenti chirurgici

Ad oggi gli obiettivi primari della chirurgia del cancro al seno sono determinare lo stadio della malattia per scegliere l'intervento adatto a rimuovere il cancro. È importante quindi valutare la sede del tumore, la sua dimensione, il volume della mammella e l'età del paziente per scegliere un trattamento che rispetti anche la fisicità e la dignità delle donne.

I trattamenti più aggressivi vengono scelti quando la prognosi del paziente non è positiva e quando c'è un elevato rischio di recidiva dopo il trattamento. Analizzando le statistiche è stato evidenziato come il 58% delle donne con diagnosi di tumore alla mammella in fase precoce (I o II) subiscono un intervento conservativo (quadrantectomia), il 36% una mastectomia, il 3% effettuano radioterapia o chemioterapia senza intervento chirurgico, e circa il 2% non riceve alcun trattamento. Al contrario, le donne con il cancro al seno in fasi più avanzate (stadio III o IV), il 14% viene sottoposta a quadrantectomia, il 58% mastectomia, il 17% riceve radioterapia e/o chemioterapia senza intervento chirurgico mentre l'11% non riceve nessuno dei questi trattamenti¹¹².

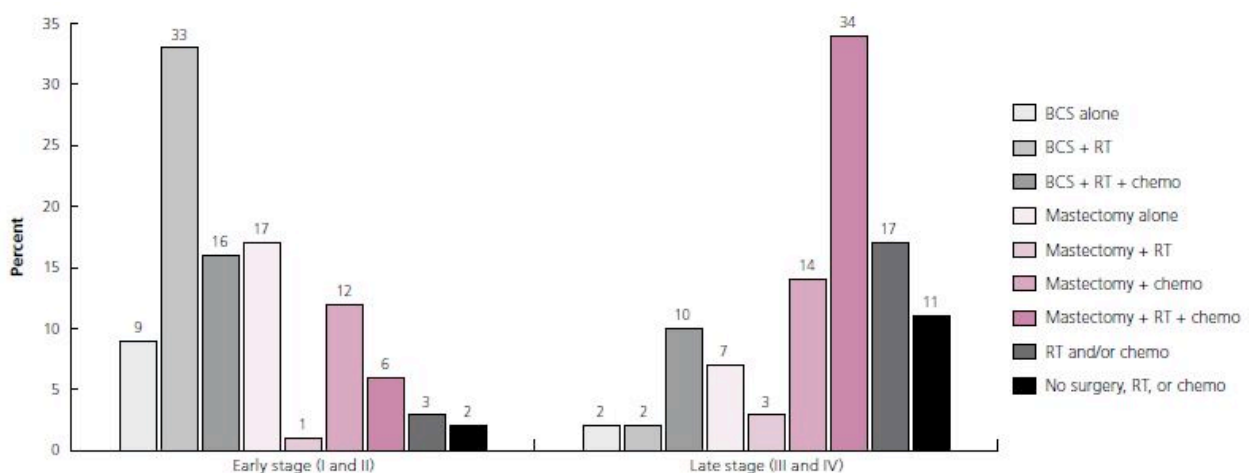


Fig.26: Analisi statistica dei trattamenti chirurgici del tumore al seno in base allo stadio della malattia. National Cancer Data Base 2012

¹¹² Breast Cancer Facts & Figures 2015-2016. P 23

6.6 La chirurgia oncoplastica e le tecniche ricostruttive

Tutti questi interventi chirurgici in un'area così tanto importante per la femminilità di una donna hanno influenzato in maniera drastica il normale svolgimento della vita quotidiana da un punto di vista sessuale, relazionale ed anche lavorativo.

Negli ultimi anni si è posta una maggiore attenzione a questo aspetto che ha consentito di sviluppare una nuova filosofia chirurgica nel trattamento dei tumori della mammella: la chirurgia oncoplastica che unisce alla chirurgia demolitiva quella ricostruttiva della mammella.

La chirurgia ricostruttiva ha lo scopo di ricreare la forma e le dimensioni del seno, se necessario anche il capezzolo e l'areola, per arrivare ad un risultato estetico accettabile.

La scelta del tipo di intervento di ricostruzione e le tempistiche variano a seconda della donna ed è opportuno scegliere la strategia più adatta: si valuta la dimensione del nodulo, la sua posizione, le caratteristiche originarie del seno, la sua misura, la sua forma, la conformazione fisica generale della donna, l'età, e non meno importanti i suoi desideri e le sue aspettative.

Per quanto riguarda il momento più adatto per effettuare la ricostruzione si preferisce, quando possibile, effettuarla durante l'intervento di asportazione del tumore in modo tale da ottenere un minore impatto estetico ed emotivo per la paziente. Purtroppo ci sono dei casi in cui è più opportuno rimandare questa fase a un momento successivo¹¹³.

Le tecniche per la ricostruzione possono prevedere l'impiego di protesi mammarie, tessuti propri mobilizzati da altre regioni corporee oppure il lipofilling.

L'utilizzo di protesi mammarie è una delle tecniche meno invasive per le pazienti. Le protesi possono essere inserite appena dopo l'intervento demolitivo. A volte è necessario però avere lo spazio per inserire le protesi e questo viene ottenuto mediante un'espansione cutanea e muscolare della regione mammaria. Si inserisce quindi un espansore cioè un palloncino che viene progressivamente gonfiato con soluzione fisiologica in modo tale da distendere i tessuti e facilitare l'inserimento della protesi.

La necessità dell'espansione preventiva dipende non solo dal volume della mammella asportata ma anche di quella sana e a seconda dei desideri delle pazienti riguardo ad un eventuale trattamento chirurgico plastico correttivo dell'altra mammella. Nel caso in cui venga utilizzato l'espansore, questo deve rimanere inserito per circa 3-4 mesi e periodicamente il palloncino viene riempito fin quando non raggiunge il volume desiderato e dopo due mesi di riposo si può procedere con la sostituzione con una protesi definitiva¹¹⁴.

Quando però è necessaria la radioterapia postoperatoria questa può provocare danni ai tessuti della mammella dove è stato applicato un espansore cutaneo. È preferibile quindi iniziare la radioterapia

¹¹³Merisa Piper, Anne Warren Peled, and Hani Sbitany "Oncoplastic breast surgery: current strategies" *Gland Surg.* 2015 Apr; 4(2): 154–163.

¹¹⁴Cicero Urban, Mario Rietjens "Oncoplastic and Reconstructive Breast Surgery" pp 199-200

dopo la sostituzione dell'espansore con la protesi definitiva in maniera tale da evitare conseguenze dannose.

Quando invece le ricostruzioni vengono eseguite dopo la radioterapia la tecnica più utilizzata è quella che prevede il trasferimento, nella zona della mammella, di lembi di tessuto prelevati dall'addome o dalla schiena poiché questi non saranno stati danneggiati dalla radioterapia. Con questa tecnica può essere applicata anche una protesi.

Un'altra metodo è il lipofilling che permette di modificare i difetti dei tessuti o possibili avvallamenti in seguito a quadrantectomia o mastectomia.

Si preleva del tessuto adiposo da differenti aree corporee come glutei, addome o cosce, viene trattato, purificato quindi centrifugato e si inserisce con dei microaghi nella zona della mammella operata per migliorarne l'aspetto estetico. È possibile quindi migliorare la forma delle mammelle ricostruite con protesi oppure aumentare il volume mammario solo con il proprio tessuto adiposo biocompatibile prelevato e reinserito in più sedute di lipofilling ogni circa 3-4 mesi.

È una tecnica chirurgica abbastanza semplice, non lascia cicatrici nelle regioni donatrice e ricevente e può essere eseguito anche in anestesia locale in Day Hospital. Il risultato estetico della tecnica varia in base al riassorbimento del tessuto adiposo con il passare del tempo. Questo riassorbimento mediamente non supera il 40% della quantità di tessuto trasferito nella regione mammaria¹¹⁵.

Per evitare il problema del riassorbimento sono stati studiati nuovi metodi in modo tale da aumentare la vitalità del tessuto trapiantato. Un approccio promettente è quello di trapiantare il grasso arricchito con le cellule staminali del grasso stesso.

Il tessuto adiposo rappresenta una potenziale riserva di cellule staminali adulte simili a quelle ricavate dal midollo osseo ma più facilmente prelevabili. È possibile quindi selezionare queste cellule progenitrici e utilizzarle per arricchire il trapianto di grasso. Gli studi hanno confermato che si assiste ad un aumento della concentrazione del grasso trapiantato attraverso la tecnica del lipofilling arricchito a differenza di quella tradizionale¹¹⁶. Il minor riassorbimento del grasso ha il vantaggio per la donna di dover subire un numero inferiore di interventi rispetto al lipofilling tradizionale.

La ricostruzione del seno è diventata parte integrante della cura del tumore, sia nel caso di un intervento conservativo che di una mastectomia. La malattia sta diventando negli ultimi anni sempre più curabile questo perché viene spesso diagnosticata in una fase iniziale ed è quindi potenzialmente trattata con terapie moderne. I tassi di sopravvivenza sono infatti migliorati negli ultimi decenni, quasi il 90% delle donne con diagnosi di cancro al seno sopravvive alla malattia a 5 o più anni. Questo si ripercuote sul bisogno di queste donne che il tumore lasci meno segni possibili, anche dal punto di

¹¹⁵Alaa Hamza, VisnuLohsiriwat and Mario Rietjens "Lipofilling in breast cancer surgery" *Gland Surg.* 2013 Feb; 2(1): 7-14.

¹¹⁶TrojahnKølle SF, Oliveri RS, Glovinski PV, et al. "Importance of mesenchymal stem cells in autologous fat grafting: a systematic review of existing studies." *J PlastSurg Hand Surg* 2012;46:59-68

vista estetico. Quando la mastectomia totale non può essere evitata, si può trovare una soluzione che permettere alla donna di non viverla come una mutilazione e tale da non sentirsi stigmatizzata dai trattamenti anticancro. È questo lo scopo della chirurgia ricostruttiva, restituire un dopo alla donna.

La ricostruzione mammaria è una possibilità spiegata alle pazienti nello stesso momento in cui viene deciso l'intervento per l'asportazione del tumore e la collaborazione tra chirurgo senologo e plastico è quindi fondamentale al fine di decidere le migliori soluzioni terapeutiche. Per il chirurgo plastico, sarà importante conoscere non solo la paziente, ma anche la sede e lo stadio del tumore per poter definire un percorso oncoplastico personalizzato.

6.7 Intervista al Dott. Andrea Manconi

Su questo tema abbiamo deciso di intervistare il Dott. Andrea Manconi, Medico esperto in Chirurgia Ricostruttiva che lavora presso l'Istituto Europeo di Oncologia IEO di Milano.

Di seguito l'intervista integrale:

Nel momento stesso in cui viene diagnosticato un tumore al seno e quindi la necessità di doverlo asportare, è sempre proposto e può essere già programmato anche l'intervento di ricostruzione? È sempre possibile ricostruire il seno?

La ricostruzione mammaria contestuale all'intervento di mastectomia è quasi sempre possibile, solo nei casi più avanzati non è raccomandabile subito ma è sempre possibile in seconda battuta. Viceversa nei casi di piccoli tumori una resezione parziale può ottenere buoni risultati cosmetici anche senza l'aiuto del chirurgo plastico. Qualora necessario, è raccomandabile che la ricostruzione mammaria venga proposta alla paziente che deve essere libera di accettare o rifiutare l'intervento in base alle sue preferenze.

Secondo la sua esperienza, quale potrebbe essere la percentuale di donne che decide di ricostruire il seno dopo un intervento di asportazione del tumore?

Considerando le pazienti che non possono usufruire della ricostruzione e quelle che la rifiutano, ad esempio per età avanzata, oltre il 90% delle pazienti mastectomizzate viene attualmente ricostruita contestualmente alla demolizione chirurgica, almeno presso gli istituti ad alta specialità.

Ci sono donne che si rifiutano di eseguire la ricostruzione? Perché una donna malata di tumore al seno dovrebbe decidere di non procedere con la ricostruzione?

Le pazienti che rifiutano l'intervento sono generalmente pazienti anziane, magari senza compagno, o sorelle religiose che non possono ottenere beneficio dal semplice posizionamento di una protesi esterna nel reggiseno, anche se mi è capitato di ricostruire pazienti ottantenni, pazienti disabili over 60 con ancora una storia affettiva e suore che portano gli orfani in piscina e che senza una ricostruzione sarebbero decisamente a disagio.

Secondo lei quant'è importante per una donna malata di tumore alla mammella l'estetica del seno?

Questo veramente è variabile, alcune pazienti ricercano una simmetria perfetta, altre invece si accontentano anche di un risultato mediocre. Sicuramente comunque l'estetica è in qualche modo importante, diversamente la paziente rifiuterebbe la ricostruzione.

La ricostruzione del seno dopo un tumore è molto diversa da un'operazione di rimodellamento in una persona sana. Qual è l'approccio di un chirurgo oncoplastico nei confronti di una donna malata di tumore al seno?

Il chirurgo oncoplastico ha nel proprio bagaglio culturale le diverse tecniche ricostruttive ed estetiche ed è in grado di predire quale sarà il risultato dopo le demolizioni del chirurgo oncologo, per cui si serve delle prime per riuscire a risolvere il problema. Diciamo che le differenze non sono nella tecnica ma nella persona che si sottopone all'intervento. La paziente estetica è una paziente poco soddisfatta del proprio corpo, quella oncologica invece è una paziente nel pieno di una tempesta esistenziale che sarà sottoposta ad un intervento che può salvarle la vita. Il buon chirurgo oncoplastico deve essere un buon chirurgo ricostruttivo, estetico ed anche un po' psicologo.

Durante il percorso che coinvolge la donna dalla diagnosi all'intervento quanto è supportato il suo profilo psicologico?

Come dicevo è molto importante, ovviamente le pazienti più fragili hanno necessità dello psico-oncologo, una figura presente nei maggiori centri che aiuta le operande a comprendere cosa le sta accadendo e che grazie alla loro empatia può accompagnarle nel percorso di cure necessario.

Da alcuni articoli scientifici siamo venute a conoscenza dell'intervento di ricostruzione del seno tramite Lipofilling con cellule staminali, mi potrebbe dare qualche informazione in più?

Gli innesti di tessuto adiposo sono state la rivoluzione chirurgoplastica degli anni 2000. Nati per esigenze estetiche sono oggi giorno applicate a tutto tondo nella chirurgia plastica ma anche in altre chirurgie. Il tessuto adiposo inoltre non è più considerato come una semplice tessuto di accumulo di calorie ma è anche capace di modulare segnali cellulari importanti ed è ricco di cellule staminali, più propriamente cellule pluripotenti dell'adulto. Tramite questa tecnica siamo riusciti a migliorare all'inizio piccoli difetti ma oggi possiamo ricostruire completamente un seno, sempre che ci sia la disponibilità di adipe da poter prelevare. Unico limite la necessità di almeno due interventi.

L'Istituto Europeo di Oncologia ha sperimentato la chirurgia robotica per operare il carcinoma della mammella, se ne è a conoscenza ci potrebbe fornire qualche informazione in più?

Ho avuto la fortuna non solo di poter partecipare al progetto, ambizioso nel suo genere, ma anche di poterlo sviluppare insieme al Dottor Toesca, collega senologo con il quale da anni sperimentavamo la tecnica su modelli artificiali e su carne alimentare. Con l'ausilio del robot "da Vinci" si può accedere alla ghiandola mammaria da una incisione ascellare di 4cm e completare mastectomia e ricostruzione attraverso la stessa. Abbiamo esplorato questo campo con oltre 20 casi e la serie continua, la tecnica è affidabile, indicata per i seni piccoli o medi, lascia un seno senza cicatrici e molto armonico.

7. Informazione e accompagnamento della donna affetta da tumore

Come abbiamo potuto capire sin qui, il tumore non è solo una patologia, la perdita della funzione di organi e tessuti. Il tumore è una condizione, che ha risvolti psicologici e sociali. La donna in questo contesto rimane colpita violentemente. Oltre a risentire della preoccupazione per un futuro che si fa oscuro ed incerto, ella si vede colpita nella parte più intima e delicata del suo essere. Abbiamo quindi voluto analizzare proprio i tumori che aggrediscono gli organi tradizionalmente connessi alla femminilità, alla sensualità ed alla maternità. Abbiamo voluto analizzare cosa offre la scienza nel campo della prevenzione, del sostegno ed accompagnamento psicologico delle pazienti. Abbiamo anche analizzato cosa offre la rete, che attraverso i dati ottenuti dal nostro questionario, si è rivelata la fonte di informazioni maggiormente consultata dopo i medici generici e specialisti. Prima di analizzare cosa è attualmente disponibile e cosa si potrebbe migliorare nella gestione, non tanto della patologia in atto quanto della condizione ad essa correlata, vorremmo dare la parola alle pazienti che hanno voluto, con coraggio condividere con noi, le loro storie di vita:

“Penso che il cancro porti la donna a non vedersi donna ma solo un malato non più una persona in grado di essere donna o mamma”

“È un problema molto delicato... purtroppo molto spesso viene sottovalutato. Il supporto psicologico è presente in alcune strutture ma non viene adeguatamente offerto alle pazienti.”

“Credo che un lavoro di terapia psicologica sia necessario per poter riacquisire fiducia e benessere con sé stesse”

Queste, tra tante storie di sofferenza e di grande forza ci mostrano come ci sia un intero lato, quello psicologico, troppo spesso lasciato indietro nella corsa al ricercare la migliore terapia. La terapia resta infatti la prima e migliore *chance* di sconfiggere il cancro. Abbiamo potuto conoscere le varie tecniche chirurgiche e farmacologiche, che negli anni si sono affinate sempre di più. Abbiamo potuto scoprire l'esistenza di tecniche per la preservazione della fertilità che offrono a molte pazienti la possibilità di diventare madri nonostante terapie che sul momento sembrano così invasive da mutare radicalmente l'essenza stessa. Tutti gli sforzi per minimizzare l'impatto delle terapie, le nuove tecnologie non possono prescindere dalla precocità della patologia. Più tardi arriva la diagnosi, più aumenta il rischio di dover ricorrere a interventi invasivi e mutilanti, quali la mastectomia e l'isterectomia.

Esiste una difficoltà iniziale che ostacola l'instaurarsi di un virtuoso atteggiamento preventivo. Come ci illustra in maniera chiara "*The eve appeal*", un'organizzazione inglese che si occupa senza fini di lucro di finanziare ricerca sui tumori ginecologici, le donne non hanno in generale una serena conoscenza delle loro parti più intime. Parlare di seno, vagina e utero è percepito come un taboo: *The eve appeal* riporta che il 65% delle donne ha problemi nell'usare la parola "vagina" mentre un 45%, soprattutto le giovani, usa pseudonimi come "*flower*" o "*lady part*"¹¹⁷. Questo, assieme alla stigmatizzazione sociale e/o familiare dovuta al fatto che alcune forme di tumore sono connesse a malattie sessualmente trasmissibili, possono indurre la donna ad ignorare segni e sintomi precoci, portandole a non interessarsi della loro salute più intima.

Il cancro alla cervice uterina è un esempio di come la vergogna può ostacolare il percorso di cura, indurre la donna a distaccarsi ancora di più dalla sua intimità e pregiudicare, se non trattato, la fertilità.

L'ostacolo di ammettere che si ha una vita sessuale, non necessariamente monogama, la paura che, in caso di risultato positivo la famiglia, il partner o la società possa giudicare, può portare ad ignorare la situazione. Questo comportamento è altamente dannoso perché, come dimostrano evidenze degli ultimi decenni, la prevenzione sta salvando milioni di vite, diventando sempre più efficace e sicura (Osservatorio Nazionale per la Prevenzione dei Tumori Femminili)¹¹⁸. Un esempio di questa corsa virtuosa verso la prevenzione è il Programma *Forecee*, a cui partecipa lo IEO, attraverso la Fondazione Veronesi. *Forecee* è il più grande programma europeo di studio per un test unico capace di diagnosticare 4 tipi di tumore ginecologico: al seno, all'ovaio, alla cervice uterina e all'endometrio.

Attraverso questo unico test integrato (si compone di un Pap test, prelievo di cellule epiteliali, di un questionario e di un prelievo ematico) le donne potranno conoscere i loro fattori di rischio individuali,

¹¹⁷<https://eveappeal.org.uk/>

¹¹⁸<http://www.epicentro.iss.it/temi/tumori/aggiornamenti.asp>

eventualmente verranno diagnosticate forme precoci o precancerose della patologia e permetterà ad ognuna di loro di ottenere una diagnosi personalizzata¹¹⁹.



Fig.27: “Straight-talking is vital”, immagine presa dal sito <http://www.eveappeal.org.uk>.

Quanto detto viene anche confermato dalle donne cui abbiamo somministrato il questionario: nonostante il 74% di loro dichiarò di tenere alla cura della propria salute, il 21% non effettua mai screening di prevenzione ginecologica (Pap test e mammografia) e il 41% non effettua regolarmente questi test.



Fig.28: Opinione del genere femminile, sia pazienti o ex-paziente oncologiche che donne sane

Se da un lato c'è l'imbarazzo e la vergogna nel considerare la propria sfera intima sottoponendola all'esame medico, dall'altro lato la comunicazione e l'accompagnamento della donna allo screening o della paziente al percorso terapeutico può ostacolare l'instaurarsi di un rapporto consapevole con la patologia, innescando inutile stress. Già 14 anni fa, nel 2002, un nutrito gruppo di professionisti in vari ambiti della salute, clinici ed esperti di sanità pubblica si sono interrogati sulla necessità di porre

¹¹⁹ <https://www.ico.it/PER-I-PAZIENTI/Sperimentazioni-cliniche/Novita/Studio-Forecee/>

la persona sullo stesso piano della medicina, adeguando percorsi di screening già allora di elevata qualità ad una corretta informazione. Per corretta informazione gli esperti del Documento di Bertinoro intendevano una comunicazione più semplice, scevra di termini troppo tecnici, uno sforzo nell'individuare sia i sentimenti della persona in relazione alla patologia per la quale si effettuava lo screening, sia le priorità che queste persone, soprattutto le donne avevano. Il documento fa riferimento anche al ruolo dei media, prevedendo in una certa misura ciò che sarebbe successo con la rivoluzione digitale ed Internet alla portata di tutti. Si prendono infatti in considerazione i media come vettori di una informazione velocemente fruibile che potrebbero però veicolare notizie prive di fondamento scientifico, proprio in virtù della corsa alla pubblicazione. Il documento propone che gli operatori sanitari cooperino per creare punti di riferimento a cui i giornalisti multimediali possano rivolgersi per ottenere notizie accreditate¹²⁰. Purtroppo ancora oggi la comunicazione è spesso poco scientifica e proveniente da fonti dubbie.

Questo è ancora più preoccupante; se è vero che le pazienti durante il loro percorso di cura instaurano un rapporto di fiducia con il team di cura tale da ricevere da loro la maggior parte delle informazioni, (come risulta dal nostro sondaggio il 79,4% delle pazienti si rivolge allo specialista), è anche vero che tutte, sia pazienti che non, usano Internet e materiale informativo, come opuscoli come fonte di informazione. Secondo i nostri dati:

- ✚ Un 55,9% delle pazienti usa Internet oltre a consultare lo specialista, ed un 50% usa anche materiale informativo, come opuscoli e brochures.
- ✚ Internet resta il mezzo di informazione più amato dalle donne sane che si avvicinano alla prevenzione, con il 63% delle intervistate, seguito quasi di pari passo dal medico con il 60,1%. Il materiale informativo è al 41,5%.

Considerando questi dati ci appare chiara l'estrema responsabilità che una comunicazione chiara, ma anche empatica rivesta nel salvare la vita, sia delle pazienti che delle donne sane che si affacciano alla prevenzione.

L'aspetto psicologico infatti riveste un'importanza primaria nella gestione dei tumori ginecologici. Alla diagnosi del tumore che già di per sé comporta un *distress* dovuto all'incertezza che da quel momento in poi governerà la propria vita, le donne con diagnosi di tumore psicologico dovranno fronteggiare tutta una serie di ulteriori ansie, verso il loro aspetto fisico, e l'accettabilità dei cambiamenti indotti dalla patologia rispetto alla società. Inoltre devono fronteggiare l'incertezza sul rischio dell'infertilità. Il *distress*, assieme all'ansia e alla depressione che possono funestare i primi tempi dopo la diagnosi possono arrivare a compromettere la vita dell'interessata, ed anche della

¹²⁰ <http://salute.regione.emilia-romagna.it/screening/tumori-femminili/documentazione/report-linee-guida-manuali-operativi/la-comunicazione-negli-screening-il-documento-di-bertinoro>

famiglia e del partner che si sentono impotenti di fronte ad una patologia, che troppo spesso non viene capita, che resta celata entro cartelle cliniche di oncologi impegnati soprattutto a combattere la malattia. Lo studio *“A randomized controlled trial of the effects of group psychological therapy on survival on women with metastatic breast cancer”* come molti altri, ci fornisce dati, se pure da implementare, che ci danno una visione sulla relazione che il supporto psicologico può avere con il cancro metastatico al seno. Ricorrere a terapie di supporto non provoca una sensibile differenza nella sopravvivenza delle pazienti incluse nello studio, la cui unica discriminante la gravità delle metastasi¹²¹. Questo dato entra apparentemente in contrasto con lo sforzo che ad oggi viene fatto per inserire una componente di supporto psicologico nell'oncologia. La psicologia infatti non serve per guarire il tumore in sé, ma per arginare lo stress migliorando i comportamenti delle pazienti che sono più lucide, consapevoli e collaborative, quindi riescono a fare scelte migliori.¹²² L'accoglienza ed il supporto psicologico aiutano anche contro il senso di vergogna, per quelle che la paziente sente di essere l'unica a provare e che la rendono diffidente verso i medici ed aggressiva ed infantile con la famiglia ed il partner. Serve a ridurre l'ansia connessa ad un senso di colpa, soprattutto per i tumori che evolvono da un'infezione da HPV. La maggiore consapevolezza può aiutare le donne a reimpossessarsi prima e meglio della propria vita e serenamente ad intraprendere anche la maternità. Le pazienti stesse ci confermano questo dato: il 64,7% delle nostre intervistate ha dichiarato che la consapevolezza verso la propria condizione aiuta a combattere depressione ed ansia connesse alla diagnosi.

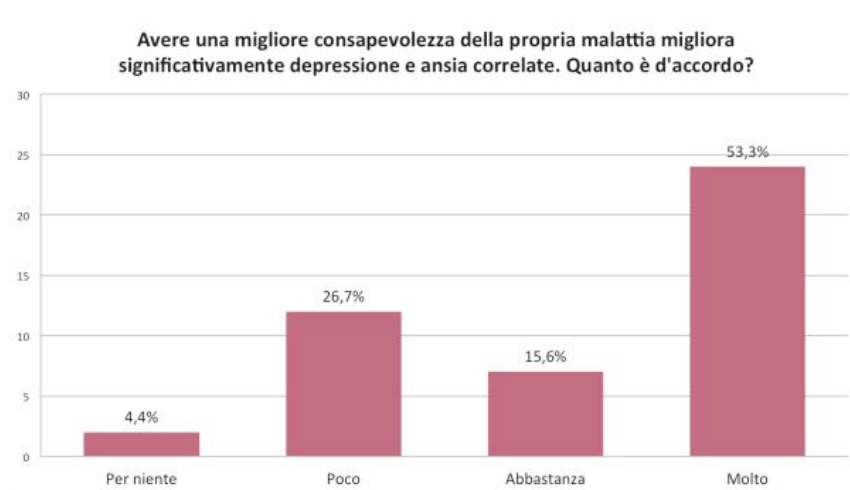


Fig.29: Grafico delle risposte delle pazienti o ex-pazienti oncologiche

¹²¹Cunningham AJ, Edmonds CV, Jenkins GP, Pollack H, Lockwood GA, Warr D. A randomized controlled trial of the effects of group psychological therapy on survival in women with metastatic breast cancer. *Psychooncology*. 1998 Nov-Dec

¹²²Institute of Medicine (US) and National Research Council (US) National Cancer Policy Board; Hewitt M, Herdman R, Holland J, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2004.

7.1 Intervista al Dr. Luciano Mariani

Sul ruolo della corretta informazione, della consapevolezza ed accoglienza, e sulla basilare essenzialità della prevenzione ci fornisce una preziosa testimonianza il Dr. Luciano Mariani, direttore della HPV Unit dell'Istituto tumori Regina Elena San Gallicano di Roma (IFO). Riportiamo integralmente l'intervista che il dottore ci ha gentilmente concesso perché pensiamo possa rappresentare un valido strumento di conforto, incoraggiamento ed informazioni a tutte le donne.

Qual è la problematica più rilevante per la gestione della patologia oncologica HPV correlata?

*Si intrecciano diverse tematiche sensibili e di difficile gestione, ma in primo luogo il **concetto di rischio**. Questa è la parola chiave per interpretare le dinamiche dell'infezione da HPV e delle sue possibili conseguenze. Dobbiamo considerare che l'infezione è estremamente diffusa (la più comune tra quelle a trasmissione sessuale), anzi nell'arco della vita è pressoché inevitabile venirne in contatto. Quindi, prima o poi, tutta la popolazione femminile e maschile è di fatto oggetto di un'infezione da papilloma virus, ma la progressione a cancro (nel collo dell'utero, ma anche in altre sedi anatomiche) è una vera eccezione. Pertanto, dobbiamo stratificare i soggetti infetti in base al rischio di trasformazione dell'infezione (che per definizione non è mai zero) per adottare azioni specifiche. Questo aspetto della gestione HPV è davvero complicato, anche in termini psicologici e comunicativi. Peraltro, la diffusione della infezione prevalentemente per via sessuale introduce un'altra variabile, poco controllabile, legata cioè alla sessualità e all'interazione con il partner.*

*Peraltro, la tematica generica del rischio viene tradotta dalla paziente (ma spesso anche dall'operatore sanitario) nel raggiungimento del **rischio-zero**. Ovviamente, è impossibile azzerare i rischi legati alla patologia da HPV (come peraltro per tutte le attività umane), e lo sforzo comunicativo diventa ancor più impegnativo."*

Le donne che si rivolgono a lei ed alla Unit sono adeguatamente informate?

La maggior parte delle donne che si rivolgono a noi chiedono una second-opinion e/o intervento diagnostico-terapeutici come Centro di II Livello. In altre parole, hanno già formulato alcune idee (elaborate come riflesso di precedenti visite o di navigazioni in internet) e chiedono un trattamento o un chiarimento. Per lo più, c'è una gran confusione su come ci si debba comportare in occasione di infezioni o patologie HPV-correlate. A questo proposito bisogna dire che alcuni settori della classe medica (le meno aggiornate e le meno motivate) contribuiscono ad alimentare la confusione.

Ci sono pazienti che arrivano alla HPV Unit con una loro idea della patologia dovuta alla consultazione Internet. Se si pensa che Internet influisca sulla percezione che la donna ha della sua condizione?

Sì. È constatazione quotidiana che la navigazione su Internet influisce negativamente sulla percezione della infezione. La difficoltà di discernere le fonti autorevoli di informazione e la mancanza di una chiara comunicazione verbale dei processi legati all'HPV (prevenzione-trasmissione-progressione-diagnosi-terapia) penalizza fortemente la comprensione del fenomeno HPV. Per lo più le donne arrivano spaventate (per sé e per i figli) e certe di avere un destino segnato. Per questo motivo invitiamo le donne a consultare anche la nostra pagina web (www.hpvunit.it) dove sono sviluppati i principali argomenti legati all'HPV, selezionati secondo le norme dell'evidence medicine.

Quanto è importante l'informazione e quanto l'accompagnamento umano e psicologico alla donna che si rivolge alla HPV Unit?

Nell'infezione da HPV si intrecciano inevitabilmente i riferimenti ed i pensieri al cancro (quindi alla morte), alla fedeltà coniugale (e in generale alle relazioni sentimentali), alle complicità della riproduzione (paura della infertilità o complicità ostetriche), ma anche al giudizio sociale (vergogna nell'avere una patologia legata alla promiscuità ed alla sessualità). Con il nostro colloquio cerchiamo di smontare questi pregiudizi, riportando il discorso su un terreno di evidenza medica. Ovviamente, la mancanza di un trattamento medico specifico, cioè anti-virale, contribuisce ad alimentare le paure sopra descritte. Inoltre, molte donne HPV-positive esordiscono dichiarando un "sistema immunitario" carente ed incapace di sorvegliare adeguatamente il proprio corpo. Com'è chiaro, invece, il loro sistema funziona perfettamente e non necessita alcun sostegno particolare. Tant'è che poche sviluppano il cancro.

Quale è lo stato d'animo delle donne che ricevono la diagnosi in un ambiente protetto come la Unit rispetto alle donne che arrivano con una diagnosi fatta altrove?

Beh, dovrebbe essere una delle nostre pazienti a rispondere. Comunque, se ricondotta dentro l'alveo di un corretto inquadramento clinico, ed esposto con parole semplici (ma in modo non semplicistico), la maggior parte delle nostre pazienti affronta con molta tranquillità il percorso proposto. Diciamo che le donne si sentono accudite da chi affronta giornalmente (e non occasionalmente) queste tematiche.

Nota differenze nel rapporto con la patologia tra giovanissime e donne più mature?

Quello che si nota, intanto, è il diverso profilo di comportamenti sessuali e in generale stile di vita (come il fumo) tra giovani e mature. Dopodiché, la maggior parte delle giovani si dimostra molto

meno ansiosa sulle conseguenze dell'infezione, e anche meno disposte a modificare lo stile di vita. Esiste poi una quota di donne (per lo più mature) letteralmente devastate dalla paura dell'HPV. In alcuni casi, i più importanti, invitiamo queste donne a rivolgersi al Servizio di Psicologia dell'HPV-Unit.

Quanto influisce la patologia oncologica ginecologica sul senso di vergogna correlata soprattutto alla stigmatizzazione dell'HPV come patologia a trasmissione sessuale?

Questo è un vero problema, e penso che influisca tanto. Uno dei motivi di modesta adesione del programma nazionale di vaccinazione HPV delle 12enni è stato (all'inizio dell'offerta, dal 2007) proprio questo. A fronte della lettera di invito alla vaccinazione, molti genitori si sono trincerati dietro la considerazione che la figlia era troppo piccola e che di questi problemi se ne sarebbe riparlato anni dopo. Non solo, un certo ritardo nella diagnosi di alcune patologie da HPV (condilomi ano-genitali) deriva proprio dal senso di vergogna esercitato sulla paziente.

Hpv Unit è una struttura integrata che segue la donna oltre la terapia ginecologica. Qual è il valore aggiunto di questo approccio?

Nell'ambito dell'Unit le strategie utilizzate dagli psicologi per migliorare l'impatto psicologico correlato alla diagnosi di HPV si riassumono in accoglienza degli psicologi negli ambulatori di prevenzione primaria e secondaria; formazione degli operatori ad una comunicazione modulata sulle caratteristiche soggettive della paziente; individuazione precoce delle pazienti a rischio al fine di offrire interventi di supporto individuale e di gruppo mirati ad alleviare l'impatto psicosociale e a favorire l'adattamento. In presenza di problematiche sessuali di coppia vengono offerte psicoterapie sessuali di coppia mirate a migliorare la fiducia e la comprensione all'interno della coppia ed a favorire la ripresa di un'adeguata attività sessuale. I bisogni informativi delle pazienti che si confrontano con una diagnosi di HPV sono le caratteristiche dell'infezione (silente per lungo tempo e presenza non necessariamente recente), la distinzione tra virus ad alto-rischio e basso-rischio; le lesioni genitali, la modalità d'individuazione e la possibilità di recidiva dopo trattamento; la modalità di trasmissioni ad altri e ad altre parti del corpo e le implicazioni per il partner; la durata dell'infezione; la possibilità di remissione senza trattamenti; i comportamenti preventivi; l'efficacia dei vaccini e la loro disponibilità. Insomma un vasto arcipelago di interazioni psicologiche e relazionali che si possono affrontare in modo sinergico tra le figure professionali che ruotano attorno all'Unit.

Quanta importanza ha una corretta informazione e sostegno nel percorso di riacquisizione di una serena sessualità e di un buon management di coppia?

Non c'è dubbio che adeguate conoscenze favoriscono una maggiore responsabilizzazione dei pazienti e migliore adesione e partecipazione agli esami diagnostici di routine, maggiore compliance ai trattamenti di follow-up, maggiore tendenza a modificare i comportamenti sessuali a rischio (non utilizzo del preservativo, numero elevato di partner sessuali, non effettuazione di altri test per le malattie sessualmente trasmesse).

Come definirebbe il grado di informazione delle donne che si rivolgono alla HPV Unit sulla trasmissione della patologia, sulla prevenzione e la vaccinazione e sulle ripercussioni sulla fertilità, come l'incontinenza uterina correlata alla conizzazione?

È ormai ben acquisito che una quota di pazienti conizzate (15-20%) può manifestare alcune problematiche gravidiche (come il parto pretermine) in misura direttamente proporzionale alla dimensione del cono effettuato. Pur nella necessità di dover programmare l'intervento, però cerchiamo di dare sempre un'informazione utile (e poco terroristica) in merito alle complicanze.

7.3 La testimonianza di una paziente

Abbiamo inoltre voluto raccogliere una testimonianza diretta di una paziente, Stefania, una donna di 53 anni che ha subito gli interventi di mastectomia e isterectomia, oltre che le cure chemioterapiche.

Puoi raccontarmi quale è stato il tuo percorso dalla diagnosi ad oggi?

Nel 2010 mi è stato diagnosticato un carcinoma tubarico a cui è seguito un intervento di rimozione dell'utero e delle tube di Falloppio e diversi cicli di chemioterapia. L'anno scorso (2015) in maggio, durante i controlli periodici di mammografia ed ecografia al seno, è risultato un piccolo tumore alla mammella sinistra. L'oncologo ha quindi deciso di farmi eseguire un test genetico per la predisposizione ai tumori "Seno/utero". È risultato che sono positiva, quindi abbiamo deciso di rimuovere entrambe le mammelle. Da lì ho effettuato la mastectomia ad entrambi i seni e lo svuotamento. Il tumore è risultato maligno ed ho effettuato un altro ciclo di chemioterapia per sei mesi.

Quanto ritieni importante la prevenzione oncologica? Cosa pensi della prevenzione precoce?

Posso dirti che, anche per mia esperienza personale, controllarsi è essenziale. Anche gli oncologi concordano sul fatto che io sia stata molto fortunata nell'aver scoperto questi carcinomi ad uno stadio precoce. Grazie a questo è stato possibile intervenire, trattarli e salvarmi la vita.

Quanto ritieni importante un'informazione semplice e comprensibile in campo oncologico? Durante il tuo percorso ti è capitato di cercare informazioni da sola in Internet? Cosa pensi di questo tipo di informazione?

È essenziale, io sono stata fortunata. Posso considerare la mia oncologa quasi come un'amica, ho potuto instaurare con lei un rapporto di fiducia tale da non trattenermi dal porle qualsiasi tipo di domanda. Non vergognarsi davanti al proprio medico e, soprattutto non tenersi dentro dubbi e domande che potremmo percepire come sconvenienti o sciocche, ritengo sia essenziale per conoscere la propria condizione e per accettare meglio ciò che accade ed anche le terapie e ciò che comportano.

Nel mio percorso ho anche cercato in Internet, sia da sola che accompagnata da mio figlio. Credo che le informazioni giuste le dia il medico, ma ritengo che avere a disposizione un mezzo di consultazione veloce e relativamente semplice sia utilissimo per informare sulla prevenzione piuttosto che per cercare informazioni o diagnosi sulla patologia in sé o sulle terapie. Per quello ci sono i dottori.

Ritieni importante un accompagnamento empatico e psicologico alla diagnosi e durante il percorso di terapia?

Sì, perché è dura, occorre tanta collaborazione tra la persona che "sta male", i familiari e i medici. È importante non rinchiudersi in casa e lasciarsi andare stando a letto per intere giornate. Io ad esempio sono una persona molto positiva, cerco di uscire e fare una vita più normale possibile. Questo sicuramente aiuta ma non è sufficiente. È importante il supporto di oncologi e medici di famiglia e, come ho visto frequentando i reparti, di psicologi interni agli ospedali.

Come hai percepito la tua femminilità durante il percorso che hai affrontato?

È durissima, dopo aver tolto l'utero e le mammelle, ti senti malissimo. Ci si fa l'abitudine ma all'inizio è dura. Ti senti come se non fossi più una donna. Quando persi l'utero la presi comunque meglio, ma il seno per una donna è tutta un'altra cosa, è stato peggio, mi è crollato il mondo addosso. L'aiuto della mia oncologa, che mi ha illustrato tecniche per "riottenere" il seno mi è stato di grande conforto. Sapere che non è più come una volta quando ti tagliavano il seno e basta, mi ha aiutato a superare il trauma dell'impatto di questo intervento. Nel mio caso, poi, non ho potuto interiorizzare la notizia, né riflettere su quello che stava per succedermi, visto che l'intervento ha seguito quasi immediatamente la diagnosi a causa della gravità del tumore. La

rassicurazione psicologica e l'informazione sulle tecniche ricostruttive mi hanno dato un forte sostegno psicologico e la possibilità di parlarne con il cuore un po' più leggero.

Addentrandoci per un attimo nelle tecniche di trattamento innovative che permettono di preservare la fisicità e la capacità riproduttiva, come la quadrantectomia e la crioconservazione del tessuto ovarico. Ne eri a conoscenza? Come pensi possa influire sulle donne sapere che la scienza offre sempre nuove possibilità per ridurre l'impatto delle terapie?

Posso dirti che ho vissuto sulla mia pelle il progresso delle tecniche chirurgiche e delle terapie. Fare la chemio oggi, rispetto ad anni fa, anche se resta comunque molto pesante, mi fa stare meno male; i miei tempi di recupero dopo il ciclo di terapia sono più brevi. Se penso poi, che ad oggi c'è la possibilità anche per le ragazze giovani (che mi capita di incontrare in reparto quando vado a fare le terapie) di procreare e di vivere serenamente la loro vita futura non posso che dirti felice. Anche per donne più mature come me, questo rappresenta una speranza per superare questa esperienza in modo più sereno. Forse chi non ci è passato non può saperlo, ma ogni minimo passo in avanti, ogni minimo miglioramento negli effetti collaterali sia estetici che non, ha un impatto davvero forte sulla vita di chi affronta il tumore.

Hai sentito parlare di progetti psicosociali che permettono alle donne di esprimere la loro femminilità dopo il tumore? Se sì, cosa ne pensi?

Sicuramente è una cosa positiva, anche una minima accortezza, come una crema, aiuta a sentirsi meglio. Non ho sentito parlare di progetti come i tatuaggi o i costumi da bagno, ma anche in reparto, ho sentito parlare dei progetti di trucco e cura della persona. Io ho 53 anni e non penso molto a soluzioni quali tatuaggi e costumi da bagno ma vedo ragazze di 20, 25 anni che fanno chemio e penso che sia assolutamente positivo, soprattutto per loro, conoscere queste possibilità ed usufruirne.

Per concludere, vuoi condividere con noi qualche parola sulla tua esperienza...

All'inizio è traumatico ma alla fine accetti tutto e ti arriva una sorta di forza e positività inaspettate.

7.3 Cosa sono le Unit?

Le Unit sono strutture integrate, dedicate a specifici tumori all'interno delle quali le pazienti possono trovare tutte le professionalità utili alla gestione, non solo della patologia in quanto tale, ma al prendersi cura della paziente.

Come evidenzia il nostro sondaggio, le Units pur essendo centri di grande professionalità e specializzazione su uno specifico tipo di patologia e tumore, sono sconosciute alla maggior parte delle pazienti.

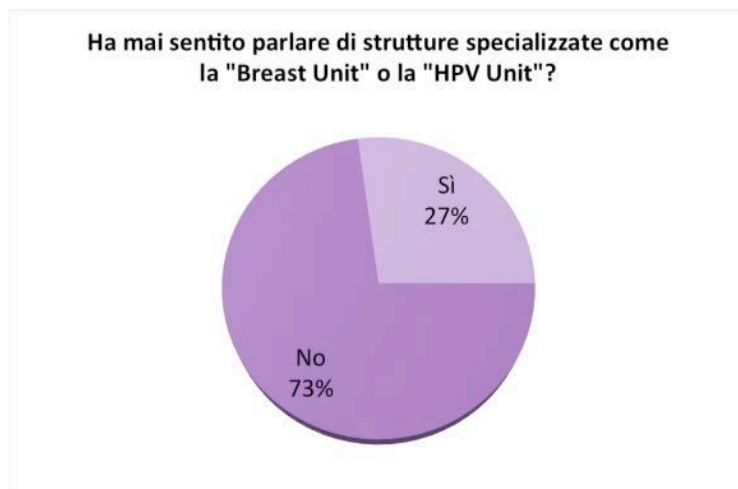


Fig.30: Grafico delle risposte delle pazienti o ex-pazienti oncologiche

Esse infatti sono spesso non incluse nella SERP Google (la prima pagina che appare dopo aver citato una parola chiave, quella che catalizza maggiormente l'attenzione) in favore di siti che invece fomentano allarmismo o danno informazioni prive di fonti o comunque di scarsa qualità. Vengono inoltre citate raramente nella maggior parte degli opuscoli informativi. Le Units sono strutture, cosiddette di "secondo livello" a cui le pazienti afferiscono dopo aver già avuto la diagnosi e, in molti casi dopo aver effettuato cure altrove. Le Unit possono essere considerate le migliori strutture per quelle pazienti che sentono di avere dei bisogni insoddisfatti e decidono di affidarsi a cure con un maggiore grado di accompagnamento ed in un certo senso di complessità. Ogni Unit ha una sua propria struttura, la HPV Unit di cui ha parlato il Dr. Mariani, offre servizi di ginecologia, virologia e vaccinologia (per il vaccino preventivo fino ai 26 anni), psicologia e gastroenterologia, per la prevenzione ed il trattamento delle lesioni dell'HPV, connesse al sesso orale¹²³. La terapia non è il solo obiettivo della HPV Unit, come si deduce dal sito della struttura (www.hpvunit.it) c'è un continuo impegno allo studio della patologia attraverso l'organizzazione di convegni e corsi di aggiornamento, attraverso gli studi clinici sempre in atto e la possibilità di trovare associazioni di supporto attraverso il portale stesso. Al suo interno si trovano pubblicazioni e riferimenti bibliografici che ci dimostrano come si possano ottenere informazioni di grande qualità. Il segreto in questo caso è affidarsi ad associazioni e strutture certificate, senza lasciarsi scoraggiare da falsi allarmismi, soprattutto per tutte le donne che cercano, come è normale, i loro sintomi o pongono interrogativi ad Internet. Anche per quanto concerne il tumore al seno esiste una Breast Unit, o centro di senologia multidisciplinare, che tratta, a tutto tondo le problematiche connesse al tumore al seno. Anche l'obiettivo è quello di portare la ricerca vicina alle pazienti, trasferendo velocemente quanto di più nuovo viene scoperto nella pratica clinica incontrando i bisogni fisici e psicologici delle pazienti e trattandoli come un unicum, attraverso la possibilità di effettuare colloqui multispecialistici (oncologia, chirurgia oncoplastica, radiologia e radioterapia, senologia, psicologia, riabilitazione). Con ciò non si vuole togliere importanza ai reparti di oncologia che ogni giorno salvano milioni di vite. Le pazienti infatti, come ci spiega il Dr. Mariani si rivolgono alle Unit qualora sentono il bisogno di un livello di cura più elevato e la necessità di essere accolte in ogni aspetto della loro patologia. Accade infatti che alcune donne avvertano più urgentemente di altre il bisogno di accoglienza, di consapevolezza che le porti più vicine a quella malattia che minaccia la loro vita. Non si può infatti tralasciare il 35% delle nostre pazienti intervistate che ritenuto la consapevolezza non essenziale per abbattere ansia e depressione connesse alla diagnosi. Giungiamo quindi alla conclusione che non si può standardizzare il comportamento delle donne tutte, sane o affette da un tumore, ma che in ogni caso tutte debbano essere accompagnate sia alla prevenzione che alla diagnosi, terapia e follow-up, offrendo una

¹²³ <http://www.hpvunit.it/index.php/it/>

informazione corretta e di qualità, tramite i mezzi di comunicazione e che venga pienamente rispettato quanto prescritto dal documento di Bertinoro; che l'attenzione sia posta non solo alla sfera fisica, ed al presente, ma anche ai bisogni ed alle priorità meno espresse e visibili. Ci auguriamo, e la realtà dei fatti e dei progressi ci dà ragione, che le donne, le pazienti ed in generale tutte le persone che si trovino ad affrontare il cancro possano scegliere e trovare il percorso terapeutico, riabilitativo più adatto ai loro bisogni. Come ha detto il Prof. Veronesi *"Io non vedrò un mondo senza cancro, ma chi verrà dopo di me sì."*

Vorremmo quindi concludere questo viaggio rivolgendoci a tutte le donne, le coraggiose combattenti e quelle sane, magari spaventate, o scettiche sulla prevenzione, che preferiscono ignorare il problema, perché magari non si presenterà. Ad ognuna di voi vorremmo dire che nonostante sembri che la ricerca sia invisibile e chiusa entro laboratori distanti, che i medici possano sembrare freddi e che l'informazione resti sterile, lontana dalla vostra percezione, confondente... cercate, cercate con impegno la migliore soluzione e struttura per voi. Non pensate di dover combattere da sole perché la lotta è vostra e di chi vi ama, che vi sosterrà nonostante tutto, anche se non riuscirete a vederlo o non vorrete perché sarete distolte da altri pensieri. Non scoraggiatevi, ed anzi prendete in mano la vostra salute, sia essa minacciata o no perché la scienza cresce ogni giorno di più, ci sono organizzazioni mondiali che vigilano sulla qualità di ogni esame e di ogni terapia a cui vi sottoporrete.

Ma soprattutto vorremmo incoraggiarvi ad amare voi stesse, in ogni caso, non c'è vergogna nella sessualità, nelle cicatrici, in un volto dimagrito o segnato. La medicina, sia essa chirurgica, psicologica o farmacologica, ci offre nuove possibilità ogni anno, possibilità che possono farci tornare ad essere come vogliamo. Possiamo tornare ad essere madri, a sentirci belle, di valore e con la bellezza che ognuna di noi sente più affine a sé stessa. Vogliamo concludere con il pensiero di una delle donne che ha voluto, con sincerità, condividere con noi il suo punto di vista e che riassume perfettamente l'idea della femminilità legata ad una malattia oncologica.

"Il cancro non influenza la femminilità. La femminilità è insita in noi donne, non è la perdita di capelli o una mastectomia a determinare la perdita di femminilità. È un atteggiamento, un volersi bene e comportarsi in modo orgoglioso di se stesse"