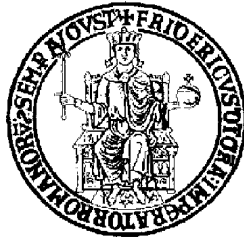


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II



DIPARTIMENTO DI STUDI UMANISTICI

TESI DI DOTTORATO IN CO-TUTELA CON
L'UNIVERSIDAD NACIONAL DE TUCUMAN, ARGENTINA

CORSO IN
“HUMAN MIND AND GENDER STUDIES”
XXIX CICLO

**“ SOPRAVVIVENZA AL TUMORE AL SENO PER DONNE IN FASE DI
FOLLOW UP DA 1 A 5 ANNI ”**

Relatore:
Ch.ma Prof.ssa Caterina Arcidiacono

Candidata:
Dott.ssa Ma. Florencia Gonzalez Leone

Co-relatore:
Ch.ma Prof.ssa Rosa Inés Castaldo

ANNO ACCADEMICO 2016/2017

INDICE

INTRODUZIONE	4
---------------------------	----------

PARTE 1: Inquadramento Teorico

CAPITOLO I

I “numeri” del cancro in Italia e il Mondo.....	8
1.1 Tumore al seno in Italia: incidenza, prevalenza e sopravvivenza.....	8
1.2 La sopravvivenza a 5 anni e il lungo-sopravvivate.....	9
1.3 Le ricerche svolte in Italia: I numeri del cancro.....	10
1.4 I numeri del cancro in Europa.....	19

CAPITOLO II

Sopravvivenza al tumore al seno e l’impatto sulla femminilità, il benessere individuale e i processi di adattamento familiari e di coppia.....	24
2.1 Il concetto di “survivor” e “Follow Up” nella letteratura.....	24
2.2 La sopravvivenza al tumore al seno e l’impatto sulla femminilità.....	29
2.3 La sopravvivenza al tumore al seno e l’impatto sul benessere.....	35
2.4 La Sessualità e vita di coppia.....	41
2.5 Le dinamiche e i modelli familiari.....	53
2.6 Conclusioni.....	55

PARTE 2: La Ricerca

CAPITOLO III

“Cancer survivor: aspectos psicosociales en pacientes sobrevivientes de cáncer”.

ESTUDIO NUMERO 1 ¹	58
3.1 Introducción.....	58
3.2 Dimensiones médicas y psicológicas.....	59
3.3. La Investigación.....	60
3.4 Análisis de los datos.....	61
3.5 Resultados.....	62
3.6 Discusión y Conclusión.....	65

CAPITOLO IV

“Pazienti che sopravvivono al tumore al seno a 1, 2, 3, 4, 5 anni dall’evento patologico”

STUDIO NUMERO 2.....	66
4.1 Introduzione.....	66
4.2 Obiettivo.....	67
4.3 Partecipanti alla ricerca.....	67
4.4 Metodologia.....	71
4.5 Metodo di analisi.....	71
4.6 Procedura di codifica e analisi del materiale.....	73
4.7 Risultato e analisi.....	75
4.8 Discussione finale.....	97

¹ studio in co-tulela con “La universidad Nacional de Tucumán”, Argentina.

CAPITULO V

“Mujeres sobrevivientes al tumor al seno a 1, 2, 3, 4, 5 años del evento patológico” ESTUDIO NUMERO 3 ²	100
5.1 Introducción.....	100
5.2 El cáncer de mama en cifras en Argentina.....	100
5.3 Objetivo.....	103
5.4 Participantes a la investigación.....	104
5.5 Metodología.....	106
5.6 Metodo de análisis.....	106
5.6.1 Muestreo selectivo y teórico.....	110
5.6.2 Codificación y análisis del material.....	111
5.7 Resultado y análisis.....	113
5.8 Discusión final.....	126
CONCLUSIONI.....	131
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....	142

² Studio condotto in co-tulela con “La Universidad Nacional de Tucumán”, Argentina.

Introduzione

*“Io non conosco nessuna preghiera più bella di
quella con cui si concludevano
gli antichi spettacoli dell’India:
Possano tutti gli esseri viventi
restare liberi dal dolore”.*
Arthur Schopenhauer

La presente ricerca ha avuto lo scopo di analizzare cosa accade a livello personale, familiare e di coppia in donne sopravvissute a un tumore al seno che realizzano i controlli di follow up a 1, 2, 3, 4 e 5 anni, nonché le possibili influenze della relazione paziente/medico-ospedale sullo stato di benessere.

La ricerca si è sviluppata tra Italia e Argentina, due paesi accomunati da molte tradizioni e costumi, grazie al grande numero di italiani emigrati in Argentina, in particolare tra la fine del 1800 e la prima metà del 1900, ma allo stesso tempo anche molto diversi dal punto di vista socio-culturale ed economico. Queste differenze socio-economiche sono apparse interessanti ai fini della comprensione dell’influenza dei fattori socio-economici e culturali sulla percezione del benessere e la rappresentazione della malattia nelle pazienti. Per tali ragioni la tesi è stata condotta in co-tutela tra l’Università degli Studi di Napoli Federico II e l’Universidad Nacional de Tucuman.

Nel corso degli ultimi anni molte forme tumorali sono passate da malattie a rapida evoluzione (acute) a malattie con cui si può convivere a lungo (croniche) con una qualità di vita accettabile e da cui, in molti casi, si può guarire (Dal Maso, 2014). La sopravvivenza e la qualità della vita dipendono da complesse interazioni tra i pazienti,

gli operatori sanitari e le organizzazioni sanitarie (Paoli, 2014). Le nuove tecnologie e lo sviluppo scientifico hanno prolungato la vita dei malati di cancro e hanno permesso un aumento dei sopravvissuti a lungo termine. Si è così generata la necessità di produrre nuovi studi che evidenzino la complessità psicosociale di questo fenomeno (Johansen, 2012).

Sono 2 milioni e 250 mila i cittadini italiani che nel corso della loro vita hanno affrontato una diagnosi di tumore (Airtum, 2010). In Italia, l'interesse clinico e di ricerca per la condizione di lungo sopravvivenza oncologica è piuttosto recente, poiché il primo studio multicentrico ha preso avvio nel 2008 ad esso hanno seguito solo altri due progetti di rilevanza nazionale (Annunziata, 2014).

In Argentina, sono 104.859 nuovi diagnosi all'anno di tumore (Iarc, 2008). Ancora oggi esiste un numero ridotto di ricerche che affrontano la sopravvivenza e i fattori psico-sociali dei pazienti dopo il tumore e limitati sono i dati statistici reperibili per la ricerca.

L'attuale organizzazione del follow-up, in cui l'attenzione dei sanitari è esclusivamente rivolta alla sorveglianza della malattia, non permette di rilevare le problematiche mediche e psicosociali che possono persistere o intervenire nel tempo, la loro complessità e l'impatto sulla qualità di vita. Soprattutto, l'attuale organizzazione del follow-up, per la ridotta disponibilità di tempo da parte del personale, non permette la presa in carico globale della persona attraverso l'offerta di interventi riabilitativi multidisciplinari (Annunziata, 2014).

Abbiamo fortemente voluto esplorare aspetti ancora oggi tabù nella società contemporanea e ancora di più in ambito oncologico, come lo è la sessualità e l'intimità nella coppia. La letteratura presenta meno ricerche nel campo della sessualità e la vita di coppia a causa dei pregiudizi in campo medico e familiare che comportano la credenza che parlare di sessualità e cancro sia inopportuno e inadeguato (Vidal y Benitos, 2012).

D'altra parte non è infrequente, ancora oggi, riscontrare la presenza di credenze erronee, come ad esempio pensare che durante il rapporto sessuale si possa fare un danno al paziente o in alcuni tipi di cancro possa verificarsi il contagio del tumore nel partner (Vidal y Benitos, 2012). In questo senso, anche per fattori di ordine culturale, la sessualità nella vita del paziente durante il cancro e dopo la malattia viene trascurata,

ignorando le conseguenze dirette sulla vita di coppia.

In letteratura, la prima occorrenza del termine “*survival*” risale al contributo di Fitzhugh Mullan (1985). Le osservazioni di Mullan, che avevano un valore essenzialmente clinico ed esperienziale, sono state tuttavia utili avendo sottolineato le specificità di questa condizione e sollecitandone la considerazione e lo studio come ambito di indagine a sé stante. Nelle sue pagine, infatti, egli ha contrastato la dicotomia “guariti/non guariti” e ha evidenziato il modo in cui, indipendentemente dalla prognosi, sussistano esperienze e caratteristiche che accomunano coloro che hanno vissuto la malattia oncologica e che li differenziano dalla popolazione generale. Attualmente, il termine *survivor* viene utilizzato per indicare diverse fasi della sopravvivenza (Mullan, 2009): 1) La *acute survival*, che segue la diagnosi e che vede il soggetto *survival* occupato dalle terapie e dalla tolleranza dei loro effetti; 2) La *extended survival*, che si colloca al termine delle terapie e che richiede l’impegno a far fronte agli effetti prolungati, fisici e psicologici, di queste ultime; 3) La *permanent survival*, caratterizzata dalla diminuzione della probabilità di una ricaduta e dal protrarsi di effetti a lungo termine o dalla comparsa di quelli tardivi.

Con il termine *follow-up*, invece, si viene a indicare la serie di controlli periodici programmati a seguito di un’azione o intervento. Il *follow-up* è quindi un’attività clinica che nel caso della ricerca qui in oggetto, indica quell’azione di accompagnamento e sorveglianza rivolta a persone che hanno avuto un’esperienza oncologica.

Gli obiettivi della ricerca sono stati realizzati attraverso 3 studi qualitativi, tra loro interconnessi, i quali hanno avuto lo scopo di esplorare e comprendere le relazioni tra gli aspetti personali, familiari e di coppia in donne sopravvissute a un tumore al seno nel periodo di controllo di *follow up* a 1, 2, 3, 4 e 5 anni, oltre a evidenziare le possibili questioni connesse tra la relazione paziente/medico-ospedale e lo stato di benessere individuale.

La ricerca è suddivisa in due parti, una teorica e la seconda empirica. Nella prima parte viene inquadrato il contesto storico e teorico riguardante gli aspetti statistici del cancro, in generale, e del cancro alla mammella in particolare. Nel primo capitolo vengono presentati i dati relativi al tumore al seno in Italia: incidenza, prevalenza e

sopravvivenza; la sopravvivenza a 5 anni e dati circa la lungo-sopravvivenza, oltre a presentare brevemente alcuni numeri relativi al cancro in Italia e in Europa.

Il secondo capitolo affronta le questioni connesse al concetto di “survivor” e di “Follow Up”, la sopravvivenza al tumore al seno e l’impatto sulla femminilità e sul benessere, la Sessualità e vita di coppia, le dinamiche e i modelli familiari.

La seconda parte del lavoro è dedicata alla ricerca empirica. Il terzo capitolo, dal titolo “Cancer survivor: aspectos psicosociales en pacientes sobrevivientes de cáncer”, presenta i risultati di uno studio qualitativo condotto attraverso il metodo dell’osservazione etnografica presso l’Ospedale Pascale di Napoli e in collaborazione con l’Università di Tucuman U.N.T. Argentina.

Il quarto capitolo presenta uno studio qualitativo realizzato in Italia in collaborazione con il servizio di psico-oncologia dell’Istituto dei tumori di Napoli, INT G. Pascale, condotto con donne sopravvissute a un tumore al seno nel periodo di controllo di follow up a 1, 2, 3, 4 e 5 anni. Sono state somministrate interviste focalizzate (Arcidiacono, 2012). Il materiale testuale raccolto è stato analizzato mediante l’utilizzo del software ATLAS.ti 7.0, seguendo le indicazioni della *Grounded Theory Methodology* (GTM).

Nel quinto capitolo, infine, è presentato uno studio qualitativo realizzato a Tucuman, Argentina, con la collaborazione del “Hospital Padilla” rivolto a donne sopravvissute a un tumore al seno nel periodo di controllo di follow up a 1, 2, 3, 4 e 5 anni. Sono state somministrate interviste focalizzate (Arcidiacono, 2012) il cui materiale testuale raccolto è stato analizzato mediante l’utilizzo del software ATLAS.ti 7.0, seguendo le indicazioni della *Grounded Theory Methodology* (GTM).

CAPITOLO I

I “numeri” del cancro in Italia e il Mondo

1.1 Tumore al seno in Italia: incidenza, prevalenza e sopravvivenza

Il tumore al seno è la neoplasia più frequente in assoluto nella popolazione femminile, che colpisce una donna ogni 8 nell'arco della vita.

Nel corso degli ultimi anni, molte forme tumorali sono passate da malattie a rapida evoluzione (acute) a malattie con cui si può convivere a lungo (croniche) con una qualità di vita accettabile e da cui, si può guarire³.

L'incidenza

Nel 2016, in Italia, si sono ammalate di tumore al seno oltre 50 mila donne e 500 uomini (nel anno 2015 le stime indicavano, rispettivamente, 48 mila e 300). Complessivamente, emerge che 1 donna su 8 in Italia ammalata di tumore al seno nel corso della sua vita. Tra le donne, il tumore della mammella rappresenta il 30% delle neoplasie, seguito dai tumori del colon-retto (13%), del polmone (6%), della tiroide (5%) e del corpo dell'utero (5%). In media, in assenza di condizioni particolari (come la mutazione genetica nei geni BRCA), il rischio di ciascuna donna di ammalarsi è del 10-12%. Questa percentuale, però, varia molto con l'età. Secondo i dati dell'Associazione Italiana Registri Tumori (Airtum), è del 2,3% fino all'età 49 anni (1 donna su 45), del 5,2% tra i 50 e i 69 anni (1 donna su 19) e del 4,4% tra i 70 e gli 84 anni (1 donna su 23).

Rispetto all'incidenza di tutti gli altri tumori (eccetto quelli della cute), il carcinoma della mammella è quello più frequentemente diagnosticato sia tra le donne sia nella fascia d'età 0-49 anni (41%), sia nella classe d'età 50-69 anni (35%), sia in quella più

³ I dati presentati nella presente ricerca sono stati pubblicati dall'associazione italiana registri tumori (Airtum), nel informe Airtum (2016) - ISBN 978-88-490-0568-4

anziana ≥ 70 anni (21%). La prevalenza. Nel 2015, le donne vive dopo una diagnosi di tumore al seno in Italia erano oltre 693 mila.

La sopravvivenza

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 iniziale. Oggi la sopravvivenza media dopo 5 anni dalla diagnosi è di circa l'87% (Airtum, 2015). Ancora molte, però, sono le donne che muoiono a causa di questa malattia, che si conferma la prima di causa di decesso per patologia oncologica nella popolazione femminile, con circa 12 mila vittime l'anno (dato del 2012, fonte: Istat). Si stima che in Italia, muoia per tumore al seno una donna su 33.

1.2 La sopravvivenza a 5 anni e il lungo-sopravvive

Con il termine “sopravvissuti” ci si riferisce a pazienti oncologici che, in un passato recente o remoto, hanno avuto una diagnosi di tumore e che risultano in vita in un dato momento (spesso in un giorno specifico di un anno). Questa definizione include quindi: i pazienti che si sono ammalati di recente, o molti anni prima, i pazienti guariti, i pazienti che sono in trattamento o che sono in terapia per ricaduta. Esistono 3 Tipologie di Sopravvivenza nelle neoplasie (Gurney, 2006), Sopravvivenza iniziale (pazienti in cui è insorta una neoplasia), inizia con la diagnosi di cancro e comprende il periodo di esame e il trattamento del cancro. Sopravvivenza media (fase intermedia; convivere con la neoplasia), inizia con la remissione e il completamento del trattamento iniziale; questa fase può comprendere il mantenimento e il monitoraggio. Sopravvivenza a lungo termine; la vita dopo la neoplasia.

Convenzionalmente, le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da oltre 5 anni si definiscono “lungo sopravvive”, tuttavia questa definizione non è univoca, variando in relazione al tipo e alla gravità del tumore, oltre che alla disponibilità di trattamenti efficaci, alle condizioni generali di salute ecc. ad esempio oggi in Europa circa il 75% delle pazienti con tumore della mammella è in vita dopo dieci anni dalla

diagnosi. Sono in corso vari dibattiti a livello internazionale sulla definizione di “guariti dal cancro”. Si può dire che sono potenzialmente guariti i pazienti che, sopravvissuti oltre un certo periodo dalla diagnosi, hanno un'aspettativa di vita paragonabile a quella delle persone non colpite da tumore. Teoricamente i “lungo sopravvissuti liberi da malattia” sono quei pazienti liberi da malattia e che non effettuano nessun trattamento da oltre 5 anni (Aiom, 2015).

Oggi le due neoplasie più frequenti, il tumore della prostata negli uomini e quello della mammella nelle donne, presentano sopravvivenze a 5 anni di oltre il 90%, con percentuali ancora più elevate per i tumori diagnosticati in stadio precoce. Risultati sicuramente incoraggianti (Airtum, 2015).

Nelle donne l'incidenza appare stabile, con un modesto aumento del tumore della mammella da correlare all'ampliamento della fascia di screening in alcune Regioni, che ha prodotto un aumento significativo dell'incidenza nella fascia di età tra i 45 e i 49 anni.

La mortalità continua a diminuire in maniera significativa in entrambi i sessi come risultato di più fattori, quali la prevenzione primaria e in particolare la lotta al tabagismo, la diffusione degli screening su base nazionale e il miglioramento diffuso delle terapie in un ambito sempre più multidisciplinare e integrato.

1.3 Le ricerche svolte in Italia: I numeri del cancro

I dati dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori indicano un costante aumento del numero degli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore, circa il 3% l'anno. Il numero di prevalenti, che era di 2 milioni e 244 mila nel 2006, è aumentato sino a oltre tre milioni nel 2016 e uno su quattro può considerarsi guarito, perché è tornato ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale.

La sopravvivenza dei pazienti affetti da tumori in Italia è mediamente più elevata rispetto alla media europea per molte sedi tumorali e per i tumori oggetto di screening. In Italia oltre 3 milioni sono le persone vive con pregressa diagnosi di tumore. Di queste persone una buona parte può essere considerata già guarita, con la stessa probabilità di morire per tumore di quella della popolazione generale, e inoltre per un numero

rilevante di pazienti si prevede la guarigione. Dai confronti nazionali si conferma ancora un gradiente di incidenza Nord-Sud. Al Sud persistono per molte sedi tumorali fattori protettivi che rendono ragione di una bassa incidenza di alcune sedi tumorali. Per contro, la minore attivazione degli screening programmati nelle Regioni del Sud rende ragione dei valori di sopravvivenza che, per alcune sedi tumorali, rimangono inferiori ai valori registrati al Nord.

I tumori come causa di morte

I dati dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) indicano per il 2013 (ultimo anno al momento disponibile) poco più di 176.000 decessi attribuibili a tumore, 1.000 in meno rispetto al 2012 tra gli oltre 600.000 decessi verificatisi in quell'anno. I tumori sono la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi), dopo le malattie cardio-circolatorie (37%).

Nel sesso maschile, tumori e malattie cardio-circolatorie causano approssimativamente lo stesso numero di decessi (34%) mentre nel sesso femminile il peso delle malattie cardio-circolatorie è più rilevante rispetto ai tumori (40% vs 25%). Nella Tabella 8 sono riportati i numeri di decessi per tumore registrati dall'ISTAT nel 2013 in Italia.

La frequenza dei decessi causati dai tumori nelle aree italiane coperte da Registri Tumori è, in media, ogni anno, di circa 3,5 decessi ogni 1.000 uomini e di circa 2,5 decessi ogni 1.000 donne. In totale, quindi, circa 3 decessi ogni 1.000 persone. Si può affermare che, mediamente, ogni giorno oltre 485 persone muoiono in Italia a causa di un tumore. I dati riguardanti le aree coperte dai Registri Tumori indicano come prima causa di morte oncologica nella popolazione il tumore del polmone (19%), che risulta essere anche la prima causa di morte fra gli uomini (26%), mentre fra le donne è il tumore della mammella la causa più frequente (17%), seguiti dai tumori del colon-retto (10% tra gli uomini e 12% tra le donne) e dal tumore della prostata tra gli uomini (8%) e il tumore del polmone tra le donne (11%). Il carcinoma del polmone risulta la prima causa di morte oncologica anche in tutte le fasce di età negli uomini, Tabella 10 rappresentando il 14% dei decessi tra i giovani (0-49 anni), il 30% tra gli adulti (50-69 anni) e il 26% tra gli ultra settantenni. Anche il tumore della mammella rappresenta la prima causa di morte oncologica per le donne in tutte le fasce di età, rappresentando il

29% dei decessi tra le giovani (0-49 anni), il 21% tra le adulte (50-69 anni) e il 16% tra le donne in età superiore a 70 anni.

Nei 38 anni analizzati, la speranza di vita si è allungata di circa 10 anni in entrambi i sessi. Questo parametro è ancora più elevato per le donne, anche se il differenziale fra i due sessi si sta riducendo: era, infatti, di 6,4 anni nel 1975, mentre attualmente è di 4,8 anni. Attualmente l'aspettativa di anni di vita alla nascita è di 85,0 anni per le bambine e 80,3 per i bambini.

L'aumento della speranza di vita è legato alla posticipazione del momento della morte, grazie alla prevenzione di alcune cause di decesso in età più giovane. La morte nel suo complesso non può essere evitata, né posticipata all'infinito, per questo l'incremento che osserviamo si riduce nel corso del tempo. Anche in anni recenti si mantiene comunque un andamento positivo, di incremento della durata dell'attesa di vita.

Come effetto dell'allungamento della durata della vita, la nostra popolazione si caratterizza per essere sempre più composta da anziani, che sono soggetti a quelle patologie cronico-degenerative, tra cui i tumori, che hanno il loro picco proprio nell'età adulta-avanzata.

La Prevalenza

La prevalenza dei tumori indica il numero di persone viventi dopo una diagnosi di neoplasia. Il numero di queste persone dipende sia dalla frequenza della malattia (incidenza) sia dalla prognosi (sopravvivenza). Più alta è l'incidenza, legata anche all'invecchiamento della popolazione, più elevata sarà la prevalenza dei tumori. Inoltre, migliore è la sopravvivenza (quindi l'assistenza), più alto sarà il numero di persone viventi dopo una diagnosi tumorale.

Nel Rapporto AIRTUM 2014 sono state utilizzate le informazioni raccolte su oltre 1,6 milioni di casi di tumore diagnosticati per tutte le età tra il 1976 e il 2009 e seguiti al follow-up fino a dicembre 2012. Le stime hanno incluso tutti i tumori maligni, esclusi quelli della pelle non-melanomatosi, e sono state calcolate per 50 tipi o raggruppamenti di tumore, oltre che per sesso, classe d'età, area di residenza e anni trascorsi dalla diagnosi.

Nel 2015, le persone vive in Italia dopo una diagnosi di tumore erano 3.037.127 (il 4,9% della popolazione italiana), il 46% maschi (1.382.386) e il 54% femmine (1.654.741).

Oltre un terzo (35%) erano persone di 75 anni e oltre; ancor di più (39%) quelli tra 60 e 74 anni di età. (Vedi Figura 1).

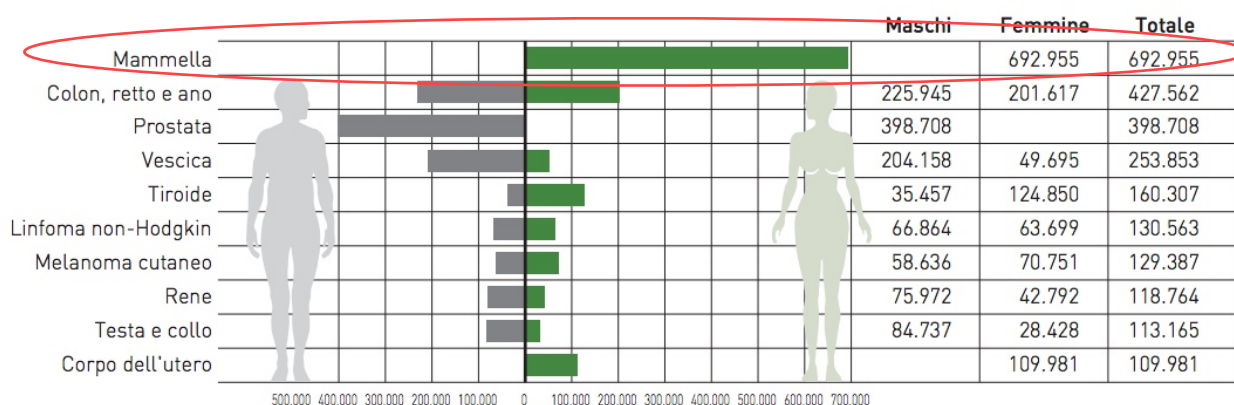


Figura 1. Numero di persone vive dopo una diagnosi di tumore, per sede e sesso. Italia, 2015.

Tra le donne italiane il tumore più frequentemente diagnosticato in passato era il carcinoma della mammella con 692.955 donne prevalenti nel 2015, seguito dal tumore del colon-retto (201.617 prevalenti), della tiroide (124.850) e del corpo dell'utero (109.981). Tra gli uomini, quasi 400.000 (398.708) erano i prevalenti dopo una diagnosi di tumore della prostata; 225.459 i prevalenti dopo una diagnosi di tumore del colon-retto e 204.158 dopo diagnosi di tumore della vescica.

La prevalenza oggi

È ragionevole ipotizzare che gli andamenti lineari della prevalenza osservati negli ultimi 15 anni (DeMoor 2013, AIRTUM 2014), pari a circa il 3% l'anno, si mantengano nel breve periodo. Con questa assunzione, la proiezione al 2016 del numero di persone che vive in Italia dopo una diagnosi tumorale è di oltre 3,1 milioni (3.136.709), 1,4 milioni i maschi e 1,7 milioni le femmine. Poco più di mezzo milione di persone ha avuto una diagnosi di tumore da meno di 2 anni; oltre 600.000 tra 2 e 5 anni e quasi 2 milioni (quasi 2/3 del totale) da più di 5 anni.

È importante notare che il numero dei prevalenti è sensibilmente variato a seconda della neoplasia diagnosticata, come conseguenza degli andamenti disomogenei di incidenza e mortalità per molti tipi di tumore. Analizzando il quinquennio che va dal 2010 al 2015, è emerso un incremento di oltre il 5% l'anno nel numero di prevalenti con tumori della tiroide (6,6% l'anno) e della prostata (6,2%). Di converso, è stata stimata una diminuzione nel numero di prevalenti con tumori dello stomaco (-0,4% nei maschi, -1,0% nelle femmine) e dei tumori legati al fumo solo nei maschi (-0,8% per i pazienti con tumore della laringe e -0,4% in quelli con tumori del polmone). Un rilevante calo si osserva nel numero di donne vive dopo diagnosi di tumore della cervice uterina (-0,9% l'anno).

In termini di proporzioni, nel 2016, con le stesse assunzioni usate per le proiezioni dei numeri assoluti, si stima che il 5,0% (un italiano su venti) dell'intera popolazione italiana sia rappresentato da persone vive dopo una diagnosi di tumore (4,7% maschi e 5,3% femmine). Nel corso degli anni è cambiata la distribuzione dei prevalenti in base al tipo di tumore. Per esempio, le persone viventi dopo diagnosi di tumore della tiroide rappresentavano nel 2015 il quarto gruppo più frequente, il terzo nelle donne, Figura 5 rispetto al nono gruppo nel 2006. Gli uomini vivi dopo diagnosi di tumore della prostata erano nel 2015 il 29% (21% nel 2006 e 9% negli anni '90).

Dati di prevalenza

Nella Tabella 1 sono riportate le stime regionali delle persone con pregressa diagnosi di tumore, per le principali sedi. Tali stime vanno prese con cautela perché si riferiscono a dati che partono dalle casistiche dei Registri Tumori italiani che, in alcune aree come il Centro Italia, coprono appena il 12% del territorio.

Per le stime degli indicatori di guarigione dopo diagnosi di tumore sono stati utilizzati modelli statistici adatti a misurare: a) la proporzione di pazienti che guariranno, cioè quelli che raggiungeranno lo stesso tasso di mortalità della popolazione generale; b) il tempo per la guarigione, ovvero il numero di anni necessari affinché la sopravvivenza, condizionata al fatto di essere vivi un certo numero di anni dopo la diagnosi di tumore, nei successivi 5 anni superi la soglia convenzionale del 95%; raggiunta questa soglia, i tassi di mortalità nei pazienti neoplastici diventano sovrapponibili a quelli della

popolazione generale; c) la proporzione di pazienti già guariti, sopravvissuti da un numero di anni superiore al tempo per la guarigione (De Angelis 1999, Dal Maso 2014, AIRTUM 2014).

	Tutti i tumori	Mammella	Colon-retto	Prostata	Vescica	Linfoma non-Hodgkin	Testa e collo	Corpo dell'utero	Polmone
ITALIA	3.036.741	692.955	427.562	398.708	253.853	130.563	113.165	109.981	87.641
Piemonte	274.103	64.700	38.237	40.637	22.614	11.572	10.739	9.426	8.123
Valle D'Aosta	7.504	1.768	1.032	1.095	606	322	292	255	221
Lombardia	564.723	134.187	77.051	80.737	45.117	24.290	21.816	19.361	16.474
Liguria	107.962	25.913	15.375	16.042	9.038	4.482	4.223	3.811	3.210
Trentino Alto Adige	56.259	13.315	7.680	8.196	4.228	2.512	2.014	1.874	1.511
Veneto	280.871	66.863	38.756	41.231	21.316	12.451	10.074	9.499	7.601
Friuli Venezia Giulia	77.186	18.494	10.894	11.578	5.991	3.368	2.785	2.687	2.125
Emilia Romagna	269.199	63.539	37.925	40.671	21.132	11.780	9.756	9.121	7.422
Toscana	190.562	41.567	31.644	24.080	12.951	8.093	5.629	7.400	5.913
Umbria	45.632	9.923	7.581	5.775	3.108	1.937	1.350	1.764	1.414
Marche	77.722	16.751	12.906	9.892	5.324	3.316	2.307	2.970	2.409
Lazio	265.401	58.940	42.512	31.707	17.193	11.454	7.630	10.233	8.083
Abruzzo	58.022	12.486	7.695	6.423	6.240	2.432	2.487	2.252	1.670
Molise	13.962	3.000	1.874	1.570	1.522	581	602	544	405
Campania	212.211	46.133	26.811	21.493	21.315	9.222	8.794	8.116	5.853
Puglia	162.526	35.090	21.085	17.386	16.971	6.914	6.864	6.293	4.607
Basilicata	24.443	5.207	3.241	2.743	2.655	1.025	1.054	935	707
Calabria	80.292	17.111	10.483	8.805	8.541	3.404	3.429	3.054	2.301
Sicilia	197.812	42.773	25.583	21.072	20.603	8.416	8.319	7.647	5.578
Sardegna	70.349	15.197	9.196	7.574	7.389	2.992	3.001	2.740	2.015

Tabella 1. Numero di persone che vivevano nel 2015 dopo una diagnosi di tumore nelle Regioni italiane per alcuni tipi di tumore più frequenti.

La Tabella 2 mostra il numero di persone vive con pregressa diagnosi di tumore dopo 5 e 10 anni dalla diagnosi. Inoltre, sono mostrati il numero di casi prevalenti che possono essere definiti già guariti e, per le persone con diagnosi nella classe di età 60-74 anni, la frazione di guarigione e il tempo per la guarigione nei due sessi.

Le persone con una diagnosi di tumore da oltre 5 anni erano il 60% del totale dei pazienti prevalenti nel 2010, pari a oltre un milione e mezzo di persone (1.543.531, il 2,7% della popolazione italiana). Erano 918.439 (il 35% del totale) i pazienti la cui diagnosi risaliva a oltre 10 anni (1,6% della popolazione italiana). In particolare, circa

due terzi delle donne prevalenti dopo un tumore della mammella sono stati diagnosticati da oltre 5 anni.

Tipo di tumore*	Prevalenza completa	Tempo dalla diagnosi (anni)				Persone che guariranno		Tempo per la guarigione (anni)		Già guariti**	
		>5		>10		60-74 anni***		60-74 anni***		(tutte le età)	
		N.	N.	%	N.	%	M	F	M	F	N.
Tutti i tipi	2.587.347	1.543.531	60%	918.439	35%	25%	37%	-	-	704.648	27%
Mammella	581.373	381.517	66%	230.254	40%	-	52%	-	20	90.331	16%
Colon-retto	353.965	197.223	56%	112.479	32%	43%	47%	9	8	130.265	37%
Prostata	295.624	135.366	46%	40.126	14%	42%	-	>20	-	320	0%
Vescica	233.853	142.831	61%	81.783	35%	28%	28%	>20	>20	4.053	2%
Tiroide	116.485	70.055	60%	38.049	33%	50%	74%	9	5	89.087	76%
Testa e collo	111.520	74.587	67%	50.219	45%	30%	32%	18	17	26.095	23%
Linfomi non-Hodgkin	106.168	64.260	61%	38.603	36%	18%	14%	>20	>20	1.807	2%
Corpo dell'utero	102.088	71.143	70%	48.307	47%	-	62%	-	9	53.873	53%
Melanoma cutaneo	100.910	63.903	63%	38.770	38%	54%	66%	10	10	44.796	44%

Tabella 2. Numero di persone che vivevano nel 2010 dopo una diagnosi di tumore per tipo di tumore (prevalenza completa), tempo dalla diagnosi, percentuale di pazienti già guariti, frazione di guarigione e tempo per la guarigione.

*Esclusi i non melanomi della cute, sono mostrati tipi di tumore che interessavano oltre 100.000 persone.

** Numero e proporzioni di pazienti che hanno raggiunto un'attesa di vita simile alla popolazione generale.

*** Le stime variano con la classe di età alla diagnosi del tumore (AIRTUM 2014), >20 significa che l'eccesso di mortalità si osserva per oltre 20 anni.

Percentuali analoghe sono state osservate per le persone che vivono dopo una diagnosi di tumori della vescica, testa e collo, linfomi non-Hodgkin, endometrio, rene, tiroide e melanoma. Come sottolineato in precedenza, i modelli matematici hanno consentito di misurare indicatori fondamentali della guarigione dal cancro. Definiamo già guarite le persone con una pregressa diagnosi di tumore che hanno un'attesa di vita paragonabile a quella delle persone non affette da tumore; nel 2010 erano 704.648, pari al 27% di tutti i prevalenti e all'1,2% degli italiani.

La percentuale dei pazienti vivi dopo la diagnosi dipende in modo sensibile dall'età in cui il tumore è stato diagnosticato. Per diverse sedi neoplastiche, la maggioranza delle persone vive dopo diagnosi di tumore non mostra eccessi rilevanti di mortalità rispetto al resto della popolazione e può essere considerata già guarita. In particolare, i pazienti già guariti sono: il 94% delle persone con una pregressa diagnosi di tumore ai testicoli;

il 76% delle persone con una pregressa diagnosi di tumore della tiroide, frequentemente diagnosticati sotto i 60 anni di età; il 74% delle donne con una pregressa diagnosi di tumore della cervice uterina; il 72% delle persone con una pregressa diagnosi di linfoma di Hodgkin; e il 67% delle persone con una pregressa diagnosi di tumori del sistema nervoso centrale, quasi tutti diagnosticati in età pediatrica.

Va invece notato che, per le donne che hanno avuto una diagnosi di tumore della mammella, l'eccesso di mortalità rispetto alla popolazione generale diventa trascurabile solo dopo circa 20 anni dalla diagnosi. Di conseguenza, si stima che circa il 16% delle donne vive dopo un tumore della mammella possono considerarsi guarite.

Le persone cui è stato diagnosticato un tumore del colon-retto non mostrano più eccessi di mortalità a partire dai 9-10 anni dalla diagnosi e quelle già guarite sono il 37% del totale.

Per i pazienti con un tumore della prostata, al contrario, un eccesso di mortalità permane per tutto il corso della vita e lo stesso accade per i tumori del fegato, del rene, della vescica e per i linfomi non-Hodgkin.

Anche per i tumori a prognosi più severa, quali polmone e pancreas, le persone vive dopo 10 anni dalla diagnosi che possono essere considerate già guarite rappresentano una percentuale non trascurabile (rispettivamente del 21% e del 20% del totale dei casi prevalenti) (AIRTUM 2014).

Il tempo per la guarigione è stato raggiunto in meno di 15 anni dalla diagnosi, in entrambi i sessi e in tutti i gruppi di età, per i prevalenti diagnosticati con i seguenti tumori: stomaco e colon-retto (tra 6 e 11 anni, aumenta con l'età alla diagnosi); pancreas (6-7 anni); melanomi cutanei (4-12 anni, aumenta con l'età alla diagnosi); cervice e corpo dell'utero (<11 anni). In particolare, il tempo per la guarigione è stato raggiunto in meno di 5 anni dai pazienti sotto i 60 anni, sia maschi sia femmine, con tumore della tiroide e dai maschi con tumore del testicolo. Il tempo per la guarigione non è stato raggiunto o era maggiore di 20 anni per i pazienti con tumori della laringe, linfomi non-Hodgkin (in particolare i linfomi a grandi cellule B), mielomi e leucemie, in particolare per le varianti croniche (AIRTUM 2014).

Va tenuto presente che la definizione di guarigione dopo i tumori, basata sulla sopravvivenza relativa condizionata a 5 anni >95%, rimane arbitraria, anche se è la stessa utilizzata da diversi studi internazionali (Smastuen 2008, Francisci 2009, Janssen-Heijnen 2010, Baade 2011, Dal Maso 2014, Capocaccia 2015).

Queste stime, inoltre, sono esclusivamente quantitative e valutano quando il rischio di morte dovuto al tumore diventa trascurabile, senza esaminare indicatori altrettanto importanti quali la qualità della vita (Annunziata 2015), la presenza di eventuali disabilità successive alla malattia o di recidive (Baili 2013, McCabe 2013) e non consentono direttamente una valutazione economica dei percorsi di cura (Francisci 2013).

Le conseguenze per i pazienti sono ancora più importanti. Possiamo affermare che i tumori non solo sono curabili, ma anche guaribili, dato che una quota importante di pazienti, il 27%, è già tornata ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale, cioè di chi non ha mai avuto una diagnosi di tumore. Questi risultati supportano l'urgenza di condurre studi sulla "scienza della riabilitazione" (Micheli 2014), in particolare sulla riabilitazione oncologica (Osservatorio 2015). La conferma che un pieno recupero è possibile ha importanti ricadute in molti aspetti della vita delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e apre loro le porte alla possibilità di un completo reinserimento lavorativo e sociale (Figura 2).

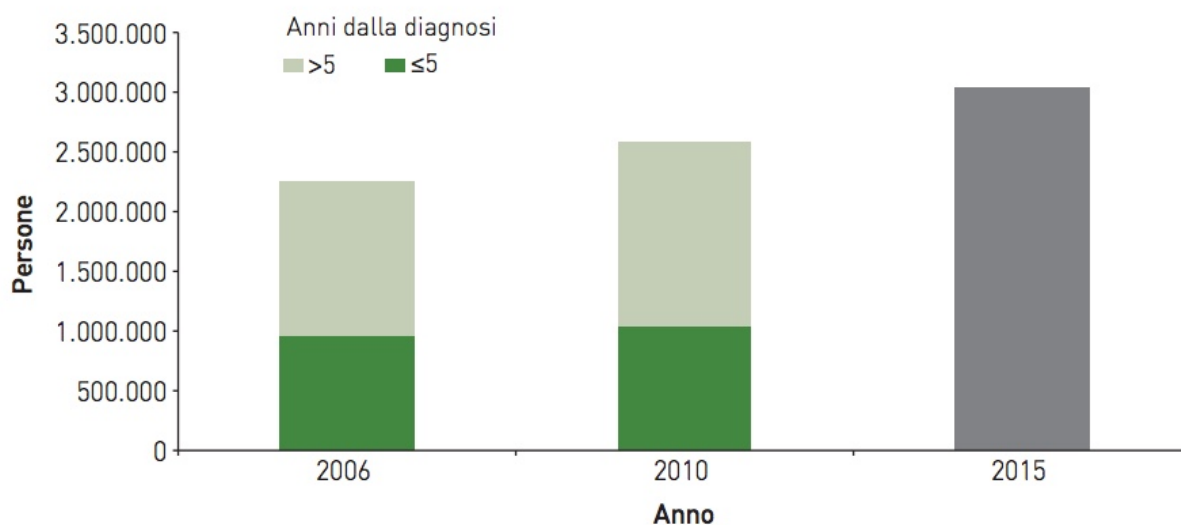


Figura 2. Numero di persone che vivevano dopo una diagnosi di tumore nel 2006 e nel 2010, e proiezioni per il 2015 in Italia per tempo dalla diagnosi, entrambi i sessi.

1.4 I numeri del cancro in Europa

La sopravvivenza per tumore. Confronto fra Italia ed Europa

La sopravvivenza è il principale outcome in campo oncologico e permette, attraverso la misura del tempo dalla diagnosi, di valutare l'efficacia del sistema sanitario nel suo complesso nei confronti della patologia tumorale.

La sopravvivenza, infatti, è condizionata da due aspetti: la fase nella quale viene diagnosticata la malattia e l'efficacia delle terapie intraprese. Sulla sopravvivenza influiscono quindi sia gli interventi di prevenzione secondaria sia la disponibilità e l'accesso a terapie efficaci.

La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è un indicatore ampiamente entrato nell'uso comune, sebbene non rappresenti un valore soglia per la guarigione. Questa, infatti, può essere raggiunta in tempi diversi (minori o maggiori dei 5 anni) a seconda della tipologia di tumore, del sesso e dell'età alla quale è stata fatta la diagnosi (Airtum, 2014).

Per molte forme tumorali la sopravvivenza si riduce all'aumentare dell'età; per tale motivo, nelle aree in cui la proporzione di anziani è maggiore, la sopravvivenza può essere inferiore per il solo effetto della più rilevante quota di anziani. Pertanto il confronto della sopravvivenza tra Paesi si esegue considerando indicatori standardizzati, in altre parole al netto dell'effetto dell'età.

Nella Tabella 3 la sopravvivenza relativa, miglior indicatore per la stima della sopravvivenza netta nella popolazione generale (Ederer), a 5 anni dalla diagnosi, è presentata, per molte delle sedi tumorali principali, per l'Italia e per la media europea. Per nessuno dei tumori solidi o linfo-ematologici analizzati la sopravvivenza in Italia è risultata significativamente inferiore alla media europea. Al contrario, per molte sedi tumorali quali testa e collo, stomaco, fegato, colon, retto, laringe, polmone, melanoma cutaneo, mammella femminile, cervice uterina, prostata, vescica, rene e linfomi non-Hodgkin, i valori riguardanti l'Italia sono superiori alla media europea.

La media europea risente peraltro di una variabilità geografica notevole, con valori di sopravvivenza in genere più elevati nei Paesi nordici (Paesi scandinavi, Danimarca,

Tumore	Europa	Italia	Italia vs Europa
Testa e collo	39,9 (39,4-40,4)	44,1 (43,0-45,3)	↑
Esofago	12,4 (12,2-12,6)	11,7 (10,7-12,8)	=
Stomaco	25,1 (24,8-25,4)	32,4 (31,7-33,0)	↑
Fegato	11,7 (11,5-11,8)	16,1 (15,5-16,8)	↑
Colecisti	16,6 (16,1-17,2)	16,8 (15,7-17,9)	=
Pancreas	6,9 (6,8-7,0)	7,2 (6,7-7,7)	=
Intestino tenue	47,9 (46,7-49,1)	49,0 (46,7-51,6)	=
Colon	57,0 (56,8-57,3)	60,8 (60,4-61,3)	↑
Retto	55,8 (55,5-56,1)	58,3 (57,6-59,0)	↑
Laringe	58,9 (58,2-59,6)	68,9 (67,7-70,2)	↑
Polmone	13,0 (12,9-13,1)	14,3 (14,0-14,6)	↑
Pleura	7,2 (6,9-7,5)	7,2 (6,0-8,4)	=
Melanoma	83,2 (82,9-83,6)	85,4 (84,7-86,1)	↑
Mammella femminile	81,8 (81,6-82,0)	85,5 (85,1-85,8)	↑
Cervice uterina	62,4 (61,8-62,9)	67,5 (66,2-66,9)	↑
Corpo dell'utero	76,2 (75,8-76,6)	76,1 (75,1-76,9)	=
Ovaio	37,6 (37,1-38,0)	38,1 (37,2-39,1)	=
Vagina e vulva	56,6 (55,5-57,6)	59,3 (57,2-59,5)	=
Prostata	83,4 (83,1-83,6)	88,6 (88,1-89,0)	↑
Testicolo	88,6 (87,4-89,8)	90,2 (87,9-92,7)	=
Pene	68,4 (66,6-70,3)	72,3 (68,6-76,3)	=
Rene	60,6 (60,2-61,0)	67,1 (66,4-67,9)	↑
Vescica	68,6 (68,3-68,9)	78,0 (77,6-78,5)	↑
Cervello	20,3 (19,7-21,0)	22,3 (20,1-24,7)	=
Linfoma di Hodgkin	80,8 (80,2-81,5)	81,9 (80,2-81,2)	=
Linfoma non-Hodgkin	59,4 (59,0-59,7)	61,6 (61,0-62,3)	↑
Leucemia mieloide acuta	17,1 (16,6-17,7)	16,5 (15,4-17,6)	=
Leucemia mieloide cronica	52,9 (51,6-54,2)	53,0 (50,5-55,6)	=
Leucemia linfatica cronica	70,4 (67,0-71,0)	71,1 (69,8-72,4)	=

Tabella 3. Confronto fra la sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi, standardizzata per età, negli adulti affetti da tumore sia in Italia che nella media europea (casi diagnosticati nel periodo 2000-2007).

Islanda) e dell'Europa centrale (Austria, Belgio, Francia, Germania, Svizzera e Olanda), lievemente inferiori per quelli relativi al Regno Unito e all'Irlanda, ancora un po' più bassi per i Paesi del Sud Europa nel loro complesso (Croazia, Malta, Portogallo, Slovenia, Spagna e Italia) e infine con i valori nettamente più bassi nei Paesi dell'Est Europa (Bulgaria, Repubblica Ceca, Estonia, Lettonia, Lituania, Polonia e Slovacchia). Questo significa che la media europea, rispetto alla quale abbiamo confrontato l'Italia, risente dei valori generalmente e sensibilmente inferiori nei Paesi dell'Europa dell'Est. Nella Tabella 4 i dati di sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi dei pazienti italiani sono confrontati con quelli medi dei Paesi nel Nord Europa, generalmente tra i più elevati in Europa come effetto del loro riconosciuto sviluppo ed efficienza sociale e sanitaria.

Tumore	Europa	Italia	Italia vs Europa
Testa e collo	46,5 (45,4-47,6)	44,1 (43,0-45,3)	↓
Laringe	61,7 (59,8-63,6)	68,9 (67,7-70,2)	↑
Esofago	10,6 (9,8-11,5)	11,7 (10,7-12,8)	=
Stomaco	21,9 (21,2-22,6)	32,4 (31,7-33,0)	↑
Fegato	8,1 (7,3-8,9)	16,1 (15,5-16,8)	↑
Colecisti	12,9 (11,9-14,1)	16,8 (15,7-17,9)	↑
Pancreas	4,8 (4,4-5,2)	7,2 (6,7-7,7)	↑
Intestino tenue	52,5 (50,5-54,6)	49,0 (46,7-51,6)	=
Colon	59,0 (58,5-59,5)	60,8 (60,4-61,3)	↑
Retto	59,5 (58,9-60,2)	58,3 (57,6-59,0)	=
Polmone	12,2 (11,9-12,5)	14,3 (14,0-14,6)	↑
Pleura	6,0 (4,8-7,5)	7,2 (6,0-8,4)	=
Melanoma	87,7 (87,2-88,2)	85,4 (84,7-86,1)	↓
Mammella femminile	84,7 (84,4-85,1)	85,5 (85,1-85,8)	=
Cervice uterina	67,1 (66,0-68,2)	67,5 (66,2-66,9)	=
Corpo dell'utero	76,2 (75,8-76,6)	76,1 (75,1-76,9)	=
Ovaio	41,1 (40,3-42,0)	38,1 (37,2-39,1)	↓
Vagina e vulva	59,5 (57,6-61,5)	59,3 (57,2-59,5)	=
Testicolo	92,8 (90,5-95,2)	90,2 (87,2-92,7)	=
Prostata	85,0 (84,6-85,3)	88,6 (88,1-89,0)	↑
Pene	75,3 (72,0-78,7)	72,3 (68,6-76,3)	=
Rene	55,8 (55,0-56,6)	67,1 (66,4-67,9)	↑
Vescica	73,0 (72,4-73,6)	78,0 (77,6-78,5)	↑
Cervello	24,3 (22,6-26,2)	22,3 (20,1-24,7)	=
Linfoma di Hodgkin	85,0 (83,8-88,2)	81,9 (80,2-81,2)	↓
Linfoma non-Hodgkin	63,3 (62,7-63,9)	61,6 (61,0-62,3)	↓
Leucemia mieloide acuta	17,9 (16,9-19,0)	16,5 (15,4-17,6)	=
Leucemia mieloide cronica	56,1 (53,3-59,1)	53,0 (50,5-55,6)	=
Leucemia linfatica cronica	74,5 (73,3-75,7)	71,1 (69,8-72,4)	↓

Tabella 4. Confronto fra la sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi, standardizzata per età, negli adulti affetti da tumore sia in Italia che nella media Nord Europa (casi diagnosticati nel periodo 2000-2007)

I risultati di sopravvivenza italiani si mostrano in linea anche rispetto a quelli dei Paesi del Nord Europa, addirittura superiori per alcune sedi: laringe, stomaco, fegato, colecisti, pancreas, colon, polmone, prostata, rene e vescica. Sono sostanzialmente simili per i tumori di esofago, intestino tenue, retto, pleura, mammella femminile, cervice, corpo uterino, vagina e vulva, testicolo, pene, cervello, e leucemie mieloidi acute e croniche. Infine, sono inferiori, ma non oltre i 2-3 punti percentuali, per i tumori di testa e collo, il melanoma cutaneo, i tumori dell'ovaio, i linfomi e la leucemia linfatica cronica.

La Tabella 5 conferma l'andamento solitamente decrescente della sopravvivenza all'aumentare dell'età. Fanno eccezione a questo trend il tumore della mammella e quello della prostata, che hanno valori superiori nell'età 45-54 anni rispetto a quella 15-44 anni. Quest'andamento è legato presumibilmente alla presenza in età giovanile di forme maggiormente aggressive, sia per il tumore della mammella (per il quale possono essere importanti anche le forme ereditarie) sia per il tumore della prostata (solitamente ad insorgenza in età adulta-anziana).

Tumore	Area	Classi di età				
		15-44	45-54	55-64	65-74	75+
Stomaco	Europa	32,3	30,5	29,1	25,1	18,1
	Sud Europa	41,0	37,7	33,9	28,6	21,2
Colon	Europa	64,7	61,0	61,6	57,7	49,3
	Sud Europa	63,9	63,3	63,6	59,3	50,3
Retto	Europa	63,9	62,8	62,0	57,4	44,3
	Sud Europa	62,3	61,7	61,7	57,3	44,1
Polmone	Europa	24,3	16,3	14,9	12,5	7,9
	Sud Europa	24,2	16,9	15,5	13,0	7,3
Melanoma	Europa	89,5	85,4	83,6	80,0	72,0
	Sud Europa	89,9	85,0	82,4	79,2	70,3
Mammella	Europa	86,1	88,1	86,9	83,3	72,4
	Sud Europa	87,7	89,3	87,7	84,6	76,0
Ovaio	Europa	70,9	56,1	44,5	33,9	20,1
	Sud Europa	73,4	58,1	47,1	33,7	18,1
Prostata	Europa	85,6	89,8	88,1	76,7	54,2
	Sud Europa	89,6	92,2	90,4	80,8	52,6
Rene	Europa	78,5	70,4	66,6	60,6	47,5
	Sud Europa	81,9	74,9	72,1	65,0	49,0
Cervello	Europa	48,3	21,3	8,7	4,7	3,4
	Sud Europa	47,6	19,1	9,4	3,7	2,8
Linfomi non-Hodgkin	Europa	73,0	74,1	69,1	58,9	42,6
	Sud Europa	71,0	74,1	68,8	58,3	41,7

Tabella 5. Confronto fra la sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi, standardizzata per età, negli adulti affetti da tumore in Europa e nella media del Sud Europa (Croazia, Malta, Portogallo, Slovenia, Spagna e Italia) per fascia di età alla diagnosi (casi diagnosticati nel

I dati del Sud dell'Europa, ai quali contribuiscono anche quelli dell'Italia, si allineano per l'andamento legato all'età a quelli medi europei. La riduzione della sopravvivenza all'aumentare dell'età alla diagnosi è particolarmente evidente per i tumori dell'ovaio, per i quali la differenza fra prima e ultima classe è di 50 punti percentuali, ma anche per prostata, rene e linfomi non-Hodgkin con valori intorno ai 30 punti percentuali a sfavore dell'età più avanzata. Al contrario, l'effetto dell'età è, seppur presente con le caratteristiche già indicate, meno evidente per il tumore della mammella femminile, per il quale la riduzione fra età 45-54 e 75+ anni è in Europa di 15 punti percentuali e nel Sud Europa di 13.

La valutazione della sopravvivenza per un'ampia sede di tumori in Italia mostra come questa sia generalmente allineata con la media europea, e per molte sedi tumorali superiore a questa. Anche il confronto con i Paesi del Nord Europa, dove solitamente si documentano i valori più elevati di sopravvivenza oncologica, offre informazioni incoraggianti rispetto all'efficacia globale del nostro sistema sanitario nelle sue componenti preventive, diagnostiche e terapeutiche.

CAPITOLO II

Sopravvivenza al tumore al seno e l’impatto sulla femminilità, il benessere individuale e i processi di adattamento familiari e di coppia.

2.1 Il concetto di “survivor” e “Follow Up” nella letteratura

La sopravvivenza e la qualità della vita dipendono da complesse interazioni tra i pazienti, gli operatori sanitari e le organizzazioni sanitarie (de Paoli, 2014). I fattori fisici e psicologici possono influenzare la qualità della vita dei sopravvissuti al cancro. Il percorso verso la guarigione, iniziato con la diagnosi e le terapie, prosegue con i controlli periodici, altrimenti detti di follow-up. Il rischio di una recidiva dopo questo tempo si riduce notevolmente (AIOM, 2014).

In questa fase è necessario proseguire con i controlli sanitari e spesso i pazienti presentano disabilità fisiche, temporanee o permanenti, che possono ostacolare la reintegrazione, colpire la sfera della sessualità, e delle relazioni con gli altri (Holland, J e Reznik, 2005).

In oncologia, la prima occorrenza del termine “*survival*” viene fatta risalire al contributo che Fitzhugh Mullan, medico ed ex- paziente oncologico, ha pubblicato nel 1985 sulla prestigiosa rivista *New England Journal of Medicine*. Le osservazioni di Mullan (1985), che avevano un valore essenzialmente clinico ed esperienziale, sono state tuttavia utili, perché enfatizzavano la peculiarità di questa condizione e ne sollecitavano considerazione e studio come ambito di indagine a sé stante. Nelle sue pagine, infatti, egli contrastava la dicotomia “guariti / non guariti” ed evidenziava come, indipendentemente dalla prognosi, sussistano esperienze e caratteristiche che accomunano coloro che hanno vissuto la malattia oncologica e che li differenziano dalla popolazione generale. In altre parole, Mullan sosteneva che le persone curate e guarite dal cancro e le persone curate, ma non guarite, sono accomunate da sintomi, vissuti ed esperienze che legittimano la costruzione di una “categoria” a se stante che le comprende entrambe. La prima descrizione epidemiologica della condizione di *cancer survivorship* risale al 2002 e riguarda gli Stati Uniti. In questo lavoro, l’autore pone

l'accento sulla rilevanza degli effetti (a lungo termine e tardivi) dei trattamenti oncologici primari sulla salute e sulla qualità di vita, ribadendo un concetto già proposto da Mullan, ovvero che la *survivorship* non si configura necessariamente come una continuazione della fase di malattia, ma può essere caratterizzata da sintomi nuovi (gli effetti tardivi, che cioè compaiono in un secondo momento rispetto alla fase terapeutica), oltre che dai sintomi a lungo termine (quelli cioè che si protraggono a lungo dopo la cessazione della causa che li ha determinati). Tali sintomi, inoltre, vengono descritti come eterogenei (fisici, sociali, psicologici, economici, ecc.) e come fluttuanti nel tempo (Naus, 2009). Da allora, gli studi sulla *cancer survivorship* sono aumentati in modo progressivo e nel 2007 ha preso avvio la pubblicazione di una rivista scientifica specificatamente dedicata a questa condizione: il *Journal of Cancer Survivorship*. Con l'aumentare della letteratura sul tema, sono aumentate anche le accezioni attribuite alla *cancer survivorship*, e così, chi vive la condizione di *cancer survivorship* è, di volta in volta:

1. Chi ha ricevuto una diagnosi di cancro a prescindere dal fatto che sia, o meno, in trattamento;
2. Chi ha ricevuto una diagnosi di cancro da almeno cinque anni;
3. Chi è stato curato per una malattia oncologica;
4. Chi ha un passato oncologico, ma è libero da malattia;
5. Chi ha ricevuto una diagnosi oncologica, ma non si trova né in fase terapeutica, né nella terminalità;
6. I familiari, gli amici e i caregiver di un paziente oncologico.

Dunque, da un punto di vista psicosociale può essere sostenuta la similarità di esperienza tra un malato e un familiare. È stato lo stesso Mullan (2009) a sviluppare l'idea per cui la sopravvivenza si articola in fasi (che lui chiama stagioni) successive e, in particolare:

- **La *acute survival***, che segue la diagnosi e che vede il sopravvissuto occupato dalle terapie e dalla tolleranza dei loro effetti;
- **La *extended survival***, che si colloca al termine delle terapie e che richiede l'impegno a far fronte agli effetti prolungati, fisici e psicologici, di queste ultime;
- **La *permanent survival***, caratterizzata dalla diminuzione della probabilità di una ricaduta e dal protrarsi di effetti a lungo termine o dalla comparsa di quelli tardivi.

Partendo dall'osservazione che oggi la ***acute survival*** è ancora fortemente caratterizzata da procedure mediche e ripercussioni emozionali, Miller (2008) ha proposto un'articolazione più strutturata delle stagioni della sopravvivenza descritte da Mullan. Essi suggeriscono, in primo luogo di inserire una nuova fase, che chiamano "***transitional cancer survivorship***", proprio al termine dei primi intensi trattamenti, e che riflette il passaggio dalle cure attive alla fase di sorveglianza (***follow up***) con i necessari adattamenti medici, psicologici e sociali che questa transizione comporta.

In secondo luogo, specificano come nella ***extended survivorship*** si possano trovare tre diverse tipologie di sopravvissuti:

- Coloro che necessitano di terapie per il cancro, per una recidiva, o perché la malattia è in fase avanzata;
- Coloro che sono in remissione di malattia, ma ugualmente necessitano di trattamenti;
- Coloro che sono in remissione completa.

Infine, propongono quattro sottotipi di sopravvissuto nella ***permanent survivorship*** (anche detta long-term survivorship);

- Coloro che sono attualmente liberi da malattia, ma non sono guariti;

- Coloro che sono liberi da malattia, ma subiscono gli effetti (fisici, psicosociali, economici ...) del cancro e/o dei suoi trattamenti;
- Coloro che sviluppano un secondo tumore, che può essere non collegato al primo o alle terapie, oppure dovuto a fattori genetici o ambientali;
- Coloro che sviluppano un secondo tumore con effetto tardivo del primo o delle cure effettuate.

Origini del termine **Follow-Up**:

Il termine Follow -Up, proveniente dalla lingua inglese, indica una serie di controlli periodici programmati a seguito di un'azione o intervento. Per la sua genericità, il termine è usato in contesti differenti, per esempio:

- in **ingegneria** per indicare il controllo dello stato di avanzamento di un progetto
- in **medicina** per indicare la serie di controlli a cui viene sottoposta una persona in seguito a terapie mediche e/o chirurgiche.

In medicina lo scopo è di diagnosticare prima della comparsa di sintomi una **ripresa della malattia**, una nuova patologia collegata alla prima o un effetto dannoso legato al trattamento. Il follow-up è quindi un'attività clinica rivolta a persone che hanno avuto un'esperienza oncologica e sono libere da malattia e trattamenti da almeno cinque anni. Negli ultimi anni il Ministero della Salute ha finanziato diversi progetti per favorire una presa in carico specifica, nella fase di *follow-up*, dei bisogni espressi dalle persone che hanno affrontato il cancro. L'attività clinica e di ricerca realizzata all'interno di questi progetti ha permesso di evidenziare numerose problematiche psicosociali che influiscono sulla qualità di vita di chi ha superato un cancro:

- Timore di recidive e ricadute,
- Diversa percezione della propria immagine corporea (ad esempio, le donne operate al seno),
- Preoccupazioni riguardo a sessualità e fertilità,

- Effetti tardivi dei trattamenti ricevuti, necessità nutrizionali, aspettative familiari,
- Difficoltà lavorative, assicurative e di reinserimento nel proprio ambiente.

In questo modo il *follow-up*, oltre a monitorare clinicamente le persone guarite per diagnosticare al più presto un'eventuale ripresa della malattia o una nuova patologia collegata alla prima o ancora un effetto dannoso legato alle cure effettuate, rivolge l'attenzione alla salute e al benessere degli individui, facilitando il recupero e il reinserimento sociale. In assenza di evidenze scientifiche, si sconsiglia di proseguire nell'attività di *follow-up* specialistico. Il prolungamento dei controlli è da considerarsi non appropriato e contrario all'interesse del paziente, tenendo conto dell'impatto sulla qualità della vita che una persistente medicalizzazione potrebbe comportare, nonché dei rischi potenziali diretti e indiretti legati ad indagini diagnostiche inutili.

In tale processo non bisogna sottovalutare il ruolo dell'informazione, in particolare sui diritti del paziente relativi al ritorno al lavoro e alla riabilitazione. A partire dall'intervento del medico di medicina generale, è necessario che al paziente venga fornita una valutazione globale delle sue condizioni di salute, e che, conseguentemente possa usufruire di un intervento riabilitativo complessivo ad hoc (fisico, psicologico, sessuale, sociale), che favorisca anche la promozione di stili di vita corretti (es. alimentazione, esercizio fisico ...) come forma di ulteriore prevenzione. Al termine del *follow-up* specialistico il paziente e il medico di medicina generale devono ricevere un documento di sintesi che fornisca gli elementi più rilevanti della diagnosi e delle terapie adottate, unitamente alle informazioni necessarie in merito all'eventuale prosecuzione dei controlli clinici periodici e all'esecuzione di alcuni esami strumentali (ad esempio la mammografia nelle pazienti con neoplasia della mammella)quando indicati. Il documento deve inoltre contenere informazioni complete riguardanti il controllo delle tossicità tardive, la sorveglianza dei secondi tumori (ad esempio re-ingresso nei programmi di screening) e sostenere l'importanza di corretti stili di vita. E' importante che si dia sempre maggiore impulso all'istituzione di percorsi dedicati per i pazienti che presentino segni o sintomi di allarme riguardo a una possibile ripresa della malattia, e che vengano create corsie preferenziali per l'accesso prioritario di questi pazienti al centro oncologico di riferi-

mento. È necessario che alle persone oggetto dei programmi di cura vengano forniti strumenti di informazione chiari, semplici e facilmente comprensibili, per favorire da parte loro decisioni consapevoli riguardo alla propria salute.

2.2 La sopravvivenza al tumore al seno e l'impatto sulla femminilità

L'immaginario della donna di fronte al proprio corpo è molto complesso, ma si può affermare che gli aspetti più ricorrenti sono quelli relativi alla bellezza e alla fertilità. Soprattutto nelle donne giovani, bellezza e fertilità sono entrambe minacciate dalla malattia tumorale; è una esperienza intensamente vissuta a livello personale che deve oltretutto confrontarsi con gli aspetti sociali.

La società contemporanea riconosce la malattia tumorale come realtà collettiva che non può essere ignorata, ma di fatto non dimostra di accettarla in tutte le sue implicazioni per vari motivi, non tutti obiettivamente rivelati, non tutti egualmente rappresentati.

Bury, (1982) sosteneva che la malattia cronica per l'individuo è una "*biographical disruption*" ossia una rottura biografica. Questo per indicare come la malattia vada oltre la dimensione meramente fisica coinvolgendo anche il suo senso d'identità. Il significato e il contesto della malattia non possono essere separati e l'esperienza del paziente cronico è contrassegnata dalla connotazione personale che la malattia acquista, cioè dal suo vissuto e, contemporaneamente, anche da quella sociale e culturale.

Da quasi mezzo secolo invece molte donne che hanno vissuto l'esperienza del cancro si sono ribellate a questa sorta di negazione sociale collettiva.⁴

La bellezza è un concetto relativo, legato alla società e all'epoca in cui si vive. BuzzFeed, (2015) ha realizzato uno studio che mostra come è cambiata l'idea della bellezza femminile negli ultimi 3mila anni: dal corpo asciutto dell'antico Egitto a quello morbido apprezzato nel Rinascimento italiano fino a oggi:

- **Antica Grecia (c. 500-300 aC)** - Corpo paffuto e pienotto, pelle chiara. Le donne erano considerate versioni "sfigurate" degli uomini. «Nel mondo antico essere

⁴ Il Progetto The Scar ritrae donne sopravvissute al cancro al seno scattate dal fotografo di David Jay. Facendosi fotografare, le donne conquistano consapevolezza e forza di andare avanti a testa alta. The Scar è un modo per ottenere consapevolezza, speranza, riflessione e guarigione. Donne coraggiose che si rivelano agli stereotipi sociali della bellezza

magro significava essere malato» chiarisce Donatella Lippi, docente di Storia della medicina all'Università di Firenze. «L'obesità era al contrario un segno distintivo di ricchezza e benessere». A essere emaciati erano i vecchi, gli ubriachi, i curvi e i calvi. E se nella pittura murale greca e romana l'invidia (personificata dalla dea Phthonos) veniva ritratta spesso come una vecchia magra.

- **Dinastia Han (c. 206 aC-220 dC)** - Vita sottile, pelle pallida, occhi grandi e piedi piccoli.
- **Rinascimento italiano (c. 1400-1700)** - I producer di BuzzFeed sono un po' generosi con le date (il rinascimento italiano non dura così tanto, ma consideriamo il periodo estensivamente in relazione ai secoli seguenti). L'ideale di donna ha seno ampio, pancia arrotondata, fianchi larghi e pelle chiara. Dopo il medioevo, in cui era esaltato il modello magro-ascetico, con il rinascimento torna in auge un modello più grasso, simbolo di ricchezza.
- **Inghilterra vittoriana (c. 1837-1901)** - Corpo paffuto, sodo, pienotto (ma non grasso) e voluttuoso. Vita segnata (le donne indossavano i corsetti per ottenere la forma del corpo ideale)
- **Ruggenti anni '20 (c. 1920)** - Seno piatto, vita minuscola, taglio dei capelli corto e figura mascolina. A fine '800, dopo anni di rigida morale vittoriana e dopo le profonde trasformazioni della famiglia borghese, anche l'ideale femminile cambiò. Dalle forme opulente legate alle necessità "riproduttive" e dal modello di donna "a clessidra" con vita sottile e busto ben piantato, si passò al corpo snello, privo di riferimenti alla maternità: da paffuti angeli del focolare si passò a corpi più snelli.
- **L'epoca d'oro di Hollywood (c. 1930 - 1950)** - Figura a clessidra, formosa (curvy) con grandi seni e vita sottile.
- **I "dondolanti" anni '60 (c. 1960)** - Corpo da adolescente, snello, slanciato e sottile, con gambe lunghe e magre. Va però detto che - dal punto di vista storico - a imporre la moda della magrezza fu molti anni prima Elisabetta d'Austria (1837-1898), meglio nota come principessa Sissi.
- **L'epoca delle supermodelle (c. 1980)** - Fisico atletico, sottile ma formoso, con braccia toniche. L'altezza diventa un importante aspetto della bellezza.

- **Donna chic (c. 1990)** - Figura e bellezza androgina, slavata. Corpo estremamente sottile, pelle traslucida.
- **Bellezza postmoderna (c. 2000 - oggi)** - Pancia piatta, magrezza "sana", seno e sedere grandi e sodi. È di moda il “thigh gap”, in francese “espace entre les cuisses”. In italiano potrebbe diventare “spazio o varco tra le cosce”. Molte donne ricorrono regolarmente alla chirurgia plastica.

Il seno non è solo una parte del corpo, ma è un simbolo. Se c'è una parte del corpo femminile ricca di simbolismo, è senz'altro il seno. Il tumore al seno, colpisce profondamente l'identità femminile. Il seno con i suoi cambiamenti morfologici e fisiologici, segna le tappe della vita della donna e riveste grande importanza nello sviluppo della personalità (Didier, 2017). Il tumore tocca un simbolo dell'identità, della seduzione e della maternità. È per questo che la malattia ha profonde conseguenze psicologiche. Bisogna anche far fronte al problema del senso di colpa che una donna a volte prova quando si preoccupa del proprio seno (Camilleri, 2017). Esiste l'idea sociale che pensare alla propria immagine, alla sessualità, al corpo, sia inadeguato, inappropriato (Vidal y Benitos, 2012). È importante che le donne trovino uno spazio in cui si concedano la possibilità di condividere gli aspetti legati alla propria femminilità intaccata, alla loro improvvisa vulnerabilità, alle preoccupazioni sui cambiamenti corporei subiti. Le problematiche legate al corpo inteso nella sua accezione più ampia sono molto rilevanti per i pazienti neoplastici.

L'Io Corporeo è un termine freudiano che deriva dall'auto percezione del Sé, “L'Io è prima di tutto e soprattutto un Io corporeo”, cioè l' Io è in definitiva derivato da sensazioni corporee, specialmente da quelle che derivano dalla superficie del corpo (Freud, 1927). L'immagine del corpo riguarda l'immagine che noi stessi abbiamo del nostro corpo. Lo schema corporeo è poi una teoria neurologica che riguarda la rappresentazione organica del nostro corpo nel nostro cervello (Luria, 1977). Il cancro è quindi un avvenimento che viene vissuto anche nel mondo interno. Quando subiamo una manipolazione (come ad esempio un intervento chirurgico) del nostro corpo dobbiamo fare i conti con queste componenti. Dobbiamo elaborarne le modificazioni e i

relativi fenomeni di lutto che determinano modificazioni nelle relazioni, nei rapporti e nei campi emozionali (Eccles 1980).

All' insorgere della malattia l'autostima come altre caratteristiche personali del paziente subiscono una forte pressione. Un danno di questo genere non permette a pazienti con un'autostima non ben strutturata di utilizzare in maniera adeguata le risorse interne disponibili (Canestrari 1990). È quindi importante il livello di autostima posseduto dal paziente, perché quest'ultimo possa ricostruire una propria identità personale che integri il danno derivato dalla malattia in una nuova immagine di Sé.

Per quanto riguarda “i dolori” del corpo, parliamo di un *dolore totale*, che significa considerare le dimensioni psicologica, sociale e spirituale del dolore importanti quanto quella fisica» (Ferri 2003). È quindi proprio sulla vita dell'individuo che il dolore può ripercuotersi a tutti i livelli: relazionale, sociale, psicologico; si tratta di un “tutto”, un'esperienza di totalità, non un singolo insieme di sentimenti, ma una dimensione di tutta la sua percezione; dal corpo fluisce all'esterno nel mondo sociale, invadendo il suo lavoro e infiltrandosi nelle attività quotidiane (Good, 2009). Da questo dolore, possono derivarne una modifica della personalità, un cambiamento nello stile di vita volto a creare “strategie di convivenza” col dolore che accompagnerà la persona per il resto della sua vita, cambiamenti relazionali o lavorativi, ripercussioni sulla qualità della vita.

Schilder (1935) definisce per la prima volta la immagine corporea come l'immagine del nostro corpo che ci formiamo nella mente, e cioè il modo in cui il corpo appare a noi stessi Slade (1988) definisce l'immagine corporea come l'immagine che abbiamo nella nostra mente della forma, dimensione, taglia del nostro corpo e i sentimenti che proviamo rispetto a queste caratteristiche e rispetto alle singole parti del nostro, vale a dire la rappresentazione soggettiva che ogni persona ha del proprio corpo. Slade descrive l'immagine corporea come costituita da quattro componenti che comprendono la persona nella sua globalità:

1. componente affettiva (sentimenti esperiti verso il proprio corpo)
2. componente cognitiva (pensieri, credenze, conoscenze relative al proprio corpo)
3. componente comportamentale (alimentazione, attività fisica)
4. componente percettiva (come vengono visualizzate taglia e forma del proprio corpo).

L'immagine corporea riflette dunque una percezione personale diretta e un'autovalutazione del proprio aspetto fisico, per cui pensieri e sentimenti negativi riferiti al proprio corpo indicano un disturbo dell'immagine corporea e conducono ad un'insoddisfazione con se stessi (Stokes & Frederick-Recascino, 2003). Per le donne, l'immagine corporea è una parte del concetto di Sé che include sentimenti di femminilità e di bellezza (Carver et al., 1998; Cohen et al., 1998; Hopwood, 1993; Mock, 1993; White, 2000), compiendosi del proprio corpo come simbolo di espressione sociale (Cohen et al., 1998). Il modo in cui una donna vive il proprio corpo è altamente soggettivo: è un prodotto delle sue percezioni, dei suoi pensieri e dei suoi sentimenti riguardo la taglia, la capacità e la funzione del corpo (Cohen et al., 1998; White, 2000). Le donne spesso si focalizzano sulla valutazione e sull'investimento connessi alla propria immagine corporea, pertanto una diagnosi di tumore al seno può esacerbare questa tendenza (Lazarus, 1991), con ripercussioni negative sull'autostima e, più in generale, sulla qualità della vita. Questa dimensione risulta ancora poco studiata in oncologia, quantunque alopecia, cicatrici, amputazioni, variazioni di peso siano alcuni dei più comuni effetti collaterali somatici dei trattamenti oncologici che, di caso in caso, possono essere transitori, prolungati o permanenti; ad essi possono essere affiancati la difficoltà, oggettiva o soggettiva, riconducibile all'impiego di protesi o presidi, quali stomie, cateteri, ecc. Anche l'infertilità indotta (transitoria o permanente) interessa il concetto di sé. Se presenti, tali aspetti, a prescindere dal loro carattere transitorio o permanente, devono essere elaborati e integrati nella propria immagine corporea, affinché non compromettano il concetto di sé, il proprio funzionamento psicologico e la qualità di vita. DeFrank (2007) ha studiato l'insoddisfazione per la propria immagine corporea in 399 persone che avevano ricevuto una diagnosi di tumore (della mammella, prostata, colon-retto, endometrio, vescica o melanoma) due, cinque o dieci anni prima. L'elemento di insoddisfazione più frequente era il modo di apparire con i propri abiti (54% nelle femmine, 34% nei maschi) e, in media, le donne indicavano due elementi di insoddisfazione, mentre gli uomini ne indicavano uno solo (su un totale di 7 voci). L'immagine corporea era meno insoddisfacente, negli uomini survivor con un tumore

alla prostata. In entrambi i gruppi, l'insoddisfazione per l'immagine corporea correlava negativamente, se pure debolmente, con il funzionamento fisico e quello mentale (nella propria immagine corporea e nelle donne anche con il funzionamento sessuale). Infine, l'insoddisfazione per la propria immagine corporea non sembrava associarsi all'età anagrafica, agli anni dalla diagnosi e al tipo di trattamenti sostenuti. Viceversa, uno studio longitudinale con donne con una storia di tumore al seno, testate a quattro e a sette anni dalla diagnosi, mostra come il 31% riportasse una cattiva immagine corporea, che rimaneva tale dopo ulteriori tre anni per il 60%; viceversa, il 9% di chi aveva, a quattro anni dalla diagnosi, una buona immagine corporea, mostrava un peggioramento a sette anni. Inoltre, lo studio indicava come, alla prima rilevazione, le donne con un peggiore immagine corporea mostrassero anche peggiore salute e qualità di vita e, con maggiore probabilità, provassero ansia, depressione o fatigue. Tuttavia, secondo gli autori, la percentuale del campione con una cattiva immagine corporea, non differiva da quella identificata in un campione di controllo di donne sane. Rosenberg e colleghi (1965) hanno eseguito uno studio longitudinale per valutare l'interesse per l'immagine corporea in 419 donne sopravvissute al tumore al seno: il gruppo di donne sottoposte a mastectomia parziale ha totalizzato il punteggio più basso, indice di un interesse significativamente più basso per la propria immagine corporea, rispetto alle donne sottoposte a mastectomia con o senza ricostruzione del seno. Il punteggio più elevato è stato rilevato nel gruppo di donne sottoposte unicamente a mastectomia, punteggio significativamente più elevato rispetto al gruppo di donne sottoposte a mastectomia con ricostruzione del seno. Di conseguenza, le donne sottoposte a mastectomia totale sono più a rischio di sviluppare un'immagine corporea disturbata.

Il fatto che ci siano pochi studi inerenti all'immagine corporea nella lungo sopravvivenza oncologica è diretta conseguenza del recente allargamento dell'interesse per questa condizione in oncologia. Un'ulteriore conseguenza di ciò coincide con l'esiguità di strumenti di rilevazione disponibili, come dimostrato dalla presente tabella:

Acronimo	Nome esteso	Numero di Item	Dimensioni indagate
BIABCQ	Body Image After Breast Cancer Questionnaire	45+2 (o 6) item opzionali per donne con entrambi i seni o con menomazioni	Vulnerabilità, stigma del corpo, limitazioni, preoccupazioni per il corpo e per l'arto
BII	Body Image Index	7	Immagine corporea
BIQ	Body Image Questionnaire	8+2	Immagine corporea, cosmesi
BIS	Body Image Scale	10	Immagine corporea
BIRS	Body Image and Relationship Scale	32	Atteggiamento nei confronti di aspetto, salute, forza fisica, sessualità, funzionamento sociale dopo i trattamenti
SABIS	Sexual Adjustment and Body Image Scale	14	Immagine corporea, funzionamento sessuale

2.3 La sopravvivenza al tumore al seno e l'impatto sul benessere

La fine delle terapie e l'entrata nella fase di remissione sul piano medico non sono sempre concomitanti con la risoluzione della crisi legata alla malattia e al suo trattamento; pertanto occorre prestare una costante attenzione alla situazione emotiva di angoscia del paziente ed alle sue multiformi manifestazioni. Quasi tutti i pazienti lamentano il senso di disinteresse, o di abbandono da parte dei medici, dopo il superamento della fase acuta della malattia (De Lorenzo, 2012).

Il riscontro di una correlazione statisticamente significativa tra i mesi dall'esordio della malattia e il livello di distress psicologico riportato dalle pazienti suggerisce

l'opportunità di programmare dei follow up successivi, al fine di identificare e trattare le pazienti a rischio". (Grazioli et al. 2013). I risultati di questo studio hanno evidenziato la presenza di disturbi ansiosi e depressivi in un quarto delle pazienti. I test utilizzati per il rilevamento di tali informazioni sono stati ben accettati dalle pazienti e di facile eseguibilità. Il confronto con altri studi che si avvalgono di interviste strutturate per l'assessment delle pazienti, fa ipotizzare un possibile uso di tali strumenti nel periodo di follow up, al fine di aumentare la sensibilità, la specificità e l'accuratezza diagnostica.

Data la significativa prevalenza di disturbi ansiosi e depressivi nelle pazienti colpite da neoplasia mammaria, si sottolinea l'importanza della comunicazione medico-paziente, di un approfondimento e di una eventuale presa in carico specifica degli aspetti emotivi ed affettivi in concomitanza del primo contatto oncologico, in una fase delicata del percorso di cura (Grazioli *et al.*, 2013).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non solamente l'assenza di disagio o malattia". Tuttavia, gli indici di salute nella nostra società continuano ad essere focalizzati in larga parte sul disagio, sulla malattia e sul funzionamento negativo (Ruini, 2003).

Quando parliamo di benessere in oncologia, benessere dopo la malattia, benessere nella vita quotidiana dei pazienti, di cosa parliamo? Non esiste ancora oggi un accordo sul concetto di benessere.

Le definizioni proposte per illustrare il benessere e la felicità sono infatti molteplici (Ruini, 2003). La difficoltà di definizione del benessere riguarda il fatto che il benessere non è un'entità unitaria semplice e non riguarda un singolo costrutto specifico (Aureli, 1999).

Il tema del benessere si configura come uno dei più attuali argomenti di discussione fra varie discipline. Quest'ultimo attiene allo studio sia della psicologia che di altre discipline, come la filosofia, la politica, l'economia, l'urbanistica, l'economia e molte altre ancora.

La definizione di salute dell'OMS, «uno stato di benessere fisico, mentale e sociale e non solamente assenza di malattia o infermità», costituisce una svolta storica che

permette il definitivo abbandono dell'interpretazione medicalista al benessere. Quest'ultima considerava il benessere l'opposto del disagio e si poneva dunque nella logica della mancanza, in cui il "sano" diventa «appendice del patologico» (Lavanco, 2002).

Vale la pena soffermarsi un poco sulla differenza tra benessere e benestare, che in spagnolo è più chiara tra *bien ser e bien estar*. Il benessere è un modo di pensare, un costrutto mentale, mentre il benestare è un modo di agire, un comportamento (Spaltro, 1995). Il benessere è un target, un trend, una mission, termini inglesi per dire un obiettivo, un'utopia che verrà, mentre il benestare un comportamento, qualcosa che già c'è, o che sta esistendo adesso (Spaltro, 1995). Sebbene il benessere guardi a qualcosa di soggettivo, che è dunque all'interno della persona, ed invece il benestare guardi prettamente a elementi esteriori all'individuo (ad esempio lo status socio-economico) e quindi più oggettivi, entrambi non possono essere considerati l'uno in maniera avulsa dall'altro. Codesta separazione non tiene conto della relazione esistente tra l'individuo e l'ambiente, che si influenzano reciprocamente in un'interazione dinamica (Fonzi, 2001) e costituiscono un sistema integrato e dinamico. La testimonianza del passaggio dal benessere come assenza di malessere al benessere nella sua dimensione positiva è il sorgere di numerosi modelli sempre più complessi che considerano multiple variabili. Le direzioni in cui la ricerca sul tema del benessere si è articolata sono essenzialmente tre: benessere soggettivo, benessere psicologico, benessere sociale.

- Una prima direzione si occupa del benessere soggettivo, ovvero dell'analisi dell'esperienza soggettiva del benessere (Zani, 2000). Un primo problema a chi si volesse avventurare nella misurazione del benessere soggettivo riguarda il ritenere o meno questo fenomeno come stabile nel tempo e nelle situazioni. La valutazione del benessere soggettivo ritenuta più adeguata è stata affidata ai self-report. Misurazione del senso di soddisfazione e dell'esperienza emozionale positiva. L'approccio cognitivista ha sottolineato come la persona che deve compilare un self-report è chiamata a svolgere un processo che ha più fasi (interpretazione di cosa richiede la scala, ricerca nella memoria delle informazioni utili per rispondere,

formulazione e comunicazione della risposta). Il giudizio sul benessere soggettivo viene posto dunque dalla Social Cognition nella sfera del “precario” e del “mobile” tanto che la sua misurazione viene ritenuta impraticabile. I dati empirici hanno tuttavia smentito tale credenza, poiché la stabilità del benessere soggettivo è correlata al mantenimento delle condizioni di vita e ai fattori di personalità (Zani, 2000). La dimensione soggettiva del benessere può essere valutata globalmente o a livello più specifico e può indirizzarsi a una “fetta temporale” più o meno ampia. La letteratura scientifica, infatti, ha da tempo riconosciuto che il benessere soggettivo ha una natura complessa e variegata. Questa comprensione deriva da almeno quattro tradizioni teoriche principali, cioè: approccio edonico, approccio eudaimonico, qualità della vita e benessere. Ognuno di loro offre una diversa e specifica prospettiva nel senso del benessere soggettivo. Secondo l'approccio edonico, il benessere è un'esperienza generale di piacere, basata sulla soddisfazione della vita, l'assenza di un effetto negativo e la presenza di un effetto positivo. Il benessere eudaimonico comporta il raggiungimento di un ottimale funzionamento psicologico attraverso lo sviluppo personale dell'autonomia, della padronanza ambientale, della crescita personale, dei rapporti positivi con gli altri, dello scopo della vita e dell'autoaccettazione. L'approccio della qualità della vita (Schalock & Keith, 1993) misura l'impatto di una vasta gamma di domini di vita della gente come la salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente. Allo stesso modo, l'approccio benessere considera il benessere come un insieme olistico che comprende molteplici settori di salute e di funzionamento, come la salute fisica e spirituale, nonché la possanza di una personalità integrata (Arcidiacono, Di Martino, 2016). Sulla base di una o di una combinazione di questi approcci, la letteratura ha prodotto un notevole numero di strumenti quantitativi di benessere soggettivo. Tra questi, uno recentemente sviluppato da Prilleltensky e colleghi (2015) per la valutazione del benessere generale, interpersonale, comunitario, occupazionale, fisico, psicologico e economico (I COPPE). La teoria che sta alla base della scala I COPPE, che il benessere è "uno stato positivo delle cose, provocato dalla soddisfazione simultanea

ed equilibrata di diverse esigenze oggettive e soggettive di individui, relazioni, organizzazioni e comunità. Questa definizione riconosce che il benessere è sia un costrutto multilivello che multidimensionale. È multilivello, perché sottolinea una prospettiva ecologica e sistemica che va oltre l'individuo per comprendere diversi livelli di analisi. È anche multidimensionale perché copre aspetti diversi della vita delle persone, che sono tutti pertinenti per spiegare il loro stato di benessere. Inoltre, questa prospettiva riunisce elementi dell'edonico (soddisfazione dei bisogni), dell'eudemonizzazione (vita) e della salute / qualità della vita (salute e funzionamento) in uno strumento integrato per la valutazione del benessere soggettivo. Al di là della sua natura multidimensionale, un'ulteriore caratteristica della scala I COPPE risiede nella sua capacità di integrare una prospettiva temporale (Di Martino, Arcidiacono 2016)

- Una seconda direzione si occupa del benessere psicologico ovvero di individuare le componenti della salute psicologica ottimale (Ryff, in Zani, Cicognani, 1999). La rilevazione del benessere psicologico, bensì sono scale progettate per la valutazione di altri fenomeni (self- efficacy, mastery, locus of control, ottimismo) che vengono supposti essere in stretta relazione con la salute psicologica. Proprio quest'ultimo è il punto debole della misurazione del benessere psicologico sul quale si innescano varie critiche. Prima fra tutte viene evidenziata l'incertezza della relazione fra self-efficacy e funzionamento psicologico positivo. Di contro alcune scale per misurare l'ansia e la depressione vengono utilizzate per rilevare le emozioni negative. Molti autori ritengono, infatti, che il benessere sia composto di due dimensioni: una dimensione positiva (che viene valutato tramite la soddisfazione e gli stati emozionali positivi); una dimensione negativa o malessere (per lo più rilevata con scale cliniche, scala per l'ansia e la depressione). Una delle poche scale che ha nel suo sostrato una teoria specificamente sul benessere psicologico è quella di Carol Ryff (Zani, 1999). Carol Ryff individua sei dimensioni del benessere: autonomia, che fa riferimento alla capacità del soggetto di prescindere dalla spinta sociale ad agire in determinate maniere, di autodeterminare con un "pensiero indipendente" le

proprie scelte comportamentali, di usare quindi valutazioni fondate su valori personali per decidere i propri comportamenti; padronanza ambientale: concerne l'abilità di gestione dell'ambiente esistente e la capacità di creare contesti adeguati alle proprie necessità; crescita personale: corrisponde alla sensazione di realizzazione del sé, della propria persona e ai sentimenti di sviluppo personale; relazioni positive con gli altri: è inerente all'avere rapporti interpersonali soddisfacenti, all'avere affetto, confidenza e sintonia con l'altro accettazione di sé: consiste nel riconoscimento e nella presa di coscienza del proprio sé e delle proprie esperienze passate; scopo nella vita: riguarda l'avere un "senso di direzionalità", una finalità comportamentale. Questo modello, al quale sebbene si debba riconoscere il tentativo di articolare in modo complesso il concetto di salute e di intenderlo anche nel suo senso positivo, trascura l'aspetto complessivo del benessere ovvero l'essere "biopsicosociale", osservando il benessere meramente psicologico.

- La terza direzione, è quella del benessere sociale. Ritiene il benessere del singolo responsabilità anche delle relazioni sociali all'interno delle quali il soggetto vive, nonché la comunità e la società alle quali appartiene. Secondo Keyes (1999) per comprendere il funzionamento ottimale e la salute mentale bisogna analizzare il benessere sociale, del quale l'autore individua cinque criteri. Il primo è quello dell'integrazione sociale: se e quanto le persone sentono di condividere cose comuni con altri e di appartenere ad una comunità. Il secondo è l'accettazione sociale: descrivibile come sentimento di fiducia nell'altro, senso di agio nello stare con l'altro, opinione positiva sulla natura umana. Il terzo è costituito dal contributo sociale: corrisponde alla possibilità di offrire qualcosa alla scena sociale, di avere un valore per la società. Il quarto criterio è inerente l'attualizzazione sociale ovvero "la valutazione delle potenzialità e dell'andamento complessivo della società". Infine, l'ultimo è dato dalla coerenza sociale: consiste nella valutazione di una società intelligibile, comprensibile e ordinata.

È necessario ancora oggi, un approccio che comprenda le tre direzioni del benessere nello sguardo della sopravvivenza oncologica, considerare lo individuo nella sua dimensione individuale, soggettiva e sociale. L'aspetto complessivo del benessere ovvero l'essere "biopsicosociale", che prenda in considerazione le diverse dimensioni che conformano la vita quotidiana dei pazienti e il loro benessere.

Pichon Riviere, (1976) chi fu psicoanalista e psicologo sociale argentino, definisce la vita quotidiana come spazio e tempo in cui le relazioni che gli uomini stabiliscono tra di loro e con la natura si manifestano in funzione delle loro esigenze, configurando così ciò che abbiamo chiamato condizioni dell'esistenza. La vita quotidiana è la manifestazione immediata in un tempo, in un ritmo, in uno spazio delle complesse relazioni sociali che regolano la vita degli uomini in una certa epoca storica. Ogni tempo e ogni organizzazione sociale corrisponde ad una vita quotidiana unica. La vita quotidiana si manifesta come una serie di eventi, atti, oggetti, relazioni e attività che ci vengono presentate in una forma "drammatica", come azione, come un mondo in movimento. Il modo nel quale ogni individuo si relaziona con la sua quotidianità è il risultato dell'incontro tra il suo mondo interno che Pichon riviere (1976) chiamò E.C.R.O. (schema concettuale, di riferimento e operativo) e gli schemi sociali esistenti. Questo incontro può determinare il livello di benessere o meno di un individuo.

2.4 Sessualità e vita di coppia

Il cancro e i trattamenti correlati influenzano le relazioni interpersonali; laddove già esistevano difficoltà prima della diagnosi, tale influenza è particolarmente consistente. Molta letteratura si è occupata di studiare e descrivere le ricadute del cancro sia sulla famiglia, intesa come sistema, sia sui singoli membri della stessa, con una particolare attenzione alle ricadute sulla coppia (Annunziata, 2002). La crisi indotta dal cancro comporta un cambiamento rispetto al proprio passato, vissuto non più come unitario, bensì suddiviso in un tempo pre-diagnosi ed uno successivo, con ritmo e percorsi inconsueti perché determinati dalla malattia. Il rapporto di coppia subisce una ferita traumatica, perché la intimità è stata invasa, in primis dal trauma, ma poi anche dalla consapevolezza della malattia, e perfino dall'intervento terapeutico-sanitario che

richiede spesso al partner di assumere le vesti di caregiver collaborante con l'equipe sanitaria, aumentando così il divario nella coppia (Vito, 2014). Holmberg et al. (1987) hanno scoperto che, quando la causa della separazione è il cancro al seno, la rottura solitamente avviene nelle prime fasi del trattamento, lasciando queste donne con risorse materiali e sociali inferiori in un periodo per loro così vulnerabile. Sette donne su quindici riferiscono come la diagnosi di tumore al seno abbia agito come un "grilletto" che ha portato alla fine delle loro relazioni (Kurowecki e Fergus , 2014): l'uomo si è progressivamente distanziato dalla donna e dal suo cancro al seno, fino a non avere più rapporti sessuali con lei. Un elevato numero di donne ha raccontato di essere stato rifiutato dal partner al momento della diagnosi, lasciando loro sentimenti di vulnerabilità e paura dinanzi alla possibilità di avere nuove relazioni (Gluhoski, Siegel, & Gorey, 1998). L'abbandono e il rifiuto da parte di una persona emotivamente significativa in un momento così delicato, genera nella donna insicurezza e rassegnazione all'idea di rimanere single per sempre, con un impatto fortemente negativo sull'autostima.

L'evento cancro crea una separazione tra la corporeità, il corpo vissuto come alieno ed inaffidabile e se stessi, bloccando i processi di simbolizzazione. L'acuirsi della consapevolezza determina una scissione rispetto al rapporto intimo e a se stessi. La coppia può non riuscire a comunicare sul significato che il cancro ha avuto per ciascuno (Baider, IPOS, 2014). Ci sono ricerche che dimostrano come spesso il partner presenti un grado di disagio psicologico pari a quello del paziente. Se un partner ha la funzione d'essere il primo mezzo di sostegno emotivo per il paziente entrambi, paziente e partner, sono allo stesso tempo un'unità che richiede cura e ugual bisogno d'attenzione (Vito, 2014).

Ci sono coppie che vanno in crisi se tra loro si frappone una malattia, tanto più se si tratta di un cancro. Le paure, il senso di inadeguatezza, la perdita di stima di sé a volte bloccano la sessualità molto più delle reali difficoltà fisiologiche. Vivere bene il sesso è però possibile se si sposta l'attenzione più sull'aspetto relazionale e affettivo, sull'aspetto ludico della sessualità e sul piacere che sull'atto sessuale in sé in un'ottica di dovere e di prestazione. Beach et al. (1996) mettono in evidenza l'importanza di studiare la coppia

come fonte di sostegno sociale; infatti. a) il coniuge è spesso menzionato come la persona alla quale più probabilmente si chiederebbe aiuto in un momento di necessità (Dakof e Taylor 1990; Berg-Cross 1974); b) svolge un ruolo fondamentale nell'offerta di vari tipi di sostegno (Reiss 1990); c) e rappresenta colui o colei che fornisce la quasi totalità delle diverse tipologie di aiuto tra le persone sposate (Beach et al. 1993); d) inoltre, è stato dimostrato che è il sostegno proveniente dalle relazioni private, piuttosto che da quelle di tipo più generale, è più fortemente associato alla salute fisica o mentale del soggetto (Lin et al.1986; Rogers 1987). Da parte loro, gli scienziati sociali che hanno studiato le dinamiche di coppia ritengono il reciproco sostegno una dimensione fondamentale per il buon funzionamento della relazione (Ussel et al. 2009). Spesso nei survivor continuano a persistere problematiche fisiche, psicosociali e sessuali che ne influenzano la qualità della vita (Annunziata, Mozzati 2009). Il cancro può sconvolgere gli equilibri che finora davano sicurezza, come pure le abitudini e i rituali della relazione e del rapporto sessuale. Diversi aspetti della vita devono pertanto essere riconsiderati ed alcuni progetti per il futuro rivalutati. Spesso si modificano anche i ruoli all'interno della famiglia e della relazione. Problemi minori latenti, che già esistevano prima della malattia, possono accentuarsi. In altri casi, tuttavia, l'esperienza condivisa delle terapie e il superamento della malattia possono anche rafforzare la relazione. Spesso, pur avendo determinate aspettative nei confronti del partner (per esempio voglia di più tenerezza, di attenzioni, di un gesto d'affetto ben preciso), non gli vengono segnalate; di conseguenza molti desideri rimangono insoddisfatti (Lega Svizzera, 2007). In un studio sui survivor condotto presso l'istituto Tumori di Napoli, è emerso che la frequenza dei rapporti sessuali non subisce alcuna modifica nonostante la poca "soddisfazione" (Abate, Barberio, 2014). A distanza di 5 anni dalla fine delle terapie persistono disfunzioni sessuali che avrebbero potuto essere affrontate con successo contestualmente alle terapie antitumorali. La riabilitazione deve essere presente durante tutto l'iter terapeutico fin dalla comunicazione della diagnosi.

Maria del Carmen Vidal y Benito (2003) afferma che le perturbazioni della sessualità spesso non sono menzionate perché si condivide un preconcetto sociale per cui occuparsi della sessualità di una persona malata di cancro è inappropriato. Il risultato è

che i pazienti hanno vergogna di fare delle domande al medico e gli stessi medici non stimolano i pazienti a fare domande sulla loro vita sessuale. Le lesioni nella pelle, l'alopecia, le mutilazioni, le variazioni nel peso, ecc, non riguardano solo l'immagine corporea ma determinano anche di bassa autostima e insicurezza, generando inibizioni nella condotta sessuale del malato (Vidal y Benito, 2003) e pertanto la capacità di "seduzione" del paziente si vede notevolmente diminuita per tutti i cambiamenti portati dalla malattia e dal trattamento medico stesso. Alcune ricerche (Annunziata, 2009) hanno evidenziato che una delle variabili che influenzano maggiormente la sessualità della donna è la visione sessuale che ha di se stessa, ovvero il suo schema sessuale. Gli schemi sessuali sono generalizzazioni cognitive soggettive sugli aspetti sessuali e sono importanti per l'esperienza sessuale quotidiana in quanto ne condizionano il comportamento passato, presente e futuro, influenzando il processo delle informazioni sessuali. Si può desumere che una donna con uno schema sessuale positivo sia più capace di affrontare gli eventi stressanti che possono intaccare la sua sessualità rispetto a una con uno schema sessuale negativo, la quale tenderà ad attribuire le disfunzioni sessuali a una propria inadeguatezza. Gli aspetti relazionali e psicologici assumono spesso sulla sessualità un'importanza maggiore degli effetti fisici. La mancata accettazione dei cambiamenti della propria immagine corporea, causati dalla malattia e dai relativi trattamenti, condizionano il tono dell'umore, la stima di sé e la qualità di vita. L'esperienza dell'incontro con la malattia oncologica segna uno spartiacque molto profondo, nella vita delle persone, cambiano le prospettive, il senso del tempo, delle relazioni e dei valori. Pertanto, risulta opportuna la presa in carico del paziente da parte di un'èquipe multidisciplinare fin dalla comunicazione della diagnosi per tutto l'iter terapeutico e anche dopo la fine dei trattamenti, per prevenire problematiche psico-relazionali e sessuali. È importante sottolineare, inoltre, che il desiderio sessuale risente dell'importanza che la coppia attribuiva alla sessualità prima della malattia, della qualità della relazione di coppia e dell'intesa sessuale tra i due partner (Aimac, 2014).

Il cancro e gli effetti sulle relazioni interpersonali. Cassileth , Walsh , Lusk (1986) affermano che non esiste una relazione tra fattori psicosociali e longevità dopo il tumore. Annunziata, (2011) mette in discussione questo concetto e afferma che il

partner può svolgere il ruolo di supporto sociale. In oncologia, il supporto sociale fornito dal/dalla partner è positivamente associato a una migliore qualità di vita, a una riduzione dei tassi di mortalità (in generale) e una riduzione dei tassi di mortalità cancro-correlata (Glantz, 2009). Le pazienti femmine sono meno supportate rispetto ai pazienti maschi (percentuali di separazioni e divorzi). Quando è la donna ad essere malata c'è quindi un maggior fattore di rischio. Le malattie pericolose per la vita possono creare forme di grave stress che può provocare discordia coniugale, la separazione o il divorzio e può influire negativamente sul trattamento, la qualità della vita e la sopravvivenza.

I pochi studi che sono disponibili fino ad oggi hanno suggerito che il rischio di divorzio non è maggiore nei pazienti affetti da cancro, ma per la conoscenza degli autori, non esistono dati aggiornati che hanno esaminato l'effetto del sesso su questo tasso. Il sesso femminile della paziente è risultato essere un forte predittore di abbandono in presenza di patologie gravi. Quando si è verificato il divorzio o la separazione, la qualità delle cure e la qualità della vita sono stati influenzati negativamente (Glantz, 2009).

Per quanto riguarda il cancro e gli effetti sulla salute sessuale, possiamo affermare che è controversa la relazione degli effetti sulle relazioni sessuali dei trattamenti subiti dalle donne per la neoplasia mammaria. Ussher *et al* (2012) osservano la riduzione della frequenza di rapporti sessuali: la risposta e la soddisfazione vengono attribuiti a fattori come l'immagine del corpo la stanchezza e il dolore, il disagio psicologico e i cambiamenti della menopausa medicalmente indotti, quali la mancanza di lubrificazione vaginale, le vampate di calore, e l'aumento di peso. Le preoccupazioni predominanti individuate nell'analisi qualitativa sono le conseguenze emotive, i cambiamenti fisici, il percepirsi come poco attraenti o con un deterioramento del proprio senso di femminilità e l'impatto nella vita con il partner. Questi risultati evidenziano e sostengono i risultati di ricerche precedenti in cui sono segnalati cambiamenti significativi nel benessere sessuale dopo la diagnosi e il trattamento per il cancro al seno. Klaeson *et al* (2011) affermano che il tema principale evidenziato dalla donne dopo il trattamento del cancro al seno è quello della *estraneità*. Il vissuto di estraneità percepito può essere collegato al vissuto del corpo poiché quest'ultimo è sperimentato come qualcosa di nuovo e diverso

da prima, come se esso diventi qualcosa di non più familiare, e che pertanto può avere effetti profondi sulla propria sessualità. Questa sensazione può influenzare anche, in modo più generale, la sua rappresentazione del proprio ruolo femminile. Gli autori propongono come sfida specifica nei trattamenti successivi al cancro al seno l'importanza di identificare l'unicità dei bisogni sessuali delle donne durante la fase di transizione e di riabilitazione, sottolineando la necessità di utilizzare le competenze di tutti i professionisti del team per migliorare la salute sessuale della donna.

Nella review pubblicata da Gilbert *et al* (2011) sulla salute sessuale, si evidenzia tuttavia, come la ricerca nel settore dei tumori della mammella e della sessualità abbia portato a riconoscere quasi sempre gli effetti fisici/anatomici/materiali dei trattamenti contro il cancro mentre meno attenzione hanno ricevuto le componenti intrapсихiche delle donne e gli effetti di queste componenti alla base della modifica della sessualità e del contesto relazionale. Accanto a questi elementi occorre prendere in considerazione il ruolo che hanno le rappresentazioni di genere nella esperienze della sessualità delle donne nel cancro post-ginecologico e sulla successiva risposta al trattamento. Più recentemente Ussher *et al* (2013) confermano l'importanza del sostegno offerto da operatori sanitari nel riconoscere i cambiamenti sessuali e nel fornire informazioni sulla salute e lo sviluppo di interventi di sostegno, per l'intero spettro della cura del cancro. In tal senso viene sottolineato che gli interventi psicologici possano essere utili nel ridurre il disagio e migliorare la qualità della vita dopo il cancro e che questi devono includere l'attenzione alla componente sessuale.

Nello studio pubblicato da Meloni Viera *et al.* (2015) che coinvolge donne brasiliane, sono stati ottenuti dei report qualitativi che mostrano che l'esperienza della sessualità delle donne trattate per cancro al seno non necessariamente vada peggiorando, anche dopo aver subito i trattamenti che incidono negativamente sulla funzione sessuale. Viene sottolineata l'importanza dell'assistenza sanitaria professionale e di come i professionisti della salute debbano tenere conto della complessa interazione tra gli aspetti culturali, relazionali, e soggettivi che sono presenti nell'esperienza sessuale dopo il cancro al seno al fine di fornire una migliore assistenza oncologica.

L'impatto dei trattamenti sulla funzione sessuale per la cura del cancro, siano essi chirurgici o medici, possono causare alterazioni nel funzionamento sessuale. I trattamenti dipenderanno dal tipo e dallo stadio del tumore. Per classificazione si intende la individuazione di categorie predeterminate in cui è possibile inserire la neoplasia.

Una delle più note e seguite è la classificazione TNM (Tumor Node Metastasis) clinica (categoria al momento della diagnosi o in determinati momenti successivi alle terapie) o patologica (categoria al momento dell'intervento chirurgico come appare quindi all'operatore e soprattutto all'anatomopatologo che esegue gli esami microscopici estemporaneamente).

Tale categorizzazione prevede un gran numero di classi caratterizzate da valori diversi di:

- T che contraddistingue il tumore primitivo la cui grandezza e natura è espressa dal valore che lo accompagna (X – 0 – IS - 1mic,1a,1b,1c,1d – 2 – 3 - 4a,4b,4c, 4d). TX o T0 indicano un tumore non definibile o non evidenziabile, T1c un tumore di dimensione fino a 2 cm per arrivare progressivamente a T4b tumore di qualunque grandezza ma già aderente alla cute in cui ha determinato un infossamento o la buccia d'arancio fino a T4d che indica un carcinoma infiammatorio.
- N che indica se, ed in che misura, i linfonodi della mammella sono interessati dalla neoplasia. Anche i valori che accompagnano N sono diversi (X – 0 – 1a – 1b1,1b2,1b3,1b4 – 2 – 3) e indicano da N0, assenza di metastasi a N3 quando vi è coinvolgimento metastatico dei linfonodi appartenenti alla catena mammaria interna omolaterale (N3).
- M che si riferisce alla presenza di eventuali metastasi. MX indica impossibilità di accertare la presenza di metastasi distanti, M0 le esclude, M1 le individua in organi distanti.

Questo gran numero di classi e sottoclassi rende quindi agevole la tipizzazione di un cancro. Ciò è utile perché consente di inserirlo con precisione nel protocollo terapeutico più opportuno per quel 'tipo' di cancro, perché lo identifica in modo univoco ed universale, perché consente a sanitari ed a strutture anche diverse di monitorarne

l'evoluzione. Motivi pratici ed esigenze di più facile comprensione hanno indotto a semplificare il sistema TNM scegliendo le classi più omogenee e accorpandole in modo da ricondurle soltanto a 4 gruppi o Stadi, sia pure comprendenti alcune sottocategorie:

STADI DEL CANCRO	SPIEGAZIONE
STADIO 0	stadio molto precoce; il cancro non è diffuso (in situ); per esempio Carcinoma Duttale in Situ (DCIS)
STADIO 1	Stadio precoce; il tumore è più piccolo di 2 cm e non è diffuso al di fuori del seno
STADIO 2	Il tumore è piccolo (2-5 cm) o si è diffuso nei linfonodi ascellari, o entrambe le cose
STADIO 3	Il tumore è più grande di 5 cm e solitamente si è diffuso ai linfonodi ascellari; può essersi diffuso alla parete toracica o alla cute sovrastante
STADIO 4	Il tumore è di qualsiasi misura, solitamente ha intaccato i linfonodi; si è diffuso in altre parti del corpo come le ossa, i polmoni o il fegato (tumori secondari)

La definizione per stadi permette l'impostazione della terapia più idonea e una valutazione statistica obiettiva dell'evoluzione prognostica. Il cancro mammario è ormai studiato da molti decenni e la gran massa di dati raccolti ha consentito di elaborare stime attendibili per quanto riguarda il destino delle pazienti che ne sono affette. È possibile rilevare che questa malattia, prima causa di mortalità per neoplasie nella donna, quando trattata in fase pre-clinica ha un tasso di sopravvivenza a 5 e 10 anni altissimo, fino al 95%-98%. Al contrario, allo stadio IV, la percentuale si abbassa drammaticamente sotto il 5%.

La chemioterapia provoca perdita dei capelli, variazione di peso, decolorazione delle unghie e della pelle, menopausa precoce. La perdita dei capelli viene descritta come un

evento traumatizzante e stressante che determina cambiamenti nella percezione del senso di Sé e nell'autostima, oltre ad essere un visibile promemoria della malattia (Richer & Ezer, 2002). La menopausa ha effetti vasomotori (vampate), genito-urinari (secchezza vaginale), cardiovascolari (patologie coronariche) e sullo scheletro (osteoporosi), causando problemi nella sfera sessuale (dispareunia, disfunzioni sessuali, disturbi del desiderio) e un aumento del distress psicologico, poiché la donna non è più fertile e non può più avere figli. Molte donne si sentono profondamente inadeguate e indesiderate, specialmente all'inizio della chemioterapia: di solito è in questo momento che si conclude la vita sessuale della maggior parte delle coppie, in primo luogo perché la donna non vuole "avvelenare" il partner condividendo le sostanze chimiche tossiche presenti nel suo corpo, viceversa perché è il partner stesso ad allontanarsi (Kurowecki & Fergus, 2014). I problemi sessuali persistono anni dopo la diagnosi di cancro al seno (Ganz et al., 2002). La radioterapia, da sola o in combinazione con la chemioterapia, può causare reazioni della pelle e compromissione del colorito cutaneo. Le donne sottoposte a trattamento ormonale, possono avere difficoltà legate all'aumento di peso e alle vampate. Gluhoski e colleghi (2005) rilevano come le donne siano pessimiste riguardo al trovare e accettare nuovi partner e in particolare riguardo al loro aprirsi e raccontare la loro storia di tumore al seno; hanno paura di essere rifiutate, si sentono sessualmente indesiderate, evitate nelle relazioni sessuali e isolate. Kurowecki e Fergus (2014) hanno indagato l'esperienza di 15 donne di stabilire una nuova relazione dopo la diagnosi e il trattamento del cancro al seno. L'ipotesi di partenza era infatti quella di ristabilire l'immagine corporea e l'autostima delle donne attraverso la creazione di una nuova relazione intima. L'articolo scientifico nel quale i due Autori descrivono il loro studio si intitola "Wearing my heart on my chest", frase scelta dalle donne che hanno preso parte allo studio e che sta ad indicare la profonda vulnerabilità emotiva vissuta nel rivelare ad un nuovo partner la storia di cancro e le cicatrici fisiche. Sebbene spetti alla donna decidere quando e come rivelare la sua storia, generalmente è necessaria la presenza di una persona psicologicamente affidabile, ossia un nuovo partner che abbia un atteggiamento di accettazione, di cura e di attenzione al momento della rivelazione (Kurowecki & Fergus, 2014). Questo naturalmente per evitare che la donna subisca

un'ulteriore esperienza negativa. Per questi motivi, la frequentazione di un nuovo partner consisterà in una serie di test in cui la donna piano piano potrà rivelare ciò che le è accaduto e al tempo stesso potrà testare la “resistenza” del nuovo partner e la sicurezza della relazione. Secondo i due Autori, la creazione di una relazione intima con un nuovo partner avviene mediante un processo costituito da una serie di fasi: 1) Perdita e recupero dell'immagine corporea e dell'autostima; 2) Salto nel buio: appuntamento e obbligo di svelarsi; 3) Recupero del Sé attraverso una nuova relazione.

Per comprendere i cambiamenti del funzionamento sessuale nella persona malata di cancro non basta conoscere l'anatomia dell'apparato genitale, ma è necessario considerare anche le varie *fasi che costituiscono il rapporto sessuale: il desiderio, l'eccitamento, l'orgasmo e la risoluzione:*

1. Il desiderio sessuale, ovvero la presenza di pensieri e fantasie sessuali, come anche la voglia di attività sessuale, varia da persona a persona e dipende da molte circostanze. La maggior parte delle donne, ad esempio, nota variazioni nelle diverse fasi del ciclo mestruale, in gravidanza, durante l'allattamento e dopo la menopausa. Inoltre, soprattutto nelle donne, il desiderio sessuale può risentire, della qualità del rapporto di coppia oppure dell'insoddisfazione nei confronti del proprio corpo dopo operazioni chirurgiche o trattamenti che hanno inciso negativamente su di esso.

2. L'eccitamento sessuale consiste nella percezione, sia a livello mentale che fisico, di cambiamenti che portano all'attivazione sessuale e al bisogno di fare l'amore. Nell'uomo tali cambiamenti sono rappresentati dalla tumescenza del pene e dall'erezione. Nella donna tali cambiamenti sono rappresentati dalla vasocongestione pelvica e dalla lubrificazione e dilatazione della vagina.

Per la maggior parte delle donne, il clitoride è la zona sessualmente più sensibile al punto che, se è stimolato nella maniera appropriata, la donna può eccitarsi moltissimo fino a raggiungere l'orgasmo. Tuttavia, anche la stimolazione di altre zone del corpo può essere molto eccitante. Al contrario, l'uomo perviene all'eccitamento solo attraverso la stimolazione dei genitali o dei capezzoli. Tale diversità consente alla donna di adattarsi più facilmente qualora gli schemi sessuali, a lei familiari, dovessero essere mutati dopo

il cancro. Per la maggior parte degli uomini risulta più difficile provare piacere sessuale se la funzione genitale è in qualche modo compromessa.

3. L'orgasmo consiste nel raggiungimento del picco di piacere sessuale che si manifesta con allentamento della tensione sessuale e contrazioni ritmiche dei muscoli perineali e degli organi riproduttivi. L'uomo eiacula il liquido seminale, mentre nella donna si contraggono generalmente tutti i muscoli pelvici, uterini e del corpo in genere. Le forti sensazioni che si avvertono a livello mentale e spirituale insieme alle modificazioni fisiche fanno dell'orgasmo un'esperienza gratificante. Anche se il cancro e i trattamenti possono interferire con l'esperienza orgasmica, esistono delle soluzioni al problema.

4. La risoluzione consiste in una sensazione di rilassamento muscolare e di benessere generale. È il momento in cui il corpo, dopo l'eccitamento sessuale e l'orgasmo, ritorna allo stato normale. Molte donne possono sentirsi subito pronte a eccitarsi di nuovo e a raggiungere un altro orgasmo, mentre di solito l'uomo necessita di un po' di tempo (variabile con l'età).

Le fasi del ciclo sessuale possono risentire negativamente, in tutto o in parte, della malattia e dei trattamenti; esse, infatti, sono connesse tra loro e dipendono dal funzionamento di più sistemi del nostro organismo e dalla corretta interazione reciproca. Dal punto di vista funzionale, i sistemi direttamente coinvolti sono la rete nervosa pelvica che consente, fra l'altro, ai segnali provenienti dal sistema nervoso centrale di giungere all'apparato genitale; le strutture endocrine che regolano la secrezione e distribuzione degli ormoni e le strutture vascolari che regolano l'afflusso di sangue.

Gli ormoni rivestono un ruolo importante nella vita sessuale. Il testosterone, per esempio, è l'ormone responsabile dello stimolo sessuale, - sia nell'uomo che nella donna. Il testosterone è secreto principalmente nei testicoli, ma anche le ghiandole surrenali ne producono una piccola quantità. Alcuni tipi di chirurgia oncologica, necessaria per certe forme di tumore, possono compromettere il funzionamento delle vie nervose, rendendo in tal modo difficile l'eccitamento maschile e femminile.

A livello sessuale, gli ormoni femminili hanno la funzione di mantenere la vagina umida ed elastica. Se i livelli di estrogeno sono bassi, come si verifica, per esempio, dopo la menopausa o dopo alcuni trattamenti oncologici, la vagina diventa più secca; la lubrifi-

cazione naturale che si manifesta quando la donna è stimolata diminuisce; la vagina non si dilata facilmente, rendendo il coito doloroso. Non bisogna, infine, sottovalutare che il funzionamento sessuale è strettamente collegato ai vissuti emotivi dell'individuo, per cui se ci si sente depressi o ansiosi, se si teme la malattia o il trattamento, oppure se si è preoccupati per il proseguimento della relazione di coppia, la voglia di fare l'amore non nasce spontaneamente, non si provano le sensazioni di eccitamento o non si è in grado di raggiungere l'orgasmo.

In riferimento alla terapia ormonale per il tumore al Seno, molti tumori al seno hanno sulla superficie delle loro cellule recettori per gli estrogeni, per il progesterone o per entrambi. Questa caratteristica emerge dall'esame istologico effettuato sul materiale prelevato nel corso di una biopsia o dell'intervento chirurgico e permette di definire il tumore come "estrogeno e/o progesterone positivo".

La scelta del tipo di trattamento da adottare nei singoli casi, oltre che dal grado di avanzamento della malattia, dipende dal fatto che la donna sia già entrata o meno in menopausa.

- Nelle donne prima della menopausa la maggior parte degli ormoni sessuali femminili circolanti è liberata nel sangue dalle ovaie.
- Nelle donne dopo la menopausa le ovaie non producono più ormoni. Gli estrogeni circolanti sono prodotti da tessuti periferici dell'organismo (soprattutto il tessuto adiposo, i muscoli, la pelle) a partire dagli androgeni prodotti dalle ghiandole surrenali.

Nella maggior parte dei casi la terapia ormonale si inizia dopo l'intervento e si prosegue per cinque anni, per contrastare un possibile ritorno della malattia. In altri casi la terapia ormonale viene intrapresa in seguito alla ricomparsa della malattia o quando questa viene diagnosticata già in fase avanzata. È ancora dibattuta invece l'opportunità di somministrare questi medicinali per la prevenzione della malattia in donne sane ma che sono ad alto rischio, per esempio a causa di una forte familiarità per la malattia.

Nei tumori in fase precoce a tutte le età e in quelli in fase avanzata dopo la menopausa la terapia ormonale per il tumore al seno si assume per bocca una volta al giorno, di solito sotto forma di compresse o con iniezioni di agonisti dell'LHRH, che

bloccano il rilascio di LH, l'ormone luteinizzante prodotto dall'ipofisi che stimola l'attività dell'ovaio (goserelin).

2.5 Le dinamiche e i modelli familiari

Vidal y Benito (2012) sostiene che nella società moderna, industrializzata, sviluppata e occidentale, le famiglie sono costituite da un numero minore di membri rispetto al passato. Lo spazio per il malato o persona anziana che non producono oggetti di consumo, si è ridotto. La famiglia non è in grado di offrire un vero e proprio sostegno, prevale il senso di solitudine e individualità.

Saita et al. (2011) evidenziano come negli ultimi 50 anni, i cambiamenti intervenuti nel “famigliare”, all'interno della società contemporanea, abbiano prodotto una crescente condizione di stress per le famiglie. I tre principali fattori di stress risultano essere: le problematiche economiche (mancanza di risorse, povertà), i fattori relazionali (divorzi, separazioni) e la responsabilità della cura (chi svolge il ruolo del caregiver?).

Northouse (2010), sostiene che la sfida per il professionista sanitario dovrebbe essere quella di integrare e modellare gli interventi in base alle specifiche necessità del destinatario della cura e non relazionarsi direttamente alla famiglia come unità di cura.

(Coyne, 2006 ; Greer, 2002) hanno dimostrato che l'adattamento del paziente al processo di malattia è facilitato dal senso di fiducia familiare.

L'atteggiamento rispettoso e empatico del professionista può aiutare a coinvolgere la famiglia in un dialogo significativo riguardo a come la malattia può aver influenzato i ruoli, le relazioni, il lavoro, l'umore, il livello di energia, la vita sociale e i sogni per il futuro di ogni membro.

Rogers (1951) ha costruito il suo sistema di terapia centrato sul paziente e sull'ascolto empirico al fine di promuovere la crescita emozionale e psicologica nell'individuo e nella famiglia.

La narrativa familiare è un approccio terapeutico e rappresenta simultaneamente la narrazione come un evento interattivo e come un ritratto unico degli eventi di malattia.

Gli eventi narrativi sono definiti come conversazioni che ricapitolano eventi passati e presenti (Lindenmeyer, 2008).

Pichon Riviere (1976) usa il termine “portavoce” per denominare l’individuo del gruppo familiare che “si ammala” come parte fondamentale per comunicare e “denunciare” la sofferenza e le dinamiche del gruppo familiare. Pichon Riviere intende la famiglia come nucleo primario, che dà nascita a quello che lui chiamò “L’ECRO”, ovvero lo schema di riferimento operativo di ogni individuo. Concetto che sostiene quanto sia il bagaglio familiare, culturale e storico di ogni individuo a dare origine a uno “schema base” che porta con sé ogni soggetto e che utilizzerà di fronte alle situazioni quotidiane e alle situazioni di cambiamento che dovrà affrontare.

Quando il tumore irrompe in una famiglia è tutto il gruppo familiare ad ammalarsi.

Nel caso particolare della sopravvivenza, il paziente che rientra a casa, deve riappropriarsi di un contesto che non gli appartiene. I ruoli familiari sono cambiati, la routine familiare non è la stessa, il paziente non è lo stesso e affronterà questi cambiamenti in base al suo “E.c.r.o.” che dipenderà in gran parte dalla sua storia familiare. Ad esempio: sono stati altri membri della famiglia ad avere il cancro, se sì, chi è stato?, come è stato? cosa ha provato quando il suo familiare si è ammalato?, come è stata vissuta la malattia?. Le remissioni e le guarigioni permettono una "demarginalizzazione" del malato di cancro nell'immaginario collettivo; se un buon adattamento familiare e coniugale, sociale e professionale del paziente ne è la premessa indispensabile, questo per certi malati può rivelarsi difficile e i problemi connessi possono provocare una crisi di ordine esistenziale (Gritti, 2011).

Ci sono diversi motivi per cui l’esordio del cancro rappresenta un evento familiare altamente stressante. L’evento stressante fa emergere dinamiche latenti che distanziano e separano gli individui oppure, che rinsaldano la relazione, favorendo una modalità di coping condiviso (Saita et al., 2011).

Dal punto di vista pratico si devono affrontare cambiamenti nella gestione della carriera e del tempo, redistribuzione dell’energia da dedicare ai diversi membri della famiglia, aumento di responsabilità, nuova definizione e divisione dei ruoli familiari, problemi economici dovuti alle cure mediche o ai mancati redditi. L’insorgenza e il decorso delle

malattie neoplastiche modulano una pluralità di processi nei riguardi della relazione genitori-figli, delle relazioni di coppia, degli stili comunicativi, delle attribuzioni di ruolo, delle dinamiche emotive e delle relazioni con la parentela e la comunità di appartenenza (Gritti, 2011). L'esperienza del cancro trasforma, in modo spesso definitivo, le rappresentazioni delle relazioni familiari, dei legami affettivi e del loro destino. La famiglia costruisce complessi, reciproci e interattivi processi psicologici nel confrontarsi con la malattia.

D'altronde, possono sorgere diversi disturbi in chi si prende cura di una persona malata. I problemi fisici riguardano disturbi psicosomatici, disturbi del sonno, stati di affaticamento e difficoltà a concentrarsi, disturbi della sessualità, disturbi dell'alimentazione con possibile perdita di appetito e di peso, dolore, perdita di forza fisica. I problemi emotivi si manifestano in disturbi dell'affettività, in particolare ansia e depressione, sentimenti di paura (della malattia e della morte), incertezza, solitudine, disperazione ed impotenza. I caregiver tendono a sentirsi tirati in molte direzioni contemporaneamente: si preoccupano per il paziente quando non riescono a starvi accanto, e rimangono in apprensione per gli altri membri della famiglia, finendo col sentirsi inadeguati tutte le volte in cui non riescono a raggiungere gli obiettivi prefissi. A questi si aggiungono i problemi sociali. I maggiori oneri riguardano l'aumento del tempo speso nella gestione dei trasporti e degli spostamenti del paziente, nuove commissioni, il fornire supporto emotivo, il monitoraggio dei sintomi e l'esecuzione di compiti domestici supplementari. Difficoltà maggiori sono per chi non ha un lavoro flessibile: giorni di malattia/ferie, perdite economiche, e così via (Aimac, 2014)

I caregiver hanno due ruoli: quello di persona che sostiene, e quello di chi ha bisogno di essere sostenuto. Le aziende ospedaliere si occupano di gestire solo la fase acuta della malattia. Ciò vuol dire che prima dell'intervento chirurgico e soprattutto dopo, i pazienti e le loro famiglie si ritrovano a gestire una situazione completamente nuova e drammatica (De Lorenzo, 2014). I familiari necessitano di una maggior quantità di informazioni per poter attuare scelte più consapevoli nelle varie fasi della malattia, oltre al bisogno di una maggior quantità di informazioni pratiche per la gestione del proprio caro.

2.6 Conclusioni

A partire dalla revisione della letteratura, è stato possibile evidenziare una graduale crescita dell'attenzione nei confronti degli aspetti sociali e culturali che circondano la questione della sopravvivenza al cancro al seno nelle donne, e il peso che questi hanno sulla formazione dei vissuti della malattia.

In particolare, a tale proposito, negli ultimi anni, si è potuta osservare una maggiore concentrazione dei lavori, di questo ambito, nei confronti del complesso processo di elaborazione che le donne affrontano nel periodo successivo alla scoperta del cancro e durante le fasi di reinserimento sociale.

Nell'ambito di tali studi (Annunziata et al., 2014) è emersa l'importanza di tenere conto delle caratteristiche e delle specificità di ciascuna persona, ponendo attenzione a come tali caratteristiche si intersecano con i processi di elaborazione psicologica e si modificano nel corso di ciascuna fase del trattamento. Inoltre, maggiore attenzione è stata rivolta verso il ruolo strategico della famiglia (Saita, 2011) nel processo di reinserimento sociale e nell'affrontare la condizione medica. Tali lavori consentono, inoltre, di avviare un processo di riflessione sull'importanza del ruolo svolto dai professionisti della salute e di quale sia la loro responsabilità nei confronti della complessità della esperienza delle donne con cancro.

Sebbene in Italia siano state prodotte diverse ricerche mirate allo studio accurato della lungo sopravvivenza (Annunziata, 2014), degli aspetti psicosociali durante la malattia (Biondi, 2014), nonché delle questioni connesse ai cambiamenti dell'immagine corporea (De Frank, 2007; De Falco, 2013) e della sessualità (Barberio et al., 2014) di donne con una patologia oncologica durante i trattamenti medici e successivamente nella fase di follow up, appare, tuttavia, ancora poco considerata la relazione tra la vita di coppia e il benessere delle pazienti; in questo senso, infatti, maggiore attenzione è stata rivolta alla comprensione degli effetti fisici dai medicinali e meno a quei fattori psicologici,

culturali e di supporto sociale, ancora da indagare, i quali possono risultare dei cruciali fattori di supporto nell'accompagnamento durante la fase di follow up.

Inoltre, minore attenzione sembra essere stata conferita ai cambiamenti, spesso repentini, che possono presentarsi nella rappresentazione psico-sociale delle donne anche a distanza di tempo molto ravvicinata. In questo senso, le difficoltà affrontate dalle donne con un tumore al seno nel periodo della sopravvivenza precoce (1 a 5 anni) possono subire delle modifiche sostanziali di anno in anno.

Questo studio, pertanto, intende indagare, in una prospettiva maggiormente psicosociale, il benessere psicologico in relazione ai legami affettivi e alle dinamiche della vita di coppia in riferimento al periodo della sopravvivenza precoce (1 a 5 anni) con particolare attenzione agli aspetti connessi anche alla vita sessuale. In questo contesto quando si parlerà di vita sessuale non si intende unicamente richiamarsi agli aspetti che fanno parte dell'espressione dell'attrazione sessuale e degli aspetti genitali quanto affrontare i significati che appartengono alla più ampia esperienza affettiva, prendendo in considerazione i legami all'interno del rapporto di coppia e tutti gli aspetti in relazione all'affettività, tenuto conto che, in questo senso, il sesso, nella sua rappresentazione sociale, può costituire un argomento difficile da affrontare e di difficile comunicazione all'interno della relazione medico - paziente e può costituire parte integrante dei controlli medici dopo il tumore.

È questo lo scopo di questa ricerca e il suo carattere innovativo.

CAPITULO III

“Cancer survivor: aspectos psicosociales en pacientes sobrevivientes de cáncer”⁵.

ESTUDIO NUMERO 1

3.1 Introducción⁶

El presente estudio indaga los aspectos psicosociales de una situación cada vez más relevante a nivel mundial: la problemática de los pacientes sobrevivientes de cáncer. Entendemos por sobrevivencia tres tipologías estudiadas en la literatura: A) Sobrevivencia aguda (vivir con cáncer), comienza con el diagnóstico del cáncer e incluye el período de exámenes y tratamiento del cáncer. B) Sobrevivencia extendida (intermedio; pasar el cáncer), comienza con la remisión de la enfermedad y finalización del tratamiento inicial; esta fase puede incluir el mantenimiento, la consolidación o el seguimiento. C) Sobrevivencia permanente (a largo plazo); vivir después del cáncer (Gurney, 2006). Cuando se trata del cáncer, la sobrevivencia cubre los problemas físicos, psicosociales y económicos del cáncer, desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Se centra en la salud y vida de una persona con cáncer más allá de las fases de diagnóstico y tratamiento (Barón, 2012). En el ámbito internacional, en el año 2002, la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer de EEUU, puso de manifiesto que 24 millones de personas habían padecido algún tipo de cáncer. (Parkin et al., 2005). véase figura 1.

⁵ Una prima versione di tale lavoro è stata pubblicata in collaborazione e supervisione della tutor nel corso del IV° Congresso de Psicología del Tucumán 17-19 Septiembre 2015 - Eje Temático: Psicología Clínica “Comunicación Libre”.

⁶ Il presente capitolo riprende una parte della revisione della letteratura già presentata precedentemente, per la lettura dei docenti in lingua spagnola.

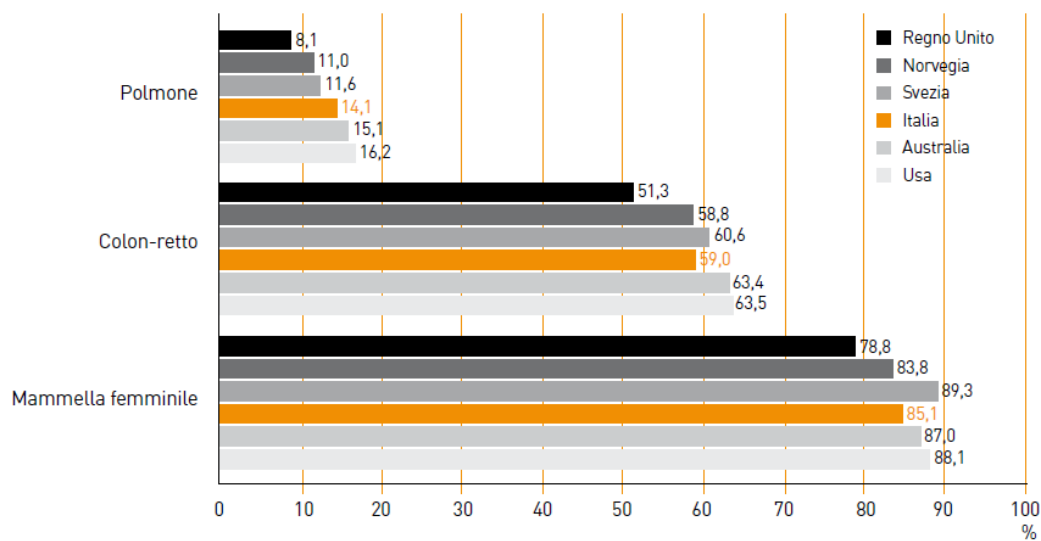


Figura 1. Comparación entre la supervivencia relativa a 5 años en Italia (AIRTUM), en Estados Unidos (SEER), en algunos países europeos (Noruega, Suecia, Reino Unido) y en Australia. Año 2012.

Los datos nacionales, en Italia, demuestran como desde el año 1992 a la actualidad el número de pacientes que superaron el cáncer se duplicó (Asociación italiana de registro tumores, 2014). El 4,4% de la población italiana vive con un diagnóstico precedente de cáncer. (AIRTUM, 2014). Con las progresivas innovaciones en el diagnóstico y tratamiento médico, la vida de los pacientes oncológicos se ha prolongado y así también se generó un aumento en la prevalencia de personas curadas del cáncer (Baron, 2012). Esto ha generado por un lado, la necesidad de estudios que tengan en cuenta la complejidad psicosocial de la problemática, por el otro, la exigencia de establecer un plan de atención para sobrevivientes de cáncer con el objetivo de abordar esta cuestión desde el punto de vista de la asistencia a los pacientes y a sus familias, la formación de los profesionales, y la investigación acerca de su exacta prevalencia y de los métodos más adecuados para aumentar o mantener la calidad de vida de estas personas.

3.2 Dimensiones médicas y psicológicas

La literatura evidencia factores físicos y psicológicos, que influyen la calidad de la vida de las personas sobrevivientes de cáncer. Aunque los tratamientos hayan finalizado, quedan las revisiones médicas y a menudo los pacientes presentan secuelas físicas,

temporales o permanentes, que pueden dificultar la reinserción laboral, la sexualidad, las relaciones, entre otros. (Holland, J and Reznik, 2005). La literatura evidencia diversas consecuencias físicas, a las cuales el sobreviviente de cáncer tiene que enfrentarse (De Lorenzo, 2015). Las más significativas son las siguientes: Cansancio, dolor, complicaciones reproductivas, monitorización de efectos secundarios de los tratamientos, detección de recidivas y segundos tumores. La fase posterior a los tratamientos médicos requiere un seguimiento de los aspectos psicológicos y sociales relacionados a la enfermedad que ayuden al paciente a reincorporarse a su vida cotidiana. (Holland, J and Reznik, 2005). En este periodo aparece el miedo a la recaída y a las recidivas, desajustes emocionales, cambios en las relaciones personales e interpersonales, depresión, ansiedad, dificultad en la reinserción social y laboral, entre otros (Barón, 2012).

Los problemas sociales y laborales también deben ser identificados y abordados. Los sobrevivientes de cáncer atraviesan, un periodo de transición en el que, a la vez que van disminuyendo las preocupaciones relacionadas con el pronóstico y el tratamiento, van apareciendo nuevas inquietudes sobre el seguimiento a largo plazo, el control de la toxicidad diferida, el manejo de las secuelas físicas y psicológicas, la rehabilitación y la promoción de la salud y de los hábitos saludables (De Lorenzo, 2015).

3.3 La Investigación

Mediante una observación de carácter etnográfico (Dutta, 2016) hemos investigado la organización de un hospital dedicado enteramente al tratamiento de las diversas patologías oncológicas y las interacciones entre los diferentes tipos de operadores y pacientes centrándonos de particular modo en las tres tipologías de sobrevivencia, descritas en la introducción.

El personal de trabajo del hospital está formado por enfermeros, médicos, psicólogos, voluntarios, operadores técnico-sanitarios y personal administrativo.

Las observaciones tuvieron una frecuencia de 30 horas semanales, presentadas en 50 report (informes de observación) y fueron realizadas en tres áreas del hospital: Day hospital, quimioterapia y hospitalización.

La etnografía es un enfoque crítico que une el análisis cultural de las estructuras sociales y los sistemas de poder, examinando simultáneamente cuestiones relacionadas con la raza, la clase, la cultura, el género y la historia. Dutta, presentando la evolución de la historia de la etnografía en las ciencias sociales, ha demostrado cuales son los supuestos filosóficos de los enfoques etnográficos, el papel fundamental de la etnografía en el proceso de investigación y los principales problemas éticos y de validación en la investigación etnográfica, recopilación de datos, análisis y difusión de datos, a la luz de enfoques feministas, críticos, indígenas y pos-modernos de la investigación etnográfica. Los enfoques etnográficos críticos pueden redefinir las definiciones de los problemas sociales en formas que hacen hincapié en las perspectivas marginadas y crear vías de intervenciones basadas en la comunidad que se describe. El objetivo principal de las observaciones fue entender la vida cotidiana de los pacientes, sus rituales, las prácticas en el territorio, comprender el significado y los procesos de asignación de sentido producidos en el curso de las interacciones sociales entre pacientes, medios y enfermeros.

3.4 Análisis de los datos

Hemos realizado un análisis temático de los 50 report elaborados. El análisis temático (Braun y Clarke, 2006) es un método que nos ha permitido identificar, organizar, analizar en detalle y proporcionar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y re-lectura de la información recogida y así inferir resultados que nos propicien una adecuada comprensión/interpretación del fenómeno del cancer y la supervivencia en oncología. Se han discutido los textos de las observaciones en un equipo de investigación compuesto por la doctoranda, el tutor de investigación y un grupo de tesistas que trabajan temas de oncología junto a investigadores y becarios expertos en metodología cualitativa, de la cátedra de psicología de comunidad. La observación de carácter etnográfico, (Dutta, 2016) ha permitido detectar la interacción de los pacientes, de los voluntarios del reparto y del personal del hospital y un enfoque reflexivo (Flanaghan, 1981) nos ha permitido recoger las vivencias personales e las interacciones recíprocas. Por último el marco de referencia del modelo ecológico, nos ha consentido

focalizar la atención en la dimensión ecológica institucional-organizativa (Prilleltensky & Prilleltenskiy, 2006).

3.5 Resultados

El análisis del texto de los 50 report de las observaciones realizadas, emergen 3 áreas temáticas que describimos a continuación:

- a) **Necesidad de una mayor comunicación médico - paciente para conjurar los miedos:** el dialogo entre las diversas disciplinas es limitado y esto genera frecuentemente problemas en la gestión y organización de la atención a los pacientes y dificultad en el personal sanitario en reconocer, comunicar y reflexionar sobre las implicaciones psicológicas y emocionales del trabajo que realizan. Era frecuente sentir en el dialogo entre enfermeros y voluntarios frases con el siguiente contenido: “aquí trabajamos con muchos pacientes, no hay tiempo para nada así por lo menos no tenemos tiempo para angustiarnos”, “ya me acostumbré a mi trabajo, no me impresiona nada”, “me encariñé con varios pacientes, pero no me hace daño porque sé diferenciar el trabajo de los afectos”.
- b) **Construcción (re-cosntrucción) del lazo social como posibilidad de enfrentar el futuro:** los pacientes dados de alta del tratamiento médico se caracterizaban a partir de la observación, por una persistente necesidad de hablar con el personal del hospital y con otros pacientes. Necesitan hacer preguntas, “saber cómo será todo ahora sin el tratamiento”. La mayoría ha creado lazos de amistad con otros pacientes, con los enfermeros, con algunos voluntarios. Temen recomenzar, alejarse del lugar que aunque contenedor de mucha angustia, ha representado la propia casa en los últimos meses o años. Sienten tristeza por alejarse de personas con las cuales compartieron tantos momentos de dificultad. Se escuchan promesas de “seguir en contacto, de encontrarse afuera del hospital”. Poco a poco el tiempo y el espacio se ajustan nuevamente, se recomienza a hablar de “futuro” y se escuchan por los pasillos conversaciones que prometen viajes nunca realizados, proyectos abandonados, sueños olvidados. La capacidad de proyectar renace pero acompañada de incertidumbre y temor.

En particular modo hemos podido observar como los sobrevivientes de cáncer atraviesan, un periodo de transición en el que, a la vez que van disminuyendo las preocupaciones relacionadas con el pronóstico y el tratamiento, aumentan las preocupaciones por la rehabilitación y las secuelas físicas y psicológicas de la enfermedad. “En mi quinta observación en quimioterapia vi a María, una mujer de 46 años que salía llorando de la visita médica, en el pasillo se encuentra con otra paciente que le pregunta si los resultados habían salido mal. María por algunos segundos no logra responder, se puede leer la angustia en sus ojos, finalmente responde, cuenta que el médico le ha dado el alta medico, la quimioterapia de ese día será la última y luego iniciará un tratamiento de seguimiento y control. La otra paciente le pregunta por qué esta triste, María dice temer no recordarse como es vivir esa vida que tenía antes de la enfermedad. Tiene temor de no saber más ser una mujer para su marido o una madre para sus hijos. Antes de enfermarse trabajaba, luego con su diagnostico pasó la mayoría de sus días en el hospital, ahora no sabe cómo será estar en su casa sola, piensa a los hijos adolescentes que van a la escuela y al marido que trabaja, quedar sola en casa, entre otras cosas que formarán parte de su nueva cotidianidad, la angustia”. “En la sexta observación conocí a Carla, tiene 20 años y se ha curado de un tumor al seno, una vez al mes realiza los controles médicos. Está muy preocupada y enojada con el médico porque no le dedicó el tiempo que necesitaba para responder a sus preguntas. Carla dice que las amigas han leído por internet que con la quimioterapia se puede dañar la fertilidad, Carla recibió el alta médico pero teme que los tratamientos que realizó en pasado no le permitan ser madre en unos años, ella desea un hijo en futuro y ahora teme no poder tenerlo. Pide a los voluntarios información sobre la fertilidad, dice que el médico nunca le habló de preservar la fertilidad y ahora se siente traicionada. Observo la escena a una distancia discreta y me doy cuenta que siento también yo una sensación de impotencia y rabia en relación al médico”. Las relaciones entre pacientes se basan en la necesidad de comunicación, son caracterizadas por una atmósfera de cordialidad y emotividad, especialmente entre los pacientes

hospitalizados y aquellos en la salas de espera y de quimioterapia que comparten por diversas horas del día un tiempo y un espacio en común. Comparten sus vivencias, los sentimientos y miedos que están experimentando, como un intento de combatir la ansiedad y el estrés suscitados por los tratamientos médicos. Los pacientes hablan entre ellos, son curiosos de saber qué tipo de quimioterapia realizan otros pacientes, el tipo de dieta, el médico. Se dan consejos, se intercambian recetas saludables, algunos toman juntos un café y se distraen esperando en el bar del hospital para no estar en las salas, porque las describen como “motor de ansiedad y angustia”.

- c) **La estructura hospitalaria percibida como fuente de estrés e barrera para el reinserimento social:** La estructura, representa para la mayor parte de los pacientes de nuestra observación, “un lugar de curas, seguro pero no acogedor”, falta una atención particular a las dimensiones emotivas y relacionales del personal y de los pacientes. El tratamiento oncológico se concluye con las indicaciones de sucesivos controles pero no da indicaciones a los pacientes para afrontar la fase sucesiva de disolución de la enfermedad generando cansancio, preocupación, malestar, narrados por los pacientes como estrés e imposibilidad de recomenzar una cotidianidad necesaria a partir de un reinserimento social, familiar y laboral. “No puedo recomenzar una vida si sé que mi casa, mi entorno, mi vida social, es más el hospital que con los que viví toda mi vida, mi familia. Un hospital que nos trata como números y enfermos, no personas, no portadores de sufrimiento. Mi marido me pregunta que cuando vamos a hacer las cosas que hacíamos antes, cuando vamos a salir; mi hijo cuando lo voy a llevar a la escuela, mi hija cuando voy a dejar de quejarme. Todos los días me pregunto como seguir y sabes que no lo se, estaría bueno si alguien nos diera más que indicaciones medicas para seguir a la letra. De nuestra vida de todos los días, de la batalla cotidiana, quién se ocupa?” (conversación entre dos pacientes, transcrita por el observador, en la sala de espera, antes d iniciar la quimioterapia).

3.6 Discusión y Conclusión

Las observaciones desarrolladas en el hospital oncológico, nos permitieron conocer un número elevado de pacientes sobrevivientes de cáncer que asisten a sus controles periódicos, de este modo hemos podido analizar no sólo la realidad percibida por el paciente sino también la interacción con el personal médico, los demás pacientes, sus familiares y los operadores sanitarios.

A la luz de este análisis se evidencia que la fase posterior a los tratamientos médicos requiere un seguimiento de los aspectos psicológicos y sociales relacionados a la enfermedad que ayuden al paciente a reincorporarse a su vida cotidiana. El paciente oncológico que responde positivamente al tratamiento médico, en el momento que regresa a casa, en ausencia del hospital, del personal y de los compañeros de patología, se siente perdido, desorientado y afronta el difícil período de reinserción en la vida cotidiana en soledad y con dificultad. Por otra parte, los enfermeros expresan durante su trabajo un constante cansancio físico y mental que adjudican solo al número elevado de pacientes por día, les parece difícil poder reflexionar sobre el trabajo que realizan, el contacto con el dolor y el sufrimiento y reconocer estos factores como parte fundamental de ese cansancio que describen sentir. Inferimos que podría ser necesaria más formación en los operadores sanitarios e interdisciplinariedad en los servicios de salud para aliviar la impotencia y la rabia probadas por el personal.

La investigación efectuada de carácter situado (Kelly, 2006) nos ha permitido individuar un área crítica en el camino clínico de los pacientes afectados de la patología oncológica y del contexto. Se necesita de todos modos profundizar los estados de ánimo y las expectativas en relación a la estructura y al personal de la sanidad, a través de entrevistas con pacientes en los cuales los síntomas están en remisión (trabajo en curso). Las buenas prácticas en salud deben considerar la complejidad psicosocial relacionada a la enfermedad oncológica. Por último, proponemos como objetivo del trabajo posterior, desarrollar, de particular modo en Italia, un plan de seguimiento durante el período de control y reinserción a la vida cotidiana del paciente sobreviviente de cáncer, sustentado por los servicios de salud de cada región.

CAPITOLO IV

“Pazienti che sopravvivono al tumore al seno a 1, 2, 3, 4, 5 anni dall’evento patologico”

STUDIO NUMERO 2

4.1 Introduzione

Dall’esame della letteratura e dal contatto con le pazienti e il personale in ospedale abbiamo pensato di approfondire la conoscenza delle pazienti che finito il trattamento oncologico rientrano a casa e devono reinserirsi in una vita quotidiana che non è quella di prima, un quotidiano modificato, alterato. La fine delle terapie e l’entrata nella fase di remissione sul piano medico non sono sempre concomitanti con la risoluzione della crisi legata alla malattia e al suo trattamento.

Le pazienti hanno necessità peculiari, che non possono essere ignorate né sottovalutate se si vuole garantire loro un effettivo reinserimento sul lavoro, in famiglia, nella coppia e nella società. Esse sono accompagnate dalla paura che il tumore ritorni. Un’ansia legata ai controlli e a quanto potrà ancora accadere: la sensazione è di un pericolo imminente da affrontare. Questa ansia è stata definita “La sindrome di Damocle”(Mauer, 1981; Kowartk, 1982).⁷ Nel 2016, si stima che il 5% (un cittadino su venti) dell’intera popolazione italiana sia rappresentato da persone vive dopo una diagnosi di tumore (4,7% maschi e 5,3% femmine); (AIRTUM, 2016). Esiste un costante aumento del numero degli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore. Il numero di prevalenti (cioè il numero di persone viventi dopo una diagnosi di neoplasia) che era di 2 milioni e 244 mila nel 2006 è aumentato sino a oltre tre milioni nel 2016. Il sistema sanitario italiano ha di fronte una nuova sfida che non è solo quella di garantire le cure dei pazienti ma è quella dell’accompagnamento al paziente dopo il trattamento medico attraverso informazioni e interventi adeguati per garantirgli un reinserimento sociale, lavorale, familiare efficace. Il presente studio cerca di dare risposte concrete alle domande ancora oggi incerte su:

⁷ La sindrome della spada di Damocle viene utilizzato in oncologia per descrivere lo stato di preoccupazione e di ansia per il ritorno del tumore e può assumere le caratteristiche di una vera “seconda malattia”

come accompagnare dopo il trattamento? quali sono le difficoltà delle pazienti? i bisogni più immediati? le paure? Le donne intervistate nel presente studio ci aiuteranno a rispondere a queste interroganti.

4.2 Obiettivo

Comprendere cosa accade a livello personale, familiare e di coppia in donne che realizzano i controlli di follow up a 1, 2, 3, 4 e 5 anni, nonché le possibili influenze della relazione paziente/medico-ospedale sullo stato di benessere.

4.3 Partecipanti alla ricerca

Previa autorizzazione del comitato etico sono state così intervistate 30 donne italiane tra i 27 e i 64 anni con una diagnosi di tumore al seno a 1, 2, 3, 4 o 5 anni di Follow up. Il 37% delle donne intervistate è al 1 anno del follow up, il 30%, è al 2 anno, il 10%, al 3 anno, il 13% è al 4 anno e il 10 % è al 5 anno (vedi figura 1).

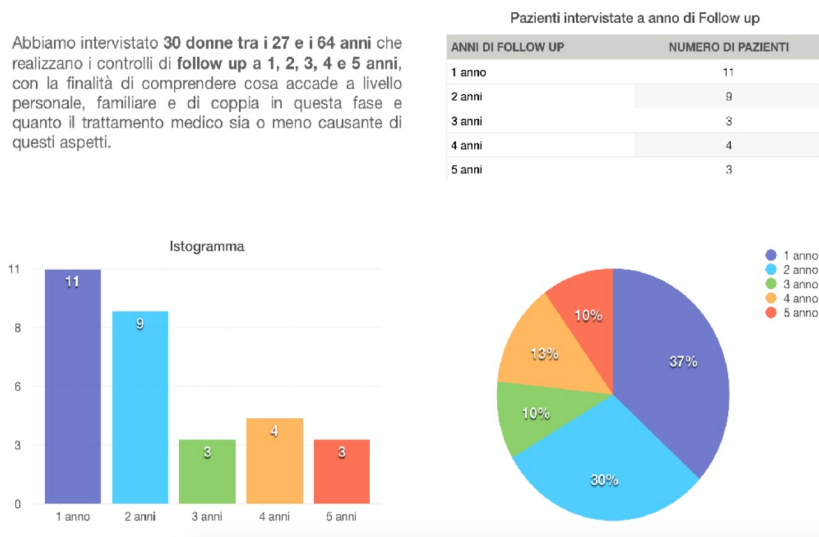


Figura1. Anni di follow up

Il 37% delle donne ha completato la scuola media inferiore, il 27% la scuola elementare, il 23% la scuola media superiore e il 13% ha conseguito un titolo di laurea, Nessuna delle donne intervistate ha conseguito un titolo di post-laurea (vedi figura 2)

TITOLO DI STUDIO	
scuola elementare	8
scuola media inferiore	11
scuola media superiore	7
Laurea	4

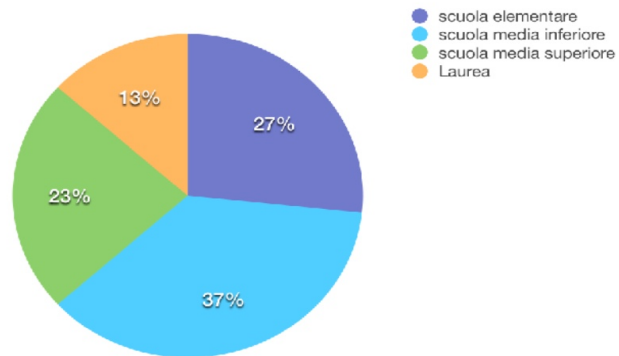


FIGURA 2. Titolo di Studio

Il 37% delle donne intervistate è casalinga, il 33% è disoccupata e il 30% è impiegata (vedi figura 3).

occupazione	
impiegata	9
casalinghe	11
disoccupata	10

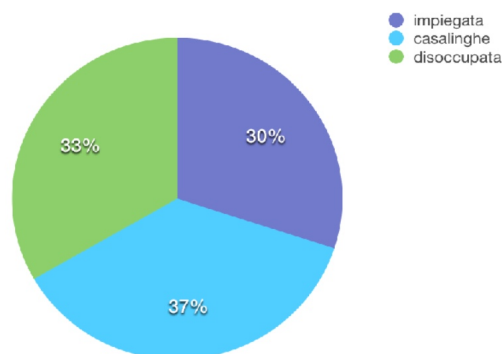


Figura 3. occupazione

Il 46% delle pazienti ha una età compresa tra i 36 e i 46 anni, il 40% ha una età compresa tra i 47 e i 58 anni, il 10% tra i 27 e i 35 anni e il 3% tra i 58 e i 64 anni (Vedi figura 4).

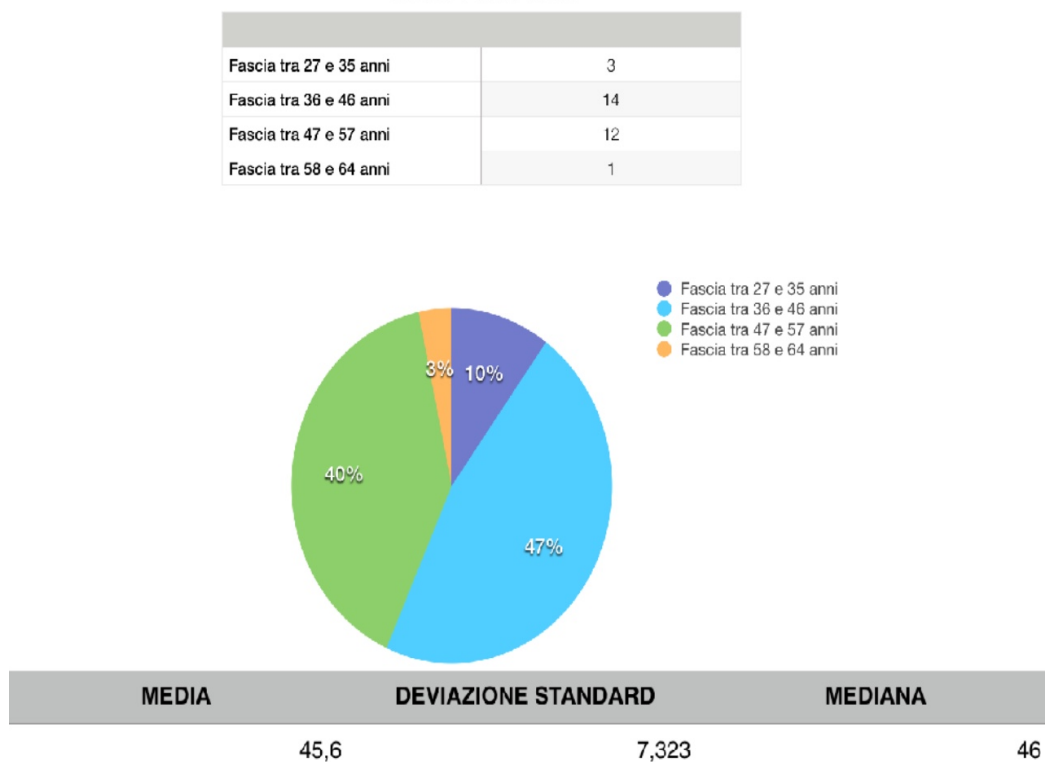


FIGURA 4. Età delle pazienti intervistate

Il 44% delle pazienti è sposata da più di 10 anni, il 37% da più di 20 anni, il 11% è sposata da meno di 10 anni e il 7% ha più di 30 anni di matrimonio (Vedi figura 5)

ANNI DI MATRIMONIO

Meno di 10 anni	3
Più di 10 anni	12
Più di 20 anni	10
Più di 30 anni	2

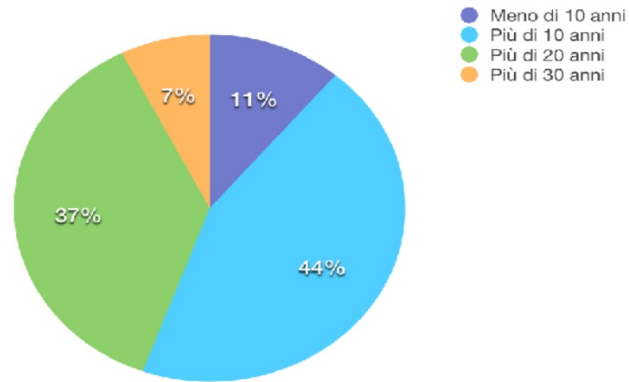


FIGURA 5. Anni di matrimonio

Infine, il 60% delle pazienti ha realizzato la quadrectomia come intervento chirurgico e il 40% la mastectomia (Vedi figura 6).

QUADRECTOMIA	18
MASTECTOMIA	12

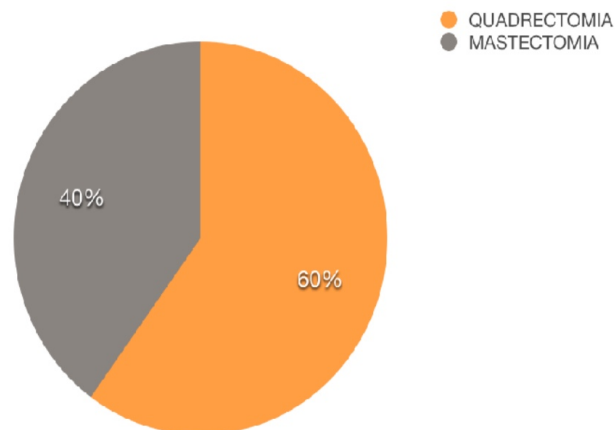


FIGURA 6. Tipo di intervento chirurgico

4.4 Metodologia

Dopo la visita di controllo effettuata presso l'Ospedale Pascale di Napoli, è stata condotta un'intervista narrativa focalizzata (Arcidiacono, 2012; Arcidiacono et al 2017) della durata media di 40/45 minuti.

Le interviste sono state condotte secondo una guida che indica le seguenti 5 aree da indagare:

- 1) percezione soggettiva della malattia
- 2) vita sociale e familiare
- 3) vita di coppia
- 4) le visite e i controlli nell'ospedale
- 5) progettualità futura

4.5 Metodo di analisi

Il materiale testuale raccolto è stato analizzato mediante l'utilizzo del software ATLAS.ti 7.0, seguendo le indicazioni della Grounded Theory Methodology (GTM) (Corbin, Strauss, 2008). Il percorso di analisi ha previsto dunque una prima selezione di unità ritenute significative, a cui è stato attribuito un codice, per poi procedere a raggruppare tali categorie in unità significative più complesse. Le interviste sono state sottoposte, come previsto dall'approccio della grounded theory, al metodo di astrazione progressiva. Spesso, per essere maggiormente fedeli al materiale testuale, l'iniziale procedura di codifica ha privilegiato la codifica in vivo, cioè l'uso delle parole degli intervistati.

La pubblicazione del testo *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research* nel 1967 rappresenta il battesimo della Grounded Theory (GT) nella comunità scientifica; essa viene definita dai suoi padri fondatori, Glaser e Strauss, come un metodo generale, nonché un insieme di strumenti e di tecniche per trattare i dati della ricerca empirica.

La GT ha rappresentato il connubio tra due diverse e contrapposte tradizioni scientifiche delle più importanti tradizioni sociologiche americane del Novecento: il positivismo, da

un lato, e l'interazionismo simbolico e pragmatismo, dall'altro (Charmaz, 2006). L'essenza della nascente GT trova forma pertanto nel dialogo tra l'attenzione al rigore analitico e all'esigenza razionale di ordine metodico, propria di Glaser, e il lavoro sul campo, con l'apertura all'esperienza, all'attenzione agli apparati simbolici e alla flessibilità delle pratiche di ricerca di cui era sostenitore Strauss.

Progressivamente le evoluzioni concettuali della Grounded Theory hanno sempre più allontanato dalla prospettiva positivista, come si rileva nei lavori di Strauss e Corbin (1990), Strauss (1998), Corbin e Strauss (2008) che proponevano un metodo di GT basato sulla generatività di teorie locali e contestuali, nonché vengono proposte nuove modalità d'uso della GT e ripensate. I due principali filoni dell'evoluzione del modello sono la GT costruttivista (Charmaz, 2006) e la GT situazionale (Clarke, 2003): in esse il punto chiave è il modo di intendere il ruolo assunto dal ricercatore; non più considerato disgiunto dall'oggetto osservato.

La GT costruttivista assume che la conoscenza sia frutto di una costruzione reciproca fra il ricercatore e i soggetti della ricerca e quindi pone al centro dell'indagine più che i fatti la dimensione del loro significato. Una GT costruttivista, distanziandosi intenzionalmente dai propri residui positivistic, consente, così, un nuovo slancio alla ricerca qualitativa contemporanea, a condizione di: a) utilizzare le indicazioni procedurali in modo flessibile e non come rigide prescrizioni; b) porre al centro dell'analisi i significati che favoriscono una comprensione interpretativa; c) utilizzare le strategie proposte dai fondatori della GT senza assumerne gli assunti positivistic.

Situation analysis è la denominazione che Clarke (2003) ha dato al proprio metodo di analisi che sviluppa ed evolve la GT, allargando ulteriormente la base di dati utilizzabili in una GT, inserendo sia le pratiche discorsive, che costruiscono la realtà sociale, sia i dati materiali, il non-umano, cui si aggiunge un'attenzione particolare a far emergere la voce dei marginalizzati, degli esclusi dal discorso sociale specifico, dominante.

Questo breve e sintetico excursus non ha la pretesa di esaurire l'arricchente processo di evoluzione teorica e metodologica che ha segnato l'intero scenario del mondo della ricerca; pertanto, si rimanda il lettore a un approfondimento della letteratura.

Non si possono, invece, non menzionare due specifici aspetti della GT e di come sono stati applicati nella realizzazione del lavoro di ricerca pro- posto: il campionamento teorico e la procedura di codifica del materiale testuale raccolto.

Campionamento selettivo e teorico

La GT propone un tipo di campionamento per la ricerca qualitativa rigoroso ma non probabilistico che è volto non a garantire la rappresentatività del gruppo di soggetti presi in esame in rapporto all'universo della popolazione, ma è strettamente connesso al processo di analisi.

Per ognuna delle categorie prescelte – da 1 a 5 anni di Follow up - sono state effettuate delle interviste. Attraverso un processo di lettura e confronto continuo dei materiali raccolti, abbiamo voluto verificare, inoltre, che i fenomeni studiati fossero rappresentati nei dati in tutta la loro molteplicità, compresi i “casi atipici”. Abbiamo proceduto con un campionamento teorico rivolto a includere tra gli intervistati le pazienti da 1 a 5 anni di controlli. Il campionamento teorico consiste, infatti, nell'individuare i partecipanti seguendo le indicazioni che provengono dal processo di analisi. In particolare, sulla base delle lacune che la teoria ancora presenta, si richiedono continui approfondimenti mirati, per andare a verificare se la teoria esplicativa costruita e le sue categorie “reggono” anche in contesti altri rispetto a quelli esaminati, là dove si danno proprio le condizioni in cui la teoria appare carente. L'allargamento del campione termina quando le categorie o le idee emerse su un tema sono considerate sature (Corbin, Strauss, 2008). In altri termini, il *theoretical sampling* richiede di direzionare l'estensione del campione verso quelle aree che risultano scoperte, mentre è inutile proseguirlo là dove i dati sono ridondanti.

4.6 Procedura di codifica e analisi del materiale

La GT attiva un processo di analisi in cui, per giungere alla formalizzazione di teorie esplicative il ricercatore è guidato da concetti sensibilizzanti, che Blumer (1969) sostiene offrono al ricercatore la direzione nella quale guardare gli eventi e l'agire sociale, contrariamente ai concetti che lo stesso autore definisce definitivi, in quanto forniscono prescrizioni su cosa osservare.

Il processo sistematico e sistematizzato di lettura, codifica e interpretazione proposto dal GT assicura la validità dell'analisi del materiale raccolto. Il lavoro di analisi del materiale ha previsto, soprattutto nella fase iniziale, incontri con altri ricercatori per condividere e confrontarsi sul lavoro di codifica condotto rispetto alle categorie specifiche di codifica.

In dettaglio verranno descritti i momenti del processo di analisi, che hanno permesso di passare da una preliminare analisi del testo, attraverso l'assegnazione di un codice, alla formulazione di un concetto esplicativo del fenomeno indagato (Corbin, Strauss, 2008). Nella prima fase, codifica iniziale (codifica aperta), si procede alla frammentazione del materiale testuale, la lunghezza del testo (definita *quotation*) è variabile; a ogni frammento testuale o *quotation* è assegnato un codice, che ne sintetizza il senso.

Dopo una prima lettura del materiale testuale, ottenuto dalle interviste alle categorie prescelte, si discute e si confronta sui codici utilizzati, per individuare categorie concettuali comuni e specifiche nell'intero materiale testuale raccolto (fase della codifica assiale/focalizzata).

Il processo di riduzione/condensazione delle categorie si è fondato anche sul criterio della frequenza con cui tali codici sono presenti nel testo.

Dopo una prima analisi più descrittiva del materiale testuale, il processo di analisi (codifica teorica) diviene più interpretativo, individuando macro-categorie tematiche che racchiudono significati analitici più rilevanti e che consentono di categorizzare i dati in modo più incisivo e completo (Charmaz, 2006).

Il nostro obiettivo è lo studio degli eventi nei significati a essi attribuiti, in relazione a contesti ed eventi che li influenzano. Si tratta, infatti, di un processo interattivo tra il ricercatore e i dati raccolti, che porta i primi a reinterrogare in corso d'opera i materiali raccolti, alla luce dei risultati acquisiti allo scopo di delineare una teoria emergente.

“Poiché il ricercatore è ritenuto parte del processo, vengono altresì considerati il suo background culturale e scientifico e la relazione che è stato in grado di costruire con gli attori sociali del processo indagato e pertanto vengono create occasioni per valorizzare la riflessività dei ricercatori e la loro eventuale implicita aderenza a teorie precostruite o proposte dalla letteratura” (Arcidiacono, Di Napoli, 2012).

Il lavoro di lettura e di familiarizzazione con le interviste è la base di ogni analisi qualitativa di un testo. Con un processo, deduttivo la singola unità di testo prescelta viene inserita in una categoria già conosciuta e definita, mentre un processo induttivo serve a far trasformare un singolo caso in categoria sia per la frequenza con cui si presenta, sia per il particolare significato che gli viene attribuito (Frost, 2011).

Con la *grounded theory* il ricercatore ha inoltre la possibilità di sviluppare un pensiero innovativo a partire dai dati raccolti. L'ultima fase del percorso risponde alla domanda: cosa mi dice questo testo? A questo punto il ricercatore, facendo riferimento ai modelli epistemologici della propria formazione, ai concetti sensibilizzanti di cui abbiamo precedentemente parlato e anche alla esperienza vissuta nel contesto o solo al processo ideativo-interpretativo che la lettura delle trascrizioni ha stimolato, può procedere alla individuazione di quella che viene chiamata *core category* (categoria centrale). Attraverso un processo di abduzione creativa (Eco, Sebeok, 1983), il ricercatore potrà introdurre nuove concettualizzazioni e nuove categorie concettuali. Nella fase di codifica teorica, infatti, il ricercatore costruisce nuove connessioni tra le categorie emerse e individua una *core category*, nuova categoria concettuale che rappresenta il fulcro concettuale intorno al quale si sviluppano le connessioni definite. Reichertz (2007) considera l'abduzione una "scoperta logico-cognitiva", un'acquisizione cognitiva che si ottiene proprio nel momento in cui si è in grado di abbandonare le conoscenze già possedute. Si tratta di un'inferenza che inaspettatamente trova nei dati un nuovo significato che non era spiegabile attraverso le categorizzazioni già effettuate (Reichertz, 2007).

4.7 Risultato e analisi

Al corpus tematico delle interviste effettuate sono stati attribuiti 108 codici a loro volta raggruppati in 9 unità elementari (categorie) e 5 unità sovra-ordinate (macro-categorie) qui di seguito descritte:

Codici	Categorie	Macro-categorie
13. aumento di peso 18. cambiamenti del corpo dovuti al trattamento ormonale 19. cambiamenti ormonali che influiscono sulla vita sessuale 22. conflittualità nel rapporto con il proprio corpo 30. corpo 34. disagi nella sessualità 56. evitamento del intervento ricostruttivo mancanza di ciclo come assenza di femminilità 59. mancanza di desiderio sessuale 65. menopausa indotta 69. assenza della terapia ormonale 10. bisogno di superare gli stereotipi sociali 2. sentimento di vergogna 10. sentimento di colpa 7.	CORPO	IL PROPRIO CORPO ALTERATO
2. accordi, pazienza e volontà nella coppia 3. coppia 4. affrontare in coppia i problemi di entrambi 5. entrambi 7. affrontare in coppia la malattia 75. le differenze della differenza di età 12. allontanamento del partner 35. allontanamento dal partner 41. maggiore affettività 44. fastidio della presenza del partner 54. il tempo attribuito al partner 57. indifferenza del partner 64. unione nella coppia 70. assenza di comprensione 72. assenza del partner 78. nuovo partner 82. paura al tradimento 97. stabilità nella coppia 98. preoccupazioni del partner divorzio 10. sostegno e rassicurazione da parte del partner 3. partner 10. tradimento del partner 4. tradimento al partner 10. violenza fisica e psicologica	COPPIA	COPPIA, FAMIGLIA E FIGLI

6. 10. 16. 21. 27. 29. 39. 52. 68. 83. 87. 99. 10. 0.	allontanamenti dei figli per la malattia appoggiarsi nei genitori bisogno di costruire una famiglia bisogno di condividere con i figli la malattia desiderio di maternità difficoltà a parlare con i figli i figli come motivo per vivere maggiore affettività dei figli mancanza di un figlio preoccupazioni dei figli rapporto conflittuale genitori-figli sostegno della famiglia di origine figli che compiono la funzione del partner	FIGLI	
31. 32. 33. 37. 47. 60. 80.	disagio per i controlli da affrontare difficoltà di accesso ai servizi eccessiva burocrazia lunga durata del follow up legami e condivisione con altri pazienti mancanza di informazione positività del personale	OSPEDALE	IMPORTANZA DELLA PREVENZIONE ED ECCESSIVA BUROCRAZIA NEGLI OSPEDALI
84.	diagnosi precoce dovuto ai controlli	PREVENZIONE	
15. 49. 50. 61. 79. 10 1.	bisogno di cambiare lavoro lavorare per evitare di pensare sentirsi produttivi lavorando mancanza di lavoro perdita di lavoro del partner stigma sul lavoro, esclusione	LAVORO	BISOGNO DI REINSERIMENTO E CRESCITA IN AMBITO LAVORATIVO
14. 17. 48. 55. 63.	benessere nella coppia e i legami bisogno di vacanze spiritualità come fonte di benessere aumento della vita sociale assenza di sintomi	BENESSERE	

<p>8. 9. 11. 14. 20. 23. 25. 36. 38. 40. 42. 43. 46. 53. 62. 67. 71. 73. 74. 76. 77. 81. 85. 92. 93. 96. 10 8.</p>	<p>ansia appesantimento dalle cose da fare attacchi di panico bisogno di allontanarsi dagli altri cambiamento nel carattere ansia dovuta ai controlli ogni 6 mesi crollo personale evitare di raccontare la malattia agli altri fragilità emotiva le angosce della fine del trattamento oncologico ansia per la difficoltà di svolgere i lavori di casa incertezza nelle decisioni da prendere l'attesa dei risultati dopo gli studi medici debolezza emozionale mancanza di progettualità nervosismo paura costante pensare alla morte come vicina pensiero costante sulla malattia pesimismo sentimento di solitudine aumento delle preoccupazioni quotidiane sentimento di rabbia malessere generalizzato vissuto di incomprensione vuoto esistenziale voglia di evadere</p>	<p>VISSUTTI NEGATIVI (PAURA - ANSIA)</p>	<p>VISSUTI POSITIVI E NEGATIVI DOPO LA MALATTIA</p>
<p>1. 23. 24. 26. 45. 51. 66. 86. 88. 89. 90. 91. 94. 95.</p>	<p>accettazione del evento opportunità di convivenza con il partner crescita personale dedico più tempo a me stessa possibilità di innamorarsi e amare superamento degli schemi mentali e culturali del sud Italia sentirsi più forte di prima possibilità di raccontare e parlare di quello che accade scoperta degli amici veri capacità di ridimensionare il tempo riscoperta della sessualità affrontare da sole le visite di controllo sentimento di libertà e liberazione sentirsi fortunato di fronte ad altri casi</p>	<p>RISPOSTA POSITIVA (CRESCITA POST TRAUMATICA)</p>	

IL PROPRIO CORPO ALTERATO . Questa è la prima macro-categoria definita dalla ricerca che comprende la categoria: “corpo”, conformata da 16 codici che racchiudono le problematiche legate al corpo, in gran parte conseguenza dal trattamento ormonale somministrato dopo la fine del trattamento oncologico e durante la fase dei controlli: l’aumento di peso, i cambiamenti del corpo, i cambiamenti ormonali che influiscono sulla vita sessuale, la conflittualità nel rapporto con il proprio corpo, i disagi nella sessualità, l’evitamento dell’intervento ricostruttivo, la mancanza di ciclo come assenza di femminilità, la mancanza di desiderio sessuale, la menopausa indotta, l’assenza della terapia ormonale, il bisogno di superare gli stereotipi sociali, il sentimento di vergogna, il sentimento di colpa.

Le donne intervistate vivono il loro corpo dopo la malattia come estraneo a loro, con dispiacere e senso di inadeguatezza: “È un corpo estraneo, non adeguato, un corpo brutto, non riconosciuto” (N, 27 anni, convivente). In questo senso, Klaeson *et al* (2011) affermano che il tema principale evidenziato dalle donne dopo il trattamento del cancro al seno è quello della *estraneità*. Il vissuto di estraneità percepito può essere collegato al vissuto del corpo poiché quest’ultimo è sperimentato come qualcosa di nuovo e diverso da prima, come se esso diventi qualcosa di non più familiare, e che pertanto può avere effetti profondi sulla propria sessualità. Invece, un aspetto meno esplorato che è emerso dai testi analizzati è quello della vergogna e la colpa, conseguenza del senso di estraneità e inadeguatezza.

“Subentrata questa terapia mi ha condizionato molto, ma non la malattia, il fisico, che ha cambiato il mio rapporto con l’altro” (A, 48 anni, sposata).

“Non è che sono molto a mio agio, la vergogna c’è sempre. È stato più che sono ingrassata, il fatto delle cicatrici al seno no, ringrazio proprio Dio che hanno fatto proprio un bel lavoro” (M, 37 anni, disoccupata).

“Quando mi guardo allo specchio mi accorgo che sono diversa, ho messo 10 chili, non ho un capezzolo perché me l’hanno tolto, ho delle cicatrici. Quindi il mio corpo non è di una 25enne senza pensieri. Ora ne ho 27 però comunque ho sempre la paura che possa tornare” (F, 27 anni, convivente, impiegata).

“Ho provato a fare anche una dieta da una nutrizionista due volte e ... non ci sono riuscita, io non ho mai avuto problemi, non ho mai fatto diete. All’inizio perdevo i primi 2 -3 chili però poi mollavo, non sono costante non riesco proprio, mi sento stressata. Diciamo che penso a quello che mi è successo tutti i giorni” (F, 27 anni, convivente, impiegata).

La maggior parte delle donne intervistate preferisce non fare l’intervento ricostruttivo al seno per evitare ulteriori rischi e dolori.

“Ho preferito non affrontare un altro intervento perché poi preferisco stare sotto controllo in un altro senso ... La donna cambia pure nel rapporto con l’uomo, il corpo passa a un secondo piano, è diverso, la cosa è molto difficile” (M, 48 anni, sposata, casalinga).

Chi ha fatto l’intervento invece reputa che non sia stato utile perché vede un seno diverso dall’altro e le protesi possono dare fastidio: “pensavo stare meglio dopo l’intervento ricostruttivo invece ora si vede la differenza tra i due seni, il silicone è troppo rigido e mi fa male, immaginavo qualcosa di diverso” (L, 41 anni, impiegata, sposata).

“Anche se la malattia “è passata” , le sue conseguenze sono molto presenti; “A me il fatto di non avere il ciclo, per me ... non lo so, io non mi rendevo conto di quanto fosse importante avere il ciclo, anzi mi lamentavo, cioè mal di pancia, mal di schiena, mamma mia non lo voglio, invece non è così. Assolutamente. Io ho sofferto e soffro tantissimo non avendo il ciclo, cioè io ho sofferto proprio tanto tanto. Al di là dei problemi che mi comporta, proprio le vampate. Accettare di non avere il ciclo ancora a distanza di 4 anni io faccio fatica, perché per me è fondamentale, come se mancasse qualcosa di importante. Perché il ciclo è legato al fatto di essere donna, la procreazione. Insomma a tante cose e quindi io faccio fatica ad accettare questo corpo che poi è cambiato” (L, 41 anni, impiegata, sposata).

LA COPPIA, LA FAMIGLIA E I FIGLI: macro-categoria che racchiude al suo interno le categorie:

1. Coppia - categoria descritta da 24 codici che descrive la presenza del partner come supporto o come fonte di stress: pazienza e volontà nella coppia, accordo, affrontare

in coppia i problemi di entrambi, affrontare in coppia la malattia, le differenze della differenza di età, allontanamento del partner, allontanamento dal partner, maggiore affettività, fastidio della presenza del partner, il tempo attribuito al partner, indifferenza del partner, unione nella coppia, assenza di comprensione, assenza del partner, nuovo partner, paura al tradimento, tradimento del partner, tradimento al partner, stabilità nella coppia, preoccupazioni del partner, divorzio, sostegno e rassicurazione da parte del partner, violenza fisica e psicologica.

Le donne intervistate evidenziano come la relazione con il loro partner non sia stata modificata dopo la malattia ma piuttosto la malattia ha evidenziato le dinamiche coniugali già presenti nel rapporto di coppia prima della comunicazione della diagnosi. Già prima del tumore, infatti, la vita sessuale delle donne era non soddisfacente e nella maggior parte dei casi inattiva. Questo fenomeno sembrerebbe essere connesso a fattori culturali e sociali in cui il ruolo della donna è strettamente legato alla cura della famiglia, senza il riconoscimento e/o la rappresentazione della donna portatrice di desideri sessuali e personali al di fuori della cura della casa e la famiglia.

“Io non ho rapporti sessuali con lui, ma non per la malattia, per un fatto che mi ha ferito un poco, allora non ho rapporti... c'è stato un tradimento prima della malattia e non abbiamo avuto più rapporti” (A, 52 anni, sposata). “Sto sempre a pensare ai miei figli, mio marito lavora, non abbiamo tempo per noi, per l'intimità” (M, 46 anni, sposata).

La maggior parte delle donne intervistate riconosce che i problemi legati alla menopausa precoce tali come l'alterazione dell'umore, la mancanza di desiderio e di lubrificazione vaginale hanno generato l'esigenza di un adattamento di coppia alla nuova situazione senza che questo abbia comportato però un deterioramento della coppia “Noi siamo sempre stati una coppia unita, non è solo da questo periodo però negli ultimi periodi stiamo ancora più uniti” (A., 47 anni, sposata).

Tutte le donne intervistate fanno presente come la qualità della vita di coppia sia stata messa in luce dal tumore.

Le coppie in crisi hanno avuto un deterioramento che in alcuni casi ha portato alla separazione e/o divorzio. Le coppie più solide sono state rinforzate dall'evento che ha generato maggiore complicità e nuove strategie di coping. Annunziata, (2011) descrive

come, in questo senso, il partner può svolgere il ruolo di supporto sociale “... Noi come coppia, l’abbiamo vissuti bene, perché superato il problema. Siamo persone con le quali cerchiamo di ...beh ci riteniamo fortunati e teniamo da parte il resto, però cerchiamo di trovare l’alternativa ... ovviamente l’attività sessuale non è quella di prima, cerchiamo di stare bene insieme in altro modo. Però si fa il sesso, non è che l’abbiamo messo tutto da parte. Il desiderio, mo sarà anche un fatto soggettivo, non lo so, prima l’attività sessuale era più normale, oggi no. Non lo so se per l’intervento o per l’età o per la menopausa, o per la terapia ormonale, penso che ... queste sono le motivazioni che dò, insomma non è più la stessa cosa ed è normale, però non ci penso più di tanto” (D, 52 anni - 32 di matrimonio).

“Si sta molto insieme, come prima, si esce spesso, siamo poco da soli, se siamo da soli si tenta più a pensare all’attività sessuale; se sei con gruppi di amici vivi una vita sociale più intensa, il lavoro adesso è diventato più impegnativo, però si sta sempre insieme in gruppo, si esce molto” (M, 46 anni, sposata).

“Nel rapporto di coppia ci sono dei problemi perché io in base a queste terapie non ho più questa voglia di stare con mio marito, sono molto nervosa, ma sento che il rapporto non si è modificato rispetto a prima, anche prima la nostra vita sessuale era monotona, ora la noia si è evidenziata un pochino in più” (L, 51 anni, sposata).

Sebbene in letteratura (Glantz, 2009) è stato evidenziato come in corrispondenza dei divorzio o di separazione, la qualità delle cure e la qualità della vita sono stati influenzati negativamente, dai testi analizzati, invece, emerge una prospettiva in cui il divorzio o la separazione coincide con una maggiore liberazione personale e senso di benessere.

“Ho divorziato da mio marito dopo la malattia. Ho sofferto parecchio, adesso sto iniziando a sentirmi anche più libera anche emotivamente e penso di aver fatto proprio la cosa giusta perché, diciamo, era un rapporto che io volevo salvare ma purtroppo non si poteva proprio; era un marito violento tutte queste cose qua, e quindi ho fatto proprio la cosa giusta” (A, 44 anni, separata).

“Dall’altra parte non avevo una persona che sapeva accogliere il mio affetto. Forse era un po’ bacchettone, non accettava una carezza, non accettava un bacio in più. E invece

adesso dopo la malattia sono libera, sono me stessa, mi sono fatta conoscere per quello che sono e senza veli anche nelle mie fragilità. Sono riuscita finalmente a lasciarlo (m, 27 anni, non sposata).

2. Figli - categoria descritta da 13 codici che rappresentano i figli come motore per vivere o come impossibilità di fare delle scelte proprie e tornare al sostegno dei propri genitori: allontanamenti dei figli per la malattia; la necessità di appoggiarsi nei genitori; il bisogno di costruire una famiglia; il bisogno di condividere con i figli la malattia; il desiderio di maternità; la difficoltà a parlare con i figli; i figli come motivo per vivere; la maggiore affettività dei figli; la mancanza di un figlio; le preoccupazioni per i figli; i rapporti conflittuali genitori-figli; il sostegno della famiglia di origine; i figli che compiono la funzione del partner per un cambiamento dei ruoli familiari. Le donne intervistate sentono che il rapporto con i figli è cambiato a volte positivamente, a volte negativamente.

Il rapporto con i figli diventa più forte con chi ha figli piccoli o adolescenti e a casa. “Ho una bimba di 9 anni, vivo per Lei, mi da la forza per andare avanti ma è da un poco che me ne accorgo che si è allontanata da me; non lo so, è come se fossi arrabbiata per quello che mi è successo, ma arrabbiata con me” (N. 47 anni, sposata).

Dopo la malattia si torna a casa e il tempo trascorso insieme ai figli diventa prezioso, si cerca una maggiore condivisione e collaborazione quotidiana anche se tutte le donne intervistate con figli ritengono che vivono per loro, affermano d'altronde che nei rapporti con i figli questo affetto non sempre sia ricambiato.

Chi ha i figli adulti e che non abitano a casa, percepisce un allontanamento dei figli che cercano di evitare la sofferenza legate ai problemi della mamma. La maggior parte delle donne intervistate con figli adulti e soprattutto maschi, ritiene che al momento della diagnosi loro siano stati vicini e preoccupati ma una volta superata la malattia i figli si allontanano e provano ad evitare di essere coinvolti suscitando alcuni problemi in famiglia. “Mio figlio maschio quando mi sono ammalata non ha fatto altro che preoccuparsi per me ma ora che tutto è passato non mi chiama ne viene a trovarmi; si è dimenticato dalla mamma, io lo so che non vuole soffrire, è sempre stato così, evita tutto quello che

gli fa male” (G, 54 anni, sposata). “Lui ha la sua famiglia, non può pensare sempre alla mamma pero vorrei che almeno mi telefonasse, invece, ha deciso di allontanarsi e non mi chiede mai neanche come sto; per lui tutto è passato, per me è ancora tutto molto presente” (L, 51 anni, sposata).

L'IMPORTANZA DELLA PREVENZIONE E DELL' ECCESSIVA BUROCRAZIA NEGLI OSPEDALI. Questa macro categoria esprime il vissuto delle donne in relazione all'ospedale e la loro esperienza di prevenzione. Comprende le categorie:

1. Ospedale - categoria descritta da 7 codici che riflettono il disagio delle donne nel momento di affrontare i controlli; le difficoltà di accesso ai servizi; l'eccessiva burocrazia; la lunga durata del follow up; la mancanza di informazione; i legami e la condivisione che emerge con gli altri pazienti e la positività del personale ospedaliero.
2. Prevenzione - categoria descritta dal codice “diagnosi precoce dovuto ai controlli” che emerge dall'analisi di tutti i testi delle donne che abbiamo intervistato. Salvo rari casi, la maggior parte delle donne intervistate, oggi sopravvivenenti al tumore al seno, facevano prevenzione; questo ha permesso di individuare il carcinoma in fasi precoci che hanno in conseguenza, permesso degli interventi meno invasivi e in alcuni casi addirittura senza chemio o senza radio. Tutte le donne intervistate affermano di sentirsi fortunate per “essere vive” grazie “alla prevenzione sempre fatta”. “Sono venuta come tutti gli anni con la mia amica, non mi aspettavo di trovare qualcosa, ma è stato proprio il fare prevenzione che mi ha permesso di togliere subito tutto e oggi essere qui” (M, 51 anni, sposata). “L'ospedale dovrebbe dare più informazione sulla prevenzione, tutti dovrebbero fare prevenzione, se io sono viva è perché abbiamo trovato tutto a tempo” (A, 47 anni, sposata, impiegata).

Tuttavia le donne che abbiamo incontrato lamentano la burocrazia degli ospedali che rende difficile sia la prevenzione sia i controlli di follow up; Sottolineano le numerose difficoltà per realizzare le visite e gli esami medici e questo scoraggia il prosieguo dei controlli. In questo senso, i dati confermano l'importanza del sostegno offerto da operatori sanitari nel riconoscere i cambiamenti fisici e psicologici e nel fornire

informazioni sulla salute e lo sviluppo di interventi di sostegno, per l'intero spettro della cura del cancro (Ussher et al, 2013).

“Eppure i controlli che vengono fatti qua ritengo che siano importanti; l'unica cosa, ci dovrebbe essere meno burocrazia, meno difficoltà a fare le cose, pure una volta all'anno invitare i pazienti a fare il controllo di routine e basta” (E, 49 anni, sposata, insegnante).

“Facevo prevenzione, l'anno scorso facendo la mammografia è uscito fuori un nodulo maligno. Ho fatto l'intervento ma non qui, perché qua c'era un'attesa di 4 mesi. Infatti, a febbraio mi hanno chiamato ma io a quell'epoca avevo già fatto la radioterapia; avevo già fatto tutto privatamente ma non tutti possono fare così” (P, 53 anni, sposata, impiegata).

“La cosa più difficile da affrontare è il momento in cui si devono ripetere gli esami, affrontare tutto il processo; e stai sempre con l'ansia, e vai a fare la scintigrafia e speri che vada tutto apposto ... è un macello guarda posso assicurare che è un macello. Uno cerca di essere forte di vivere mentalmente ma non è facile” (A, 48 anni, sposata, impiegata).
Aspettare il mese dei controlli; aspettare il risultato; aspettare che il tumore non torni. Un tempo sospeso, un tempo indefinito di attesa che rende fragile la capacità di progettare e costruire. A quella attesa si aggiunge l'attesa degli ospedali, dell'istituzioni, delle cartelle e i documenti.

I VISSUTI POSITIVI E NEGATIVI DELLA MALATTIA. Questa macro-categoria racchiude i vissuti sia positivi, sia negativi dopo il superamento della malattia. Comprende le categorie:

1. Benessere - categoria compresa da 5 codici: benessere nella coppia e benessere dei legami; bisogno di vacanze; spiritualità come fonte di benessere; aumento della vita sociale dopo la malattia e assenza dei sintomi della terapia ormonale.

Le definizioni per valutare il benessere e la felicità sono molteplici (Ruini, 2003). La difficoltà di definizione del benessere riguarda il fatto che il benessere non è un'entità unitaria semplice e non riguarda un singolo costrutto specifico (Aureli, 1999). Le donne che abbiamo intervistato narrano il benessere come una condizione in cui oltre alla “sofferenza” e “le difficoltà da affrontare”, vorrebbero trovare nel quotidiano “elementi

di benessere” che dessero loro la forza necessaria per “combattere”. tali elementi sono associati a una maggiore vita sociale, alla possibilità di fare cose nuove, alla assenza di sintomi fisici della malattia. “Adesso esco di più con e mie amiche sia per non pensare, sia per essere sempre impegnata ma mi consento di uscire di casa quando voglio e senza pretesti” (M, 46 anni, sposata).

“Sto bene, devo dire che il fatto di essere insegnate ed essere tornata subito a scuola mi ha aiutata a non sentire nessun fastidio, sto bene, come prima” (E, 49 anni, sposata, insegnante).

“Sto praticamente finendo i controlli, in questo periodo mi sono affidata a Dio, ho scoperto la fede, e so che così potrò affrontare tutto quello che verrà, la spiritualità mi dà la serenità di cui ho bisogno” (A, 44 anni, separata).

2. Vissuti negativi - categoria descritta da 27 codici: ansia; appesantimento dalle cose da fare; attacchi di panico; bisogno di allontanarsi dagli altri; cambiamento nel carattere; ansia dovuta ai controlli ogni 6 mesi; crollo personale; evitare il raccontare la malattia agli altri; la fragilità emotiva; le angosce della fine del trattamento oncologico; l'ansia per la difficoltà di svolgere i lavori di casa; l'incertezza nelle decisioni da prendere; l'attesa dei risultati dopo gli studi medici; la debolezza emozionale; la mancanza di progettualità; il nervosismo, paura costante; pensare alla morte come vicina; pensiero costante sulla malattia; pesimismo; sentimento di solitudine; aumento delle preoccupazioni quotidiane; il sentimento di rabbia; malessere generalizzato; vissuto di incomprensione; vuoto esistenziale; voglia di evadere. Tutto questo concorda con De Falco (2014) che ha descritto la psicopatologia del paziente sopravvissuto al tumore. La maggior parte delle donne intervistate conferma l'ipotesi secondo cui i sentimenti di rabbia, ansia e paura possono essere presenti anche dopo la malattia. Le donne vivono ogni controllo con agitazione e mancanza di serenità.

“Questa fase è peggio che la malattia, si vive con la paura. Durante la malattia pensi solo a stare bene, ma è in questa fase che pensi a tutto il resto (M, 46 anni, casalinga, sposata).

“Mi sento male, non sono quella di prima, sono sempre nervosa, vorrei isolarmi da tutti, stare da sola, sono sempre agitata” (A, 51 anni, sposata).

“Sono convinta che nessuno capisce quello che provo, a casa tutti fanno finta che non sia successo niente. Quando lavo i piatti mi chiudo in cucina e piango, è un vuoto che non si può spiegare” (P., 53 anni, sposata).

3. Vissuti positivi (crescita post- traumatica) - categoria descritta da 14 codici. Comprende: accettazione del evento; opportunità di convivenza con il partner; crescita personale; dedico più tempo a me stessa; possibilità di innamorarsi e amare; superamento degli schemi mentali e culturali del sud Italia; sentirsi più forte di prima; possibilità di raccontare e parlare di quello che accade; scoperta degli amici veri; capacità di ridimensionare il tempo; riscoperta della sessualità; affrontare da sole le visite di controllo; sentimento di libertà e liberazione; sentirsi fortunato di fronte ad altri casi.

Tedeschi e Calhoun (2004) considerano lo stress e la malattia come elementi che fanno parte della vita, i momenti critici possono rappresentare, in alcuni casi, un potenziale sviluppo positivo e, a differenza di un approccio patogenico, non esclusivamente un rischio per lo stato di benessere.

Le donne che abbiamo intervistato esprimono una crescita individuale che ha permesso loro di sentirsi più forti, di fare delle cose che sempre hanno voluto ma rimandato. Ora sentono la forza per dire no, per far valere quello che vogliono. È il tempo di curare se stesse, di ritrovarsi. È anche un'occasione per riscoprirsi come donna, senza mandati sociali, senza stereotipi, semplicemente “io e l'universo” (M, 37 anni, disoccupata).

“Questa esperienza sotto alcuni aspetti mi segna negativamente. Però magari vedo la vita in maniera diversa da come la vedevo prima; riesco ad immedesimarmi in altre problematiche, che magari prima non avendo questa prospettiva manco pensavo” (A. 41 anni, sposata, impiegata).

“Prima diciamo che sottostavo, anche se una cosa mi dispiaceva o non la volevo fare; per far piacere a qualcuno mi sottomettevo; diciamo, non è un termine giusto, però comunque mi piegavo al volere. Invece adesso mi impongo, dico la mia. Se non voglio fare una cosa, è la mia vita, la comando io” (G, 34 anni, sposata, disoccupata).

D'altronde i legami affettivi, le relazioni sociali sono messe alla prova. È un momento in cui certi legami si rafforzano, altri finiscono e altri nascono. La maggior parte delle

donne intervistate afferma aver scoperto “i veri affetti” “le relazioni vere” “le persone che contano”.

“Nel momento in cui scopri questa cosa vedi, ti rendi conto anche di chi ti sta veramente vicino, e chi lo fa per una questione di formalità. Io abito in un paesino ... dove quando qualcuno sta male si usa che si va a fare la visita di cortesia e lì ho capito chi era venuto per cortesia e chi era veramente preoccupato e mi stava vicino anche moralmente. E infatti, ho deciso di allontanare chi era la visita cortese” (L, 27anni, convivente, impiegata).

Alcune donne intervistate hanno scoperto la capacità di tornare a innamorarsi, “la bellezza dello stare insieme”, “di scoprire l’altro”. Durante il periodo di follow up si sono riscoperte e trovato la forza per sentirsi libere e lasciarsi scoprire dagli altri, riscoprendo l’amore e il sentirsi corteggiate.

“È una cosa di poco tempo che non so se però è una bella cosa insomma; ho visto poche volte questa persona per cui non posso dire proprio niente, ma sentirmi corteggiata, desiderata è bello. È anche un po’ più giovane di me, cioè conto di vivermi il presente con questa persona, di tornare a sentire” (A, 49 anni, separata, impiegata).

“Prima con il mio ex non stavo bene, ora dopo la malattia ho conosciuto lui che fa sembrare tutto diverso, è più grande di me e mi dice che lo faccio sentire bene, giovane; anche per me è lo stesso, mi sento una bimba con le farfalle nello stomaco” (L, 27 anni, convivente). Sembrerebbe che il periodo successivo alla malattia possa essere una opportunità per modificare aspetti di sé che sono stati sempre rimandati. Una possibilità di scoperta di se stessi e dei propri desideri. Opportunità di amarsi e amare che dona vita per affrontare le difficoltà successive.

BISOGNO DI REINSERIMENTO E CRESCITA IN AMBITO LAVORATIVO

Questa macro-categoria esplicita le difficoltà delle donne intervistate ad essere reinserite nel mondo del lavoro. Racchiude la categoria lavoro che comprende 7 codici: bisogno di cambiare lavoro, lavorare per evitare di pensare, sentirsi produttivi lavorando, mancanza di lavoro, perdita di lavoro del partner, stigma sul lavoro, esclusione. Una ricerca della CISL (2015) evidenzia l’importanza di tornare al lavoro

dopo un tumore al seno. Il ritorno al lavoro dopo un tumore al seno è legato all'idea di guarigione e di ripresa della quotidianità. Le donne che abbiamo intervistato e che lavoravano prima della malattia, continuano a lavorare ma senza la possibilità di fare carriera. Lo stigma sociale che fa sentire malato a chi non lo è più allontana qualsiasi possibilità di crescita nel lavoro delle donne. “Io ho sempre lavorato, invece ora nel lavoro mi sento esclusa come donna lo sa? Perché da quando ho avuto questo problema, qualsiasi cosa, qualsiasi ingaggio, qualsiasi possibilità alternativa che c'è io vengo esclusa, anche se ho superato il cancro, io vengo trattata ancora come se avessi una malattia. Quando prendo un permesso è un problema... io stamattina ho fatto una richiesta di permesso lavorativo, altre volte per non far sapere che vengo a fare i controlli io mi prendo il giorno di ferie” (A, 41 anni, sposata, impiegata aziendale).

D'altronde c'è chi ha sempre lavorato a casa curando la famiglia e ora sente di non farcela più, per la stanchezza e il bisogno di dedicarsi a se. “A casa devo chiedere aiuto perché mi stanco molto e non riesco a fare le cose che facevo prima ma soprattutto non voglio, ho imparato a lasciare tempo per me e allora certe cose non le voglio fare più” (A, 47 anni, sposata, casalinga).

“Non ho potuto più svolgere quelle attività che svolgevo prima per quanto riguarda l'attività in casa e lavorativa. In casa ho bisogno sempre di un aiuto specialmente quando facevo le terapie, attualmente oggi le faccio ancora ogni 28 giorni. Per cui all'inizio ho abbandonato casa, me ne sono andata proprio, ho tolto casa di mezzo perché non potevo proprio badare alla casa, al bambino piccolino e a tutto il resto, sono tornata dai miei”(M., 52 anni, sposata).

Chi è senza lavoro invece, sente il bisogno di lavorare per evitare dei pensieri intorno alla malattia, per riuscire a “stare occupato” e “senza pensieri intrusivi”. “Vorrei riprendere il mio lavoro che non è esageratamente pesante è soltanto una questione di ore e di orari ma non è pesante assolutamente e mi aiuta a essere impegnata e non pensare” (B, 48 anni, sposata, impiegata). “Se io lavorasse credo che mi sentirei più utile, un peso minore per la mia famiglia” (G, 34 anni, sposata, disoccupata).

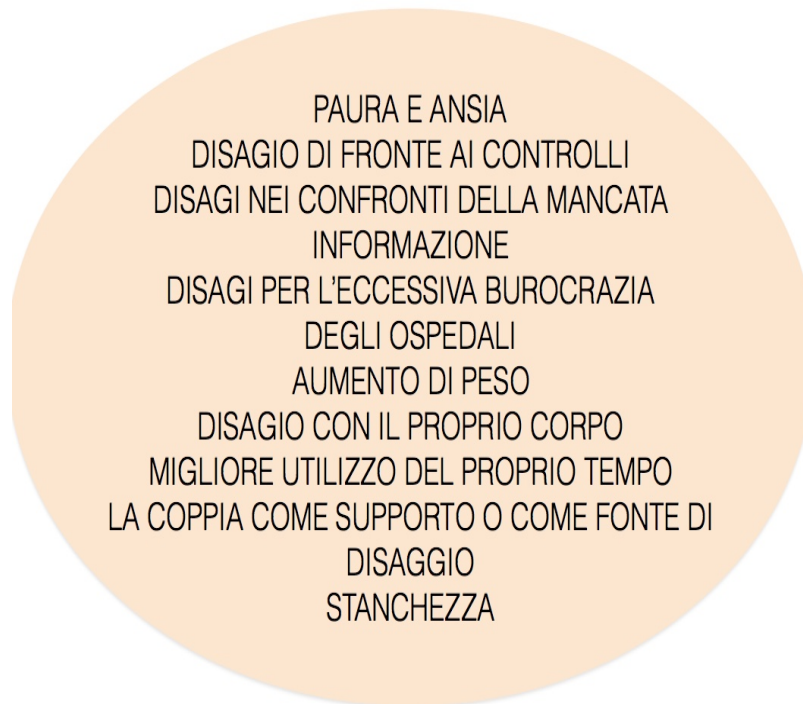
Sembrerebbe che il lavoro abbia una funzione protettiva nelle donne che le aiuta a sentirsi utili e produttive in una società che misura gli individui in base alla loro produttività. La possibilità di crescita lavorativa però viene ridotta e la maggior parte delle volte negata dopo una malattia tumorale anche se il paziente ha ripreso le sue attività quotidiane.

I tempi del Follow up

Considerando i testi delle interviste raggruppate anno per anno abbiamo individuato degli aspetti in comune a 1, a 2, a 3, a 4 e a 5 anni. Alcuni aspetti già emersi in letteratura sono presenti nel nostro studio. La paura e l'ansia (De Falco, 2014), il disagio di fronte ai controlli dove il fantasma della malattia che ritorna si fa presente (Mullan, 2010), le problematiche legate alla mancanza di informazione per vergogna di domandare al proprio medico (Vidal y Benitos, 2012) o per i tempi ristretti degli ospedali che impediscono un dialogo aperto, l'eccessiva burocrazia degli ospedali che rende le giornate lunghe e difficili, le problematiche legate al corpo come menopausa precoce e aumento di peso; la stanchezza quotidiana che non cessa (Ussher et al 2012; Abate, Barberio et al., 2014). La coppia come supporto o anche come fonte di stress (Glantz, 2009; Saita, 2011), il disagio nel rientro a casa (Aimac, 2014), sono elementi che hanno caratterizzato il discorso delle donne intervistate dal 1 al 5 anno.

Il contributo specifico del nostro studio è quello di offrire una nuova prospettiva sulle fase di adattamento psicologico dopo il tumore con particolare attenzione agli aspetti psicosociali. In tal senso, infatti, è stato possibile individuare la presenza di tematiche specifiche, ancora assenti in letteratura, che possono presentarsi nel corso dei 5 anni del follow up. Di anno in anno si possono osservare variazioni che impongono la necessità di tenere una attenzione individualizzata verso le donne nel loro percorso di follow up. Nelle figure inserite qui di seguito sono riassunte le aree tematiche emerse:

1 A 5 ANNI DI FOLLOW UP: GLI ASPETTI IN COMUNE



LE SPECIFICITÀ DI OGNI ANNO DI FOLLOW UP:



I ANNO

FOLLOW UP A 1 ANNO



NEGAZIONE
DI STARE MALE

La Negazione della malattia. Nel corso del primo anno le donne intervistate hanno difficoltà a riconoscere le questioni che sorgono una volta terminati i trattamenti. Espressioni come “è tutto come prima”, “perché niente deve cambiare” e “niente è cambiato”, ritornano in tutte le interviste che discutono gli aspetti del primo anno dopo i trattamenti.

“Non ho mai avuto sintomi né prima né dopo sono sempre andata al lavoro anche durante la radioterapia, non ho mai interrotto, sia nel periodo dell'intervento sia nel post operatorio ho lavorato sempre, quindi, in realtà non sento che qualcosa sia cambiato” (A, 41 anni, sposata).


Tuttavia, un fenomeno che è stato spesso possibile osservare è che nel corso dell'interviste, una volta che l'intervistata ha assunto una posizione di maggiore apertura e fiducia nei confronti dell'intervistatrice, sono emerse delle difficoltà maggiormente le difficoltà presenti nel primo anno dei controlli. Sebbene, sia ipotizzabile che non sia possibile ancora, nelle pazienti, aver accesso a una piena consapevolezza dei vissuti che stanno sperimentando. “Beh, in realtà, non sto così bene, per me questo periodo è un pochino sconvolgente, perché con paura e ansie, e ... ha

cambiato un poco la mia vita. Per la paura che si ha, per la cosa che si deve affrontare, devi stare sempre in agguato perché questa cosa ti segna molto” (M, 53 anni, impiegata).

La mancanza di progettualità, la paura da parte del partner e anche da loro stesse nelle relazioni sessuali, la stanchezza, i cambiamenti di umore sono gli aspetti frequentemente esternalizzati. Le risorse percepite sono invece, l'individuazione delle persone che contano nella propria vita, il sostegno del partner e aver fatto sempre prevenzione che ha permesso di scoprire il tumore in una fase non avanzata.

II ANNO:

FOLLOW UP A 2 ANNI



BISOGNO DI
ALLONTANARSI
DEGLI
ALTRI

Bisogno di allontanarsi degli altri. In questa fase del follow up rientrano le questioni che hanno a che fare con la vita quotidiana e i problemi di coppia; emerge un allontanamento dal partner e dai figli; la ricerca della solitudine e la distanza dagli altri. Superata la prima fase di controlli e lo stress del rientro a casa, avviene il desiderio di “ritrovarsi”, allontanarsi degli altri alla ricerca di un proprio spazio personale.

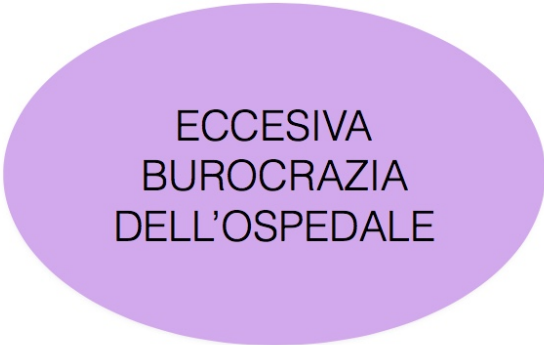
“Sinceramente, da quando mi è successa questa cosa vorrei stare sul cucuzzolo di una montagna da sola, voglio dire anche se tutti agiscono, dicono per il tuo bene, però, insomma ... tutto questo bene non l'ho chiesto e non lo vorrei nemmeno, insomma ... però,

se poi dico qualcosa, non va bene, allora poi addirittura sei squilibrata. Mi sento più, non lo so, non tanto affettuosa, un po' chiusa in me stessa” (L., 43 anni, casalinga).

“Durante la malattia diciamo che lui si è allontanato perché non riusciva a sopportare i miei stati, ovviamente non mi sentivo bene e tutto il resto e lui si è allontanato. È stato fuori casa per tutto il tempo delle mie terapie, delle chemio e tutto il resto, poi è ritornato ... non è finita ... però comunque non avendo questo rapporto giustamente non ci sta quest'affiatamento e ora sono io che vorrei stare da sola, senza di lui” (M., 53 anni, sposata).

III ANNO:

FOLLOW UP A 3 ANNI



ECCESIVA
BUROCRAZIA
DELL'OSPEDALE

L'eccessiva burocrazia degli ospedali. La fase dei controlli, comportando numerose visite, analisi, appuntamenti e mette in evidenza l'eccessiva burocrazia degli ospedali che rendono ancora più stressante il ritorno all'ospedale.

Se, come detto, nel corso del primo anno è possibile osservare una negazione degli aspetti legati alla malattia e, nel secondo, la ricerca di uno spazio personale, nel terzo anno, gli aspetti più positivi che erano stati sperimentati lasciano posto a una maggiore preoccupazione per la propria salute fisica (dolori, pochi miglioramenti) e a una maggiore stanchezza nei confronti dell'iter sanitario. In particolare, questi aspetti possono

essere messi in relazione con la percezione di una mancanza di informazioni da parti dei medici, che rende difficile affrontare i sintomi presenti anche a distanza di 3 anni. Viceversa quando nella percezione delle donne il personale dell'ospedale dimostra maggiore accoglienza, gli operatori diventano una risorsa per affrontare i controlli. “Eppure i controlli che vengono fatti qua ritengo che siano importanti, l'unica cosa ci dovrebbe essere meno burocrazia, meno difficoltà a fare le cose, pure una volta all'anno invitare i pazienti a fare il controllo di routine e basta” (E, 49 anni, sposata, insegnante). “Facevo prevenzione, l'anno scorso facendo la mammografia è uscito fuori un nodulo maligno. Ho fatto l'intervento ma non qua, perché qua c'era un'attesa di 4 mesi. Infatti a febbraio mi hanno chiamato ma io a febbraio avevo già fatto la radioterapia avevo già fatto tutto privatamente ma non tutti possono fare così” (P, 53 anni, sposata, impiegata).

IV ANNO:

FOLLOW UP A 4 ANNI



PROGETTUALITÀ
E SVILUPPO
DELLA
SPIRITUALITÀ

In questa fase le donne affrontano maggiormente aspetti che riguardano il loro futuro. Espressioni tipiche di questa fase sono “quando ritornerà il ciclo”; “quando finirà il trattamento”; “quando diventerò mamma”, “quando cambierò casa”.

Un'ulteriore elemento che può essere sottolineato riguarda la presenza, nei testi analizzati, della spiritualità come risorsa e motore “dell'andare avanti”. Sembrerebbe esistere una relazione tra “l'affidarsi a Dio” o “a una forza superiore” e il poter “progettare nuovamente la propria vita”. Dio, la religione, la fede, svolgono il ruolo di un terzo esterno

rassicurante che consente loro di sperare nel futuro. “Mi affido a Dio così la paura va via e posso pensare al mio futuro, magari a un bimbo” (L, 27 anni, convivente, impiegata). “Se Dio mi aiuta potrò vedere crescere i miei figli, vorrei fare un viaggio con mio marito, so che se Dio lo vorrà potremo farlo” (A, 43 anni, sposata, impiegata). “Sto in parrocchia, sto a contatto con i bambini, insomma, mi fa bene” (E, 53 anni, sposata, casalinga).

V ANNO:

FOLLOW UP A 5 ANNI



IL RITORNO
DELLA PAURA

In questa fase, la paura torna ad essere un sentimento prevalente. La possibilità che il tumore faccia ritorno nel momento in cui termina la terapia di mantenimento, fa crescere l'ansia nelle pazienti; si torna a uno stadio simile a quello della fine del trattamento oncologico.

“A me è tornata a paura, niente da fare... Il cambiamento è stato che anche se ora io dico, parlo, organizzo, mentalmente non ci credo, cioè il progetto a lungo termine. Ecco questo è. Della serie vivo la giornata, oggi chissà che faccio oppure in settimana, non riesco pure a dire sì, poi, avendo comprato casa nuova l'anno scorso, insomma, non riesco a pensare al futuro. Mia figlia tra poco finisce la scuola e dovrà andare all'università, dice mamma io andrò fuori va bene? Io poi ti raggiungo, io dico sì, però sono solo cose che dico, ma in realtà ci credo poco. Che succederà dopo i medicinali? Nessuno lo può sapere” (48 anni, sposata, casalinga, 2 figli).



Lot fugge da Sodoma. Mosaico del XII secolo, Palermo Capella Palatina.

Il desiderio di recuperare una progettualità, come maggiormente emerso in corrispondenza al quarto anno, durante il corso di questa fase si scontra con le paure verso il futuro e l'incertezza di quello che avverrà.

4.8 Discussione finale

La Core Category

La lettura delle macro-categorie ha portato alla definizione della core category **“Sopravvivenza senza vita”**. Infatti dall'esame delle interviste emerge che esiste una transizione dal trattamento alla identità di survivor che non riesce a svilupparsi andando avanti negli anni di follow up. *“Una vita senza vita”*. Sembra descrivere sia a livello sociale sia personale un impedimento a posizionarsi fuori dall'etichetta di “malato”. La condizione di “libero da malattia” viene vissuta come lontana e difficile da raggiungere. Le donne intervistate evidenziano l'assenza di una identità di survivor nei primi 5 anni.

Dall'analisi dei testi emergono dei vissuti specifici legati al momento del follow Up che possono dare delle indicazioni concrete per il personale sanitario al fine di aiutare a migliorare l'assistenza verso i pazienti.

Come una statua di sale: storditi, impietriti di fronte ad un evento straordinario e inatteso. L'immagine della statua di sale può aiutarci a rappresentare chiaramente il concetto emerso di una "sopravvivenza senza vita". Esiste nelle donne intervistate una rigidità, un impietritirsi che elimina le possibilità di vivere, nonostante la vita stia continuando. L'identificazione con la vita e la sopravvivenza sembrerebbe non avvenire in questi 5 anni di controlli. Anzi, la categoria di survivors, pone le donne in una condizione di colpa e in un senso di inadeguatezza per non rispondere alle aspettative familiari, mediche e sociali che si aspettano un "ritorno alla salute". La pressione psicologica è quella di doversi sentire survivor; bene; sane; con energia; attive; quando il corpo e la mente sono ancora segnati dalla malattia. Il tempo di elaborazione delle cicatrici fisiche e anche psichiche, non sono sociali ma individuali, personali e uniche. Il passaggio dalla sopravvivenza alla vita non avviene in modo simultaneo ed è necessario che questo sia preso in considerazione anche dal mondo medico per aiutare alle pazienti a riprendere una quotidianità, un reinserimento graduale, senza forzature né mandati medici né sociali.

Come abbiamo potuto osservare attraverso l'analisi dei testi, verso la fine del follow up, al 5to anno, la paura torna a predominare nella vita delle donne che hanno vissuto i primi 5 anni dei controlli. Paura legata a un allontanamento dall'ospedale, dai controlli periodici che sebbene avessero costituito un aspetto invasivo comunque garantivano una sicurezza di controllo della sopravvivenza per il non ritorno della malattia. Fernando Ulloa (1996), psicoanalista argentino, descrive il concetto di "*encerrona tragica*"⁸ nelle istituzioni, per spiegare una "trappola tragica", un paradigma di abbandono crudele: una situazione di due posti, senza terzo appello, senza legge, dove la vittima, per smettere di soffrire o non morire, dipende da qualcuno che rifiuta totalmente e si rifiuta totalmente. In tal senso, le terapie oncologiche sebbene siano rifiutate dai pazienti, rappresentate come dannose e invasive, sono anche necessarie per garantirsi la sopravvivenza.

⁸ Ulloa menziona come trappola tragica quella situazione in grado di infiltrarsi in tutti i progetti culturali fin dall'inizio e confronta il paradigma di quella trappola con il tavolo della tortura. Teoria narrata nel contesto culturale della post-dittatura argentina. Dovrebbe essere inteso come qualsiasi situazione in cui qualcuno per vivere, lavorare, recuperare la salute, dipende da qualcosa o da qualcuno che lo maltratta o lo priva senza tener conto della sua disabilità (Cultura de la mortificación, Ulloa, 1996)

E' necessario ancora approfondire gli elementi che contribuiscono alla percezione di "sicurezza" per le donne durante questa fase per garantire un miglioramento fisico e psicologico nel futuro.

CAPITULO V

“Mujeres sobrevivientes al tumor al seno a 1, 2, 3, 4, 5 años del evento patológico”

ESTUDIO NUMERO 3 - Una investigación argentina⁹.

5.1 Introducción

El cáncer de mama es una enfermedad causada por la multiplicación anormal de las células de la mama que forman un tumor maligno. Las células normales crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Algunas veces este proceso se descontrola formando una masa de tejido que es lo que se conoce como tumor. Este tumor se puede desarrollar en distintas partes del tejido mamario. En Argentina, el cáncer hereditario representa alrededor del 5-10% de todos los casos de cáncer de mama¹⁰. Las mutaciones de los genes BRCA1 y BRCA2, confieren un riesgo aumentado de tener cáncer de mama y otros tumores en edades especialmente jóvenes.

5.2 El cáncer de mama en cifras en Argentina

El cáncer de mama es la primera causa de muerte por tumores en mujeres en todo el país. Se producen 5600 muertes por año por cáncer de mama. Se estima que se producirán más de 19.000 nuevos casos por año, lo cual representa el 16,8% del total de incidencia de cáncer en Argentina (Ministerio de de la salud Argentina, 2016).

Argentina, luego de Uruguay, es el país de América con la tasa de mortalidad más alta por cáncer de mama (con 19,9 y 22,7 defunciones cada 100.000 mujeres respectivamente). Mientras que Bolivia y Perú tienen las tasas más bajas (con 7,2 y 8,4 defunciones cada 100.000 mujeres respectivamente). En el país se presenta una gran diferencia en la

⁹ Ricerca argentina, sviluppata in co-tutela con l'Università Nazionale de Tucumán.

¹⁰ Registro de datos del ministerio de la salud de la Presidencia de la Nación Argentina

tasa de mortalidad entre diferentes provincias. Jujuy y Santiago del Estero están entre las que tienen un índice más bajo, mientras que San Luis y CABA son los lugares en donde se da una mayor mortalidad. Las tasas de mortalidad por cáncer de mama más elevadas se dan entre los 50 (41,6 cada 100.000 mujeres) y los 80 años o más (215,8 cada 100.000 mujeres). El cáncer de mama es el cáncer de mayor incidencia en mujeres, con una tasa de 71 casos por cada 100.000 mujeres. Más del 75% de las mujeres con cáncer de mama no tienen ningún antecedente familiar de dicha enfermedad. Para el cáncer de mama la detección temprana es fundamental, ya que los tumores de menos de 1 centímetro tienen hasta el 90% de probabilidades de curación. Solo el 1% de los cánceres de mama se presenta en hombres. La tasa de sobrevida (supervivencia, en correcto castellano) refleja la proporción de personas vivas a un tiempo pre-especificado luego del diagnóstico de la enfermedad en cuestión. Usualmente, y por convención, este tiempo es de 5 años. La tasa de sobrevida observada cuantifica la proporción de pacientes con cáncer que están vivos/as luego de 5 años de seguimiento a partir del diagnóstico. En cambio, la tasa de sobrevida relativa solamente compara la proporción de pacientes con cáncer vivos/as 5 años luego del diagnóstico con la proporción de personas vivas del mismo sexo y edad, pero sin cáncer. La tasa de sobrevida relativa refleja los efectos del cáncer en acortar (o no) la vida. Afirmar que, por ejemplo, la tasa de sobrevida relativa de un cáncer es de 90% a 5 años implica que hubo 10% menos pacientes con cáncer que sobrevivieron 5 años, comparados con la población general.

La supervivencia frente al cáncer de mama ha mejorado en todos los países desarrollados y también en Latinoamérica, sobre todo en Brasil, Colombia y Ecuador. En este último país, el 68% de los pacientes de cáncer de colon siguen vivos cinco años después del diagnóstico. En cuanto al cáncer de mama, Brasil llega una supervivencia del 87%, Colombia 76% y Ecuador 83%. El porcentaje es de alrededor del 60% en Brasil, Cuba, Ecuador y Puerto Rico. En cambio en Chile ha aumentado del 42% al 51% y en Argentina del 46% al 51%.

Existe un aspecto psíquico que atraviesa al paciente con cáncer de mama. Históricamente las mamas han sido sinónimo de belleza, erotismo, sexualidad, femineidad y reproducción, por lo tanto la pérdida de la misma supone un traumatismo psíquico muy elevado que repercute en distintas áreas de la vida de la mujer.

La aparición de un nódulo maligno en la mama de la mujer constituye un impacto psíquico capaz de desestructurar su equilibrio anímico y afectivo. Representa un atentado contra la estructura psíquica siendo el resultado más frecuente, emociones tales como angustia, ansiedad, depresión, cansancio stress y desesperanza (Biondi, 2014).

El examen de la literatura y el contacto con los pacientes y el personal del hospital, nos permitió profundizar el conocimiento del paciente con cancer que termina su tratamiento médico y debe afrontar el regreso a casa y la reinserción a la vida cotidiana, una cotidianidad alterada, modificata, cambiada. La finalización de los tratamientos y el ingreso a la fase de controles no siempre son concomitantes con la resolución de la crisis relacionada con la enfermedad y su tratamiento.

Los pacientes tienen necesidades peculiares que no pueden ser ignoradas o subestimadas si se desea asegurar la reinserción efectiva en el trabajo, la familia, la pareja y la sociedad. El temor de que el tumor regrese, la ansiedad relacionada con los controles y el porvenir. La sensación de un peligro eminente que deberá ser enfrentado. Esta sensación de peligro permanente se definió "El síndrome de Damocle" (Mauer, 1981; Kowartk, 1982)¹¹.

El sistema de salud argentino se ha enfrentado a un nuevo reto que no es sólo proporcionar atención al paciente sino acompañar al paciente después del tratamiento médico a través de la información adecuada y las intervenciones que garanticen la efectiva reinserción social, laboral y familiar del paciente.

¹¹ El denominado "Síndrome de Damocles" ocurre con frecuencia en los pacientes oncológicos, pues sentir incertidumbre después de haber superado un cáncer puede considerarse normal. Sin embargo ese miedo a la recaída de su enfermedad puede llegar a provocar gran ansiedad y convertirse en patológico. El síndrome de la espada de Damocles podría definirse como un miedo desmesurado a la recaída de la enfermedad.



La espada de DAMOCLE, pintada por RICHARD WESTALL en el año 1812.

Hemos realizado un estudio en Italia sobre la supervivencia en mujeres que han superado un tumor al seno de 1 a 5 años de los controles, y hemos considerado interesante estudiar las vivencia de las pacientes en Argentina. El presente estudio pretende dar respuestas concretas a los interrogantes actuales alrededor de la enfermedad oncologica en Argentina: ¿cómo acompañar después del tratamiento? ¿Cuáles son las dificultades de los pacientes? ¿cuales son las necesidades más inmediatas? ¿los temores más frecuentes? Las mujeres entrevistadas en este estudio nos ayudarán a responder a estas preguntas.

5.3 Objetivo

Explorar las dinámicas que se desarrollan a nivel personal, familiar y de pareja en mujeres que realizan controles de seguimiento a 1, 2, 3, 4 y 5 años, así como las posibles influencias de la relación paciente /medico / hospital en el estado de bienestar general.

5.4 Participantes a la investigación

Con la autorización del comité de ética, del hospital Padilla, de la provincia de Tucumán, hemos entrevistado a 20 mujeres argentinas entre los 27 y los 64 años, con un diagnóstico de cáncer de mama que realizan los controles a 1, 2, 3, 4 o 5 años.

Las pacientes que hemos encontrado pertenecen a un estatus social medio-bajo. El 60% ha completado sus estudios secundarios y trabaja principalmente como empleada. Más del 60% de las pacientes es casada desde hace más de 10 años, tiene una edad media de 44 años y ha realizado una intervención quirúrgica de cuadrantectomía. (Véase gráficos a continuación)

Edad de las pacientes		
Media	Desviación estandar	Mediana
44,2	6,160	43,5

Nivel de instrucción	
primario	4
secundario	11
tecnicatura	5
universidad	-
posgrado	-

Ocupacion	
Empleado	11
desocupado	4
ama de casa	5

Estado Civil	
casado/ convivente	15
soltera	1
separada/divorciada (y en pareja actualmente)	4

Años de Matrimonio/Convivencia	
Más de 5 años	4
Más de 10 años	8
Más de 20 años	7
Más de 30 años	1

Tipo de intervención quirúrgica	
mastectomía	9
cuadrantectomía	11

5.5 Metodología

Al finalizar las visitas de control realizadas por las pacientes en el Hospital Padilla de la provincia de Tucuman, hemos realizado previo consentimiento informado, una entrevista focalizada (Arcidiacono, 2012; Arcidiacono et al 2017) con una duración media de 40 minutos.

Las entrevistas fueron dirigidas en base a una guía que indaga 5 áreas que describimos a continuación:

- 1) Percepción subjetiva de la enfermedad
- 2) Vida Social y familiar
- 3) Vida en pareja
- 4) Las visita medicas y controlla en el hospital
- 5) Proyectualidad futura

5.6 Metodo de análisis

El material textual recogido se analizó usando el software ATLAS.ti 7.0, siguiendo las instrucciones de la Metodología de la Grounded Theory (GTM) (Corbin Strauss, 2008). Por consiguiente, el análisis se ha basado en una primera selección de unidades significativas llamadas “código“, que nos permite sucesivamente proceder a individuar un grupo de unidades significativas más complejas llamadas “categorías” y finalmente la construcción de macro-categorías que nos permitirán la construcción de significado. Las

entrevistas fueron analizadas, por cuanto previsto en el enfoque teórico fundamentado, al método de abstracción progresiva. A menudo, para ser lo más fieles posibles al material textual, en el procedimiento de codificación inicial hemos favorecido la codificación “en vivo”, es decir, el uso textual de las palabras de los encuestados¹².

La publicación del texto “El descubrimiento de la teoría fundamentada: estrategias para la investigación cualitativa” del 1967, representa el bautismo de la teoría fundamentada (o Grounded Theory, en inglés - GT) en la comunidad científica; que se define por sus fundadores, Glaser y Strauss, como un método general, así como un conjunto de herramientas y técnicas para procesar los datos de la investigación empírica. En oposición a las aproximaciones hipotético-deductivas, Glaser y Strauss definieron la GT como una "aproximación inductiva en la cual la inmersión en los datos sirve de punto de partida del desarrollo de una teoría sobre un fenómeno" (Guillemette, 2006), que tiende "a generalizar en la dirección de las ideas teóricas, subrayando el desarrollo de teorías más que la prueba de una teoría" (Hunt & Ropo, 1995). Así, cambiando el orden usual de la revisión de la literatura y la recolección de los datos, la GT busca adaptar los descubrimientos previos a las características específicas del fenómeno en estudio (Hirschman & Thompson, 1997)

Esta metodología fue desarrollada como reacción al positivismo extremo que existía en la mayor parte de la investigación social. Específicamente, Glaser y Strauss desafiaron los supuestos dominantes de la "gran teoría" apoyándose en el pragmatismo de Peirce (1839-1931) y en el interaccionismo simbólico de Mead (1863-1931), quienes rechazaron la noción cuya verdad científica reflejaba una realidad externa e independiente (Sudabby, 2006). Contrariamente a lo prevaleciente, ellos argumentaban que esta verdad científica resulta del acto de observación y de los consensos emergentes en una comunidad de observadores de acuerdo con el sentido que ellos le dan a lo observado. En otras palabras, "la realidad empírica es vista como una interpretación en curso de significaciones producidas por los individuos insertos en un proyecto común de observación" (Sudabby, 2006). Según Charmaz (1983), Glaser y Strauss quisieron

¹² Per facilitare il lettore abbiamo voluto ripetere in spagnolo la metodologia già presentata in italiano- / Para facilitar al lector, hemos traducido al español la metodología presentada en italiano.

cubrir la brecha existente entre la investigación empírica teóricamente "no informada" y la teoría empíricamente "no informada" a través de enraizar la teoría en los datos.

La teoría fundamentada exige identificar categorías teóricas que son derivadas de los datos mediante la utilización de un método comparativo constante (Glaser & Strauss, 1967; Hammersley, 1989), recurriendo a la sensibilidad teórica del investigador. Ello exige del investigador comparar contenidos de diversos episodios de entrevistas o de observación con los conceptos teóricos nacientes del esfuerzo de identificar los temas fundamentales (Wells, 1995; Barnes, 1996). Se notan así las diferencias y las similitudes de los datos, lo que conduce a la derivación de categorías teóricas que pueden ayudar a comprender el fenómeno en estudio (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1992). La utilización de este método ha estado en gran parte confinada, en términos generales, a la adopción "de una teorización anclada" en la recolección y el análisis de los datos (Hirschman & Thompson, 1997; Phillips, 1997). La recolección de datos precede, en gran parte, al examen de la literatura apropiada a fin de permitir que los temas emergentes reflejen lo más estrechamente posible la naturaleza de los datos por oposición a las conclusiones ya establecidas en la literatura disponible.

Una característica importante de la teoría fundamentada es el énfasis puesto en el examen detallado de los datos empíricos antes que en la lectura focalizada de la literatura (Glaser & Strauss, 1967; Goulding, 1998). El objetivo es adaptar los resultados precedentes a los resultados del estudio en cuestión, más que sean las preconcepciones basadas en la literatura existente las que influyan en la interpretación de los datos (Hirschman & Thompson, 1997; Locke, 2001).¹³

La GT hace un énfasis particular en la naturaleza socialmente construida de la realidad (Goulding, 1998) y su objetivo es producir interpretaciones que puedan explicar y proporcionar información valiosa sobre aquellos cuyas conductas son sometidas a estudio (Annells, 1996; Glaser & Strauss, 1967). En particular, la GT busca identificar las principales preocupaciones de los actores sociales relacionadas con algunas de las estrategias que se pueden emplear en la resolución de tales preocupaciones (Glaser, 1992). En este proceso, la GT puede ser vista como un potencial instigador del cambio

¹³ Pensam. gest. no.39 Barranquilla July/Dec. 2015

después de haber explicado el comportamiento de los actores sociales, dándoles un grado de control que no tenían antes (Wuest, 1995; Hammersley 1989). Una de sus principales fortalezas es reconocer la complejidad del mundo social (Wells, 1995), sobre todo porque los procesos sociales básicos son un concepto clave de la GT propuesta por Glaser y Strauss (1967) y elaborada por Glaser (1978)

Por ser interpretativista y tener sus raíces en el interaccionismo simbólico, la aplicación de la GT es más relevante en fenómenos sociales en los cuales las relaciones entre los actores son muy cercanas: «Las acciones humanas se basan en los significados que los actores consideren apropiados; estos significados se derivan de la interacción social con los demás; los significados son construidos/modificados por los actores a través de interpretaciones y experiencias sociales» (Bryant, 2002).

Por otro lado, la GT es una metodología más adecuada para resolver cierto tipo de cuestiones., es más apropiada cuando queremos saber cómo las personas interpretan su realidad (Sudabby, 2006).

La GT como proceso interpretativo depende de la sensibilidad del investigador a los elementos tácitos de los datos o a los significados y las connotaciones que pueden ser aparentes como resultado de una lectura superficial de contenidos reveladores.

Según Strauss y Corbin (1998), la GT puede ser utilizada sobre todo en el campo de las ciencias sociales. El requisito principal es que se trate de una investigación orientada a generar una teoría de un fenómeno, o que se desarrolle en un área en la que no existen explicaciones suficientes y satisfactorias. Jones y et al. (2004) mostraron diferentes casos en el sector de la salud en los que se aplicó la GT; Martin (2007) estudió el comportamiento turístico de diversos agentes; Scriber et al. (2001) informaron sobre su aplicación en enfermería; Strube (1992) diseñó, en su tesis doctoral, un modelo de auto-administración de los pacientes; Curry (2003) propuso el uso de la GT como un instrumento de desarrollo del conocimiento, y Maijala et al. (2004) utilizaron la GT para estudiar la interacción entre personal de salud y familiares de los pacientes.

5.6.1 Muestreo selectivo y teórico

La GT ofrece un tipo de muestreo para la investigación cualitativa riguroso pero no probabilístico que no tiene como objetivo asegurar la representatividad del grupo de sujetos examinados en relación con el universo de la población, pero está estrechamente relacionado con el proceso de análisis.

Se realizaron entrevistas para cada una de las categorías seleccionadas - 1 a 5 años de controles de seguimiento . A través de un proceso de lectura y comparación continua del material recogido, nos aseguramos, que los fenómenos estudiados estén representados en los datos en toda su multiplicidad, incluyendo "casos atípicos". Se procedió con un muestreo teórico para incluir entre los encuestados a los pacientes de 1 a 5 años de controles. El muestreo teórico consiste, de hecho, en identificar a los participantes según las indicaciones que provienen del proceso de análisis. En particular, sobre la base de las lagunas que la teoría sigue presentando y que requiere investigación continua y focalizada para averiguar si la teoría explicativa construida y sus categorías "se mantienen" en contextos distintos de los examinados, donde son precisamente las condiciones en las que la teoría parece estar ausente. La ampliación de la muestra termina cuando las categorías o ideas surgidas sobre un tema se consideran completas (Corbin, Strauss, 2008). En otras palabras, el muestreo teórico requiere orientar la extensión de la muestra a aquellas áreas que se descubren, mientras que es inútil continuar donde los datos son redundantes.

Para cada una de las categorías seleccionadas - 1 a 5 años de seguimiento - se realizaron entrevistas. A través de un proceso de lectura y comparación continua de los materiales recogidos, nos aseguramos, por otra parte, que los fenómenos estudiados están representados en los datos en toda su multiplicidad, incluyendo "casos atípicos". Se procedió con un muestreo teórico para incluir entre los encuestados a los pacientes de 1 a 5 años de controles. El muestreo teórico consiste, de hecho, en identificar a los participantes según las indicaciones que provienen del proceso de análisis. En particular, sobre la base de las lagunas que la teoría sigue presentando, se requiere investigación continua y focalizada para averiguar si la teoría explicativa construida y sus categorías "se mantienen" en contextos distintos de los examinados, donde son precisamente las Condiciones

en las que la teoría parece estar ausente. La ampliación de la muestra termina cuando las categorías o ideas surgidas sobre un tema se consideran completas (Corbin, Strauss, 2008). En otras palabras, el muestreo teórico requiere orientar la extensión de la muestra a aquellas áreas que se descubren, mientras que es inútil continuar donde los datos son redundantes

5.6.2 Codificación y análisis del material

La GT activa un proceso de análisis donde, dando lugar a la formalización de las teorías explicativas, el investigador está dirigido por la sensibilización de local mirar los events conceptos que Blumer (1969) sostiene que ofrecen al investigador la dirección en la cual mirar los acontecimientos y la acción social, en contra de los conceptos que el mismo autor define como definitivos, ya que proporcionan prescripciones de lo que debe observar.

El proceso sistemático de lectura, codificación e interpretación propuesto por la GT, asegura la validez del análisis del material recogido. El análisis del material ha de esperar, sobre todo en la fase inicial, las reuniones con otros investigadores para compartir y discutir la codificación del trabajo llevado a cabo con respecto a las categorías específicas de los encuestados.

Se describirán en detalle los momentos del proceso de análisis, que han permitido pasar de un análisis preliminar del texto, mediante la asignación de un código, la formulación de un concepto explicativo del fenómeno que se investiga (Corbin, Strauss, 2008).

En la primera fase, la codificación inicial (codificación abierta), se procede a la fragmentación del material textual. A cada fragmento de texto o cita se le asigna un código que resume su significado.

Después de una primera lectura del material textual, obtenido a partir de entrevistas con categorías seleccionadas, se discute y se comparan los códigos utilizados para identificar categorías conceptuales comunes y específicas en todo el material textual recogido (fase axial de codificación).

El proceso de reducción / condensación de las categorías se basó en el criterio de la frecuencia con la que los códigos estaban presentes en el texto.

Después de un primer análisis más descriptivo del material textual, el proceso de análisis (codificación teórica) se convierte en la identificación de categorías más interpretativas, individuando las macro-categorías que contienen los significados analíticos más relevantes y que le permiten al investigador clasificar los datos de una forma más incisiva e integral (Charmaz, 2006).

Nuestro objetivo es estudiar los acontecimientos en los significados que se les asignan, en relación con contextos y eventos que los influyen. Es, de hecho, un proceso interactivo entre el investigador y los datos recogidos, inspirado a trabajar en el progreso de los materiales recogidos, a la luz de los resultados obtenidos con el fin de delinear una teoría emergente.

“Dado que el investigador se considera como parte del proceso, también se consideran la cultura, el entorno, la formación científica y la relación que ha sido capaz de construir con los actores sociales del proceso investigado y las oportunidades que tuvo, para mejorar la capacidad de reflexión de los investigadores y su posible adhesión implícita a teorías o propuestas de la literatura” (Arcidiacono, Di Napoli, 2012).

El trabajo de lectura y familiarización con las entrevistas es la base para cualquier análisis cualitativo de un texto. Con un proceso deductivo la unidad de texto seleccionado solo se inserta en una categoría ya conocida y definida, mientras que con un proceso inductivo sirve para transformar un solo caso en la categoría tanto la frecuencia con la que se presentan, tanto para el significado particular que se le atribuye (Frost, 2011).

Con la teoría fundamentada, el investigador también tiene el potencial de desarrollar un pensamiento innovador a partir de los datos recogidos. El último paso en el camino del análisis responde a la pregunta: ¿qué me dice este texto? En este punto, el investigador, en referencia a los modelos epistemológicos de su formación, la sensibilización de los conceptos que hemos discutido anteriormente, y también en base a la experiencia vivida o simplemente al proceso conceptual-interpretativo que la lectura de las transcripciones ha estimulado, puede proceder a la identificación de lo que se llama categoría principal (*core category*). A través de un proceso de abducción creativa (Eco, Sebeok, 1983), el investigador va a ser capaz de introducir nuevas conceptualizaciones y nuevas categorías conceptuales. En la fase de codificación teórica, de hecho, el investigador construye

nuevas conexiones entre las categorías surgidas e identifica una categoría central, nueva categoría conceptual que representa el punto de apoyo conceptual alrededor del cual se desarrollan las conexiones definidas. Reichertz (2007) considera un "descubrimiento lógico-cognitivo" o adquisición cognitiva que se obtiene en el mismo momento en el que el investigador es capaz de abandonar el conocimiento que ya posee. Es una inferencia que de forma inesperada da en los datos un sentido nuevo, no se explica por la categorización ya realizada (Reichertz, 2007).

5.7 Resultado y análisis

Al corpus temático de las entrevistas que hemos efectuado se han atribuido 99 códigos reagrupados en 9 unidades elementales (categorías) y 5 unidades sobre-ordenadas (macro-categorías), descriptas a continuación:

Codigos	Categorias	Macro-categorias
9. aumento de peso 20. cambio de peso 23. cambio en el deseo sexual 40. conflicto con el propio cuerpo 45. cirugía reconstructiva 60. ausencia de ciclo menstrual 64. menopausia precoz 22. estereotipos de belleza 25. sentimiento de vergüenza y culpa	CUERPO	CAMBIOS EN EL CUERPO

<p>1. mediar en las necesidades del otro 5. enfrentar juntos los problemas 11. engaño a la pareja o de la pareja 15. infidelidad 21. combatir de a dos la enfermedad 29. alejamiento de la pareja 32. malestar de la presencia del otro 34. indiferencia 39. aumento de la complicidad 42. falta de comprensión 47. nueva pareja 49. miedo al engaño de la pareja 51. mayor estabilidad en la relación 56. problemas personales de la pareja 59. separazione y/o divorcio 67. violencia de genero 82. mayor afectividad y sensibilidad 84. incomprensione por la diferencia de edad</p>	<p>PAREJA</p>	<p>PAREJA, FAMILIA E HIJOS</p>
<p>2. deseo de tener hijos 4. deseo de formar una familia 10. los hijos como ayuda para vivir 12. pedir ayuda a los padres para poder mantener los gastos 17. alejamiento de los hijos 26. aumento del afecto por parte de los hijos 31. miedo de hablar con los hijos de los problemas de la enfermedad 46. preocupación por el futuro de los hijos 55. conflictos padres-hijos 61. familias muy numerosas 62. hijos que se van de la casa</p>	<p>HIJOS</p>	
<p>3. temor por los controles de afrontar ayuda economica 6. ayuda economica 13. lazos con otros pacientes 14. ayuda del personal del hospital 16. posibilidad de acceder a los medicamentos y tratamiento 24. contactos para encontrar trabajo</p>	<p>HOSPITAL</p>	<p>HOSPITAL COMO RECURSO POSITIVO</p>

<p>83. 7. 8. 18. 19. 27.</p>	<p>imposibilidad de trabajar imposibilidad de realizar mas de un trabajo para mantener la familia gastos excesivos del tratamiento cuidados especiales y nutrición que implica mayor salida de dinero gastos extra de transporte costo de los estudios clínicos</p>	<p>PROBLEMAS ECONOMICOS</p>	
<p>7. 30. 33. 41. 43. 44. 90. 57. 63. 65. 70. 100 .</p>	<p>necesidad de trabajar mas horas falta de trabajo despidos en el trabajo falta de trabajo en la familia o de la pareja estigma en el trabajo por la enfermedad sensación de cansancio que impide realizar trabajos de fuerza ausencia en el trabajo por los síntomas del tratamiento hormonal imposibilidad fisica de trabajar síntomas psicológicos que impiden la reinserción en el trabajo stress laboral maltrato en el trabajo</p>	<p>TRABAJO</p>	<p>PROBLEMAS ECONOMICOS Y NECESIDAD DE TRABAJAR</p>
<p>35. 36. 48. 50. 72. 74. 76. 81. 89.</p>	<p>descubrir la Fe apoyarse en la religión vivir una vida espiritual no religiosa paz interior y serenidad hacer las paces con Dios descubrir otras religiones terapias alternativas: yoga, reiki, control mental esperar en curas magicas perder la fe y alejarse de Dios</p>	<p>ESPIRITUALIDAD</p>	

37. miedo a la muerte 38. ansiedad 54. ataques de pánico 58. estrés 66. cambios del humor y de la personalidad 68. incertidumbre e imposibilidad de pensar al futuro 69. el temor antes y después de los controles 73. hiper-sensibilidad y nerviosismo 79. preocupación por el final del tratamiento medico 80. pensar constantemente a la enfermedad 85. necesidad de evadir 88. rabia y angustia 91. pesimismo 92. debilidad de caracter 95. falta de confianza en si misma e inseguridad 96. miedo constante 98. soledad 102. sentimiento de frustración . incapacidad de adaptarse a los cambios 103 .	VIVENCIAS NEGATIVAS	VIVENCIAS POSITIVAS Y NEGATIVAS DESPUES DE LA ENFERMEDAD
53. sentirse libre de vivir la vida que siempre se quizo 86. fortalecimiento personal 87. dedicar mas tiempo a uno mismo 93. empezar una nueva vida 94. superar los estereotipos de belleza 97. volver a amar 99. descubrir una nueva sexualidad 101. dedicar mas tiempo a los amigos y a los afectos .	RESPUESTA POSITIVA AL EVENTO TRAUMATICO	

CAMBIOS EN EL CUERPO que comprende la categoria cuerpo, con 9 códigos que describen: la vergüenza y culpa del propio cuerpo, los cambios hormonales, la menopausia precoz, el aumento de peso, los cambios en el deseo sexual, la cirugía reconstructiva, los estereotipos sociales de belleza. Esta macro-categoria engloba las problemáti-

cas relacionadas al cuerpo en gran parte, como consecuencia del tratamiento hormonal realizado durante los cinco años sucesivos al tratamiento oncológico.

Las mujeres que hemos entrevistado viven su cuerpo con un sentimiento vergüenza, “un cuerpo inadecuado” (Irma, 47 años, casada). El tumor aunque ausente, ha dejado sus secuelas en el cuerpo. “El medico me dice que tengo que volver a mi vida de todos los días, que yo puedo estar bien porque lo peor ha pasado, pero para mi lo peor viene ahora porque me miro al espejo, y no me gusto. Antes pensaba solo a sobrevivir ahora empiezo a pensar en todo lo que hay alrededor de esto” (Mirta, 50 años, casada).

El propio cuerpo y la propia sexualidad se convierten en fuente de angustias y culpa: culpa por la ausencia de deseo, culpa por no poder satisfacer a la pareja, culpa por lo que debe enfrentar la propia pareja, culpa por un cuerpo imperfecto. “Todos los días amanezco mirando a mi marido, que está ahí, a mi lado, no se va, no se fue, y me pregunto que piensa cuando mira mi cuerpo, el me dice que me ve bella como siempre, yo creo que siente solo compasión y eso no me deja ni dormir” (María, 47 años, casada).

Vidal y Benito (2012), afirma como la sexualidad del paciente con cancer en general no se menciona, ya que comparte el prejuicio que frente a esta situación ocuparse de la sexualidad sea impropio o inadecuado, por lo tanto, los pacientes suelen no preguntar. Los médicos tampoco estimulan a los pacientes a que pregunten. Por otra parte el ciclo de la respuesta sexual en el paciente oncológico puede ser dañado en cualquiera de sus etapas: deseo, excitación y orgasmo. Esto es debido a la interacción existente entre los factores psicológicos movilizados por el diagnóstico y las alteraciones que la enfermedad y sus tratamientos llegan a producir en la estructura hormonal, vascular y neurológica, constituyentes del sustrato biológico de la respuesta sexual. Es importante recordar, que aunque el sustrato biológico de la excitación permanezca indemne, ésta puede llegar a estar afectada de todas formas por factores de estricta índole psicológica.

De las entrevistas analizadas emerge la inhibición de la sexualidad y la dificultad/imposibilidad de hablar con el medico y la pareja de las cuestiones relacionadas a esta, como consecuencia de la vergüenza por el propio cuerpo, la preocupación por la salud y el temor de la respuesta del otro a la imagen modificada del cuerpo. “Tengo miedo que me rechace, temor de no gustarle, ansiedad por su reacción” (Rosa, 40 años, concubina);

“porque gustarle a mi marido si no me gusto ni yo misma cuando me veo, es un cuerpo deteriorado, maltratado” (Miriam, 53 años, casada).

El aumento de peso debido a la terapia hormonal es otra de las preocupaciones que se reflejan de los textos analizados. “No quiero salir de casa, nunca se como vestirme, todo me queda chico, me siento encerrada en un cuerpo que no me pertenece, engordé 10 kilos que no logro bajar, me angustia mucho” (Sandra, 49 años, casada); “ademas de todo lo que ya implica esto, también me siento gorda, es lo que me faltaba”. (Irma, 47 años casada).

Otra preocupación por el propio cuerpo se refleja en el relato del deseo de la cirugía reconstructiva. Las mujeres que hemos entrevistado piden la cirugía reconstructiva, aunque no es de simple acceso. Nos cuentan sobre el hospital de la ciudad que las realiza gratuitamente, de los tiempos de espera para realizarla y de como ellas piensan que eso pueda mejorar sus vidas en relación a la imagen y la relación con los demás. “la cirugía seria para mi la posibilidad de sentirme mujer de nuevo, de gustarme otra vez” (Lidia, 51 años, casada). “Tengo una amiga, que nos conocimos aquí en el hospital, que se hizo la cirugía y veo como le cambió la vida, yo también quisiera poder hacerla, me sentiría más mujer, más femenina” (Ramona, 58 años, casada).

La necesidad de “recuperar el cuerpo perdido” (Ana, 40 años, concubina) y “el seno para sentirse otra vez mujer” (Irma, 47 años, casada), es presente en todos los textos analizados, como parte fundamental para afrontar los problemas relacionados al cuerpo y la sexualidad finalizado el tratamiento oncologico.

La ausencia de menstruaciones es otra componente de esta macro-categoría, en asociación al “ser mujer” y la “feminidad”. “siempre me lamenté de los dolores menstruales, nunca me imaginé cuanto podía desear menstruar, es parte del ser mujer, del sentirse fértil” (Marta, 41 años, casada); “los otros días mi hija se lamentaba del ciclo, le dije que piense a cuanto sea importante, nos hace fértiles, femeninas, mujeres, ahora que no lo tengo lo valoro” (Sandra, 55 años, casada).

El cuerpo femenino narrado por las pacientes es un cuerpo maltratado, olvidado, que necesita recuperar su “femineidad” como fuente de placer, de confianza, de erotismo y de aceptación. Un cuerpo que aunque sin secuelas del tumor aún lo siente, aún lo revive

en cada célula. Cuerpo alterado, modificado que necesitará “descubrir” un nuevo significado para atribuir a la imagen que el espejo devuelve y en la cual la mujer no se reconoce.

PAREJA, FAMILIA E HIJOS. Esta macro-categoría está conformada por dos categorías:

Hijos - conformada por 12 códigos que representan la imposibilidad de seguir ayudando económicamente a sus hijos, problemas con los hijos por las diferencias de edad entre unos y otros, familias numerosas, hijos que dejan la casa, imposibilidad de hacer cosas por los hijos.

Pareja - conformada por 18 códigos que representan los temores a la infidelidad, separación y/o divorcio, la presencia de la pareja como compañía o malestar. Las mujeres que hemos entrevistado perciben en el final de los tratamientos médicos y el regreso a la vida cotidiana, la dificultad en la reinserción familiar. Hablar con los hijos, con la propia pareja y con la familia de origen de los aspectos que afectan la cotidianidad se vuelve difícil. “Es una inhibición, una fuerza interior que bloquea e impide que pueda hablar”(Carolina, 54 años, casada); “no quiero preocupar a todos con mi angustia, mis problemas, pero aunque este en casa nada es como antes” (Sofía, 39 años, concubina); “se vuelve a lo de siempre, cocinar, lavar la ropa, cuidar a todos, pero esta vez ya no tener ganas, entendiste que la vida es otra cosa, pero los demás no lo entendieron”(Miriam, 53 años, casada). Las mujeres que hemos entrevistado viven aun con sus familias de origen, existen núcleos familiares de 10 u 11 personas en la misma casa, esto puede funcionar como sostén o como fuente de conflictos. La mayor parte de las mujeres entrevistadas han encontrado en la familia de origen la ayuda para afrontar los problemas económicos y familiares superado el momento inicial de el diagnóstico y el tratamiento. “Sin mis padres todo hubiera sido mas difícil de llevar, ellos me ayudaron siempre con los chicos, la casa, el dinero” (Ana, 48 años, casada); “Menos mal que tengo mis hermanos, mis padres, y que vivimos en la misma casa, sino yo no se que haría” (Liliana, 39 años, casada). La familia de origen desarrolla la función de filtro a las problemáticas familiares ayudando a la gestión de los hijos, la casa y la vida cotidiana. “Cuando estoy nerviosa y no quiero escuchar a nadie llamo a mi mamá así se lleva los chicos y ellos

con la abuela están tranquilos, no me ven mal y yo me puedo encerrar tranquila y pensar a mi misma” (Estela, 47 años, casada); “Mi hermana viene casi todos los días y me da una mano con la casa y todo, yo me siento siempre cansada y sola no podría”(Mirta, 50 años, casada).

En relación a los hijos, de los textos analizados emerge como las mujeres entrevistadas sienten la necesidad de pasar más tiempos con sus hijos pequeños, sufren el no poder dedicar el tiempo necesario al juego con ellos, al dialogo con ellos. Las mujeres entrevistadas atribuyen al cansancio por el tratamiento hormonal la imposibilidad de pasar un tiempo junto a sus hijos. “La verdad que la mayor parte del tiempo estoy nerviosa, y ellos quieren jugar pero yo estoy d muy mal humor, quisiera pasar mas tiempo con ellos peor de verdad, me pongo muy loca, muy nerviosa, así que renuncio” (Ana, 40 años, concubina); Por otra parte es difícil hablar con los hijos de la enfermedad por temor a preocuparlos o que no entiendan, “con mi marido discutimos mucho porque el me dice que yo tengo que explicarles a los chicos lo que me pasa pero tienen 8 y 10 años que van a entender, ellos quieren jugar a la pelota todo el día, el resto del mundo no existe” (Marta, 41 años, casada).

Cuando los hijos son adultos, se percibe un alejamiento resultado de una conducta de evitación del evento, sobre todo por parte de los hijos varones. “me acuerdo cuando juancito era pequeño y se enfermaba, había que estar con el todo el día, y cuando yo me enfermé en cambio no se le podía ni hablar, se enojaba mucho, yo creo que por miedo, el tiene miedo a perderme, pero así me hace estar muy triste, a veces no me responde ni el telefono”

. “Mis hijos ya son grandes, no puedo pedirles que estén conmigo todo el día, van a la universidad, estudian, trabajan, no tienen tiempo para nada, y cuando hablamos discutimos mucho, ellos tienen que preocuparse por sus vida” (Miriam, 53 años, casada).

En las mujeres más jóvenes, nace el deseo de maternidad y el temor por las consecuencias futuras de los tratamientos oncológicos, como una de las preocupaciones fundamentales en esta fase de controles y reinserimento social. “el medico me dijo que si en un futuro quiero ser mamá no tendré problemas, pero yo estoy preocupada, deseo mucho un hijo, más ahora, después de lo que superé, sería la continuación de la vida, ahora

lo deseo más que nunca” (Liliana, 39 años, casada); “quiero otro hijo, sería respirar vida después de mucha sensación de muerte” (Ana, 40 años, concubina)

La pareja:

La calidad del lazo se pone en evidencia a través de la enfermedad. Las mujeres que hemos entrevistado narran como la enfermedad haya puesto en evidencia la tipología de relación que tenían en el momento del diagnóstico. Las parejas más unidas han permanecido unidas, y ese lazo se ha reforzado a través del compartir las dificultades afrontadas. “Estamos juntos hace 20 años, nunca nos abandonamos ni nada, cuando el perdió el trabajo ni cuando tuvimos problemas de salud de nuestros hijos, él siempre estuvo y así fue esta vez, ahora que lo peor pasó, estamos viviendo nuevamente con mayor serenidad nuestra vida de pareja” (Juana, 51 años, casada). “Me acerqué mucho más a él después de esto, porque él no se alejó ni un minuto de mi lado, esto nos unió más, nos recordó que juntos superamos todo” (Silvina, 46 años, casada). En las parejas en las cuales la relación estaba deteriorada, el diagnóstico y el iter sucesivo ha complicado la calidad del lazo, generando en la mayor parte de los casos separación o divorcio. “Él siempre tomó mucho, llegaba a casa alcoholizado y nos maltrataba, pase todo muy sola, ahora me siento fuerte y de él no quiero saber nada, necesito empezar una nueva vida. conocí incluso una nueva persona, no pasó nada pero me hace sentir viva” (Irma, 47 años, casada).

Annunziata, (2011) afirma que la pareja puede desarrollar el rol de soporte social y generan una mayor calidad de la vida. Glantz, (2009) en cambio, evidencia como las pacientes mujeres son menos sostenidas en relación a los pacientes hombres. Las enfermedades que amenazan la vida pueden crear formas de estrés severo que pueden desencadenar un desacuerdo marital, separación o divorcio y pueden afectar negativamente el tratamiento, la calidad de vida y la supervivencia. Los pocos estudios disponibles hasta la fecha han sugerido que cuando el paciente es mujer hay menor contención y mayor divorcio o separación.

HOSPITAL COMO RECURSO POSITIVO: esta macro-categoría, conformada por la categoría “Hospital” a la cual pertenecen 6 códigos expresa las vivencias de las mujeres

en relación al hospital. Si bien el hospital representa el temor por los controles de afrontar, por los tratamientos efectuados, por la burocracia de las instituciones públicas, para las pacientes entrevistadas, el hospital representa un recurso positivo para afrontar el futuro finalizado los tratamientos. El hospital como ayuda económica, hospital como la posibilidad de crear lazos con otros pacientes, hospital como ayuda y sostén por parte del personal; hospital como posibilidad de acceder a los medicamentos y tratamientos, hospital como posibilidad de crear contactos para trabajar.

Todas las mujeres que hemos entrevistado reconocen que al menos una vez durante el periodo de tratamiento o controles ha recibido ayuda económica por parte de los médicos o del personal del hospital para poder curarse. “Si no fuera por las personas que conocí aquí y su ayuda, hubiera renunciado a curarme, tengo muchos hijos y mi marido no trabajaba, a veces no podía pagar los medios de transporte pero el doctor siempre me ayudó a acceder a los medicamentos y medios de transporte” (Irma, 47 años casada). “Nunca tuve que gastar en remedios siempre aquí me dieron todo, incluso encontré trabajo, porque me habían corrido del mío porque estaba enferma, y aquí me salió una changuita¹⁴, y unas semanas después incluso empecé en una casa para limpieza, hoy sigo ahí” (Miriam, 53 años, casada).

“Aquí encontré una familia, hasta festejamos los cumpleaños, nos ayudamos entre nosotros, nos pasamos información, nuestra familia comparte hasta lo que traemos para comer porque hay días que se pasan muchas horas aquí y nuestros hijos se quedan acá también con nosotros” (Paula, 44 años, concubina).

Es importante resaltar que desde un punto de vista social, político y económico, en Argentina los hospitales públicos y el estado ayudan a los pacientes garantizando las

¹⁴ trabajo pasajero de tareas menores

curas básicas y los cuidados más inmediatos. Incluso el sistema de obras sociales¹⁵, permite el acceso a algunos beneficios para el paciente.

Francescato et al., 2002 define el soporte social como la posibilidad de recibir e intercambiar soporte emotivo, informativo, interpersonal y material en las redes sociales que creamos, y es ese soporte que tiene un efecto directo sobre la salud. El soporte social, funciona como moderador en presencia de estrés, eventos negativos y crisis.

Las pacientes que hemos entrevistado encuentran en el hospital y el personal una red segura de soporte y bienestar que las ayuda a afrontar el durante y el después de la enfermedad, generando un estado de mayor tranquilidad y serenidad que les permite enfrentar la fase de reinserción social, laboral y familiar en contención y protección.

VIVENCIAS POSITIVAS Y NEGATIVAS DESPUES DE LA ENFERMEDAD: esta macro-categoría engloba las siguientes categorías: 1) las vivencias negativas superada la enfermedad, conformada por 19 códigos, 2) la espiritualidad de las pacientes, conformada por 9 códigos, y 3) la respuesta positiva al evento traumático, conformada por 8 códigos.

De los textos analizados emerge la importancia de la espiritualidad en las pacientes desde una acepción positiva como oportunidad para descubrir la Fe, posibilidad de apoyarse en la religión, el descubrimiento de vivir una vida espiritual no religiosa, sentimiento de paz interior y serenidad; oportunidad de hacer las paces con Dios, conocer otras religiones, realización de terapias alternativas como el yoga, reiki o control mental. En una acepción negativa la espiritualidad ha representado la pérdida de la fe, el alejamiento de Dios, la espera en curas mágicas que ha llevado a acercarse a personas sin buenas intenciones.

“Desde que me acerqué a Dios no tengo mas miedo, duermo sin miedos, El sabe sobre mi camino, a el me entrego, descubrí la fe y eso me ayuda a lucharla cada día” (Lidia,

¹⁵ Las obras sociales son entidades encargadas de organizar la prestación de la atención médica de los trabajadores en Argentina. Así el trabajador que se enferma o accidenta o el grupo familiar que de él depende pueden acceder a la atención médica, medicamentos y prácticas de asistencia médica sin tener que pagar previamente todo el costo de la misma. Son el equivalente a los seguros médicos en Estados Unidos. Por ley todas las personas deben tener una cobertura médica (obra social), tanto el trabajador como el empleador abonar un cierto porcentaje de la remuneración a fin de abonar dicha cobertura. El alcance es para la mujer (si está desempleada) y los hijos hasta 21 años (pudiéndose postergar hasta los 25 años si se encuentra estudiando y bajo el cargo del titular, además de no contar con trabajo).

51 años, casada); “Me siento serena, vivo en paz, se que nada depende de mi y tengo fe en que sucederá lo mejor para mi” (Liliana, 39 años, casada) ; “empecé yoga , en la plaza dan lecciones gratis los jueves a la mañana, me siento renovada, nunca pensé que podía encontrar esta paz dentro de mi” (Susana, 44 años, casada).

Las vivencias negativas están relacionadas al miedo a la muerte, la aparición de ataques de pánico, ansiedad, estrés, cambios en el humor y en la personalidad; incertidumbre, imposibilidad de pensar al futuro, el temor antes y después de los controles que genera preocupación y malestar; preocupación por el final del tratamiento medico, hipersensibilidad y nerviosismo, pensar constantemente a la enfermedad sin poder evitarlo, necesidad de evadir, rabia y angustia, falta de confianza en si misma e inseguridad, miedo constante, soledad, sentimiento de frustración e incapacidad de adaptarse a los cambios. “antes salía mucho, ahora tengo miedo que me venga en publico y por eso me quedo en casa, nunca pensé que yo podía subir de ataques de panico, parece que te podes morir en un minuto” (Marcela, 42 años, casada) ; “siento angustia y rabia por lo que me paso, porque aunque lo haya superado la incertidumbre están cada día, las secuelas se ven cada día”(Miriam, 53 años, casada);

La respuesta positiva al evento traumatico en las pacientes se ve reflejada en la capacidad de luchar por la vida que siempre se deseo, la posibilidad de sentirse libre y dedicar más tiempo a uno mismo, la capacidad de empezar una nueva vida, volver a amar, dedicar tiempo a los amigos y afectos, superar los estereotipos sociales de belleza, fortalecimiento personal. “Nunca pensé volver a enamorarme y menos a esta edad, pero es como una segunda adolescencia, renaces” (Fernanda, 52 años, separada); “por primera vez en toda mi vida soy libre, no me dejo atar por los mandatos sociales, por lo que quiere mi hijo, mi esposo, mi madre, esta vez existo yo y mis deseos de ser feliz (Liliana, 39 años, casada).

Tedeschi e Calhoun (2004) observaron algunas víctimas de un trauma, sus reacciones, y su estado psicológico después de los acontecimientos que habían experimentado. Analizando los datos emergentes, han surgido nuevas consideraciones con respecto a una tendencia inesperada para algunas de estas personas, que no sólo mostraron resistencia a las circunstancias, sino que también tuvieron un cambio positivo. Los dos

autores que investigan la naturaleza de estos procesos, desarrollaron un modelo teórico, acuñando el término de crecimiento postraumático (PTG). El término PTG se refiere a un cambio psicológico positivo como resultado de una lucha contra circunstancias de vida altamente desafiantes (Calhoun y Tedeschi, 2004). El PTG describe la experiencia de quienes superan el trauma modificando el estado en que se encontraban antes de la crisis. En estos individuos hay un cambio significativo en los recursos de adaptación y en la comprensión del mundo y su lugar en él.

Una parte de las pacientes entrevistadas evidencian este crecimiento personal teorizado por Tedeschi e Calhoun (2004), son aquellas pacientes que casualmente tienen mayor apoyo familiar, o hijos pequeños, estos factores intervienen como motivadores de una conducta de mayor fuerza y resistencia en las mujeres que hemos encontrado.

PROBLEMAS ECONOMICOS Y NECESIDAD DE TRABAJAR: esta macro - categoría engloba las categorías 1) problemas económicos conformada por 6 códigos y 2) trabajo, conformada por 12 códigos.

De los textos analizados se evidencia, la necesidad de trabajar más horas o la alta de trabajo, despido del trabajo por la enfermedad, o estigma que impide desarrollarse o hacer carrera; falta de trabajo en la familia o en la pareja; malestar físico que genera faltas al trabajo; estrés laboral; imposibilidad de realizar mas de un trabajo para mantener la familia. En cuanto a los problemas económicos: gastos excesivos por el tratamiento; cuidados especiales y nutrición específica que requieren un mayor gasto; gastos de transporte para movilizarse, costos de los estudios clínicos.

Las mujeres que hemos entrevistado pertenecen a una clase social socio-economica baja, y los problemas en relación a la enfermedad y tratamiento están estrechamente conectados a los problemas económicos y falta de trabajo.

La carga más alta del cáncer en individuos pobres y desfavorecidos de servicios médicos puede reflejar también los diferentes índices de factores de riesgo conductuales de cáncer, como índices más altos de fumar tabaco, inactividad física, obesidad y excesivo consumo de alcohol, e índices más bajos de amamantar. Además, los individuos que viven en la pobreza pueden experimentar índices más elevados de exposición a factores

de riesgo ambientales, como las sustancias que causan cáncer en los escapes de vehículos de motor en vecindarios urbanos densos (NHI, 2016).

los textos analizados nos demuestran la dificultad que experimentan en la reinserción social y familiar las mujeres con mayores desigualdades. “yo trabajo limpiando casas, después que me sacaron el tumor quede muy sensible y cuando alzo el brazo me tira, siento dolor, así que tuve que dejar de trabajar pero tengo 7 hijos, mi marido es alcohólico, necesito salir a trabajar, no puedo darme por vencida” (Mirta, 52 años, casada).; “en mi casa trabajamos todos, mis hijos, mi marido, yo, pero ahora con lo mio no alcanza, todo esta caro y si bien lo médicos me ayudan mucho para los medicamentos, necesitas más que antes, pero no hay” (Alba, 44 años, casada).

¿Combatir el cancer o la pobreza? Atenta contra los pacientes con cáncer el hecho de que la enfermedad perpetúa el ciclo de la pobreza. Los más pobres tienden a tener más difícil el acceso a la atención adecuada en el momento oportuno; y en el caso del cáncer, el tiempo es fundamental para aumentar la supervivencia, por otra parte, los pacientes pueden estar impedidos de trabajar, y, posiblemente, algunos familiares también dejarán sus puestos de trabajo para ayudar a cuidarlos. En muchos casos los ingresos disminuyen, empeorando las condiciones de vida de estas familia.

5.8 Discusión final

Del análisis de las entrevistas hemos individuado la categoría principal o *core category*, denominada “*sobrevivencia sin recursos*”. La red de conexiones entre los códigos, las categorías y las macro - categorías, tienen como denominador común la ausencia de recursos económicos para enfrentar la etapa sucesiva a los tratamientos.

Durante el periodo de tratamientos, las pacientes reciben la ayuda por parte del hospital y aunque la mayor parte no puede trabajar o pierde su trabajo pueden “sobrevivir” con el soporte que reciben entre los lazos que se crean entre personal sanitario y otros pacientes. Con el regreso a a casa, las dificultades cotidianas aumentan y la persona no tiene la cura integral (también económica) necesaria. Por otra parte, aunque el tratamiento haya terminado, los signos de la enfermedad hayan desaparecido del cuerpo, y

las visitas de control hayan iniciado, las mujeres no se identifican con la salud, ni con la remisión del cáncer. La enfermedad les pertenece, las secuelas psicológicas no se han borrado y están presentes en cada elección cotidiana como una sombra que acompaña sus pasos.

La identidad de “sobreviviente” no adviene en estos primeros 5 años, la lucha contra “un mal que aflige, mortal, que puede volver en cualquier momento”, le impide proyectar y dimensionar nuevas perspectivas en relación a la salud y a la vida.

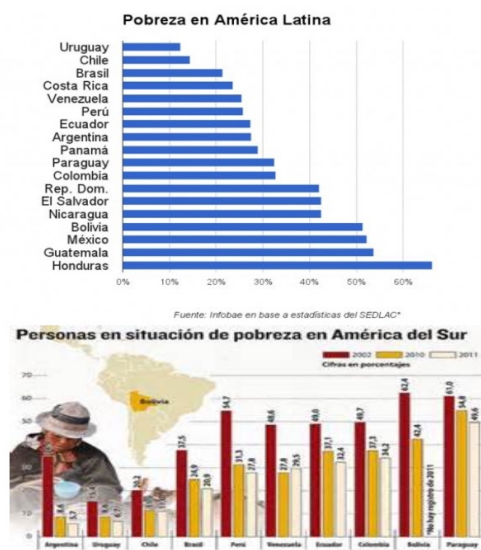
Del análisis efectuado, hemos individuado como narración principal de las pacientes los problemas económicos, las desigualdades sociales. La mayor parte de las mujeres entrevistadas tienen dificultad a encontrar trabajo. La familia está compuesta por un número elevado de hijos, que a su vez han formado otra familia y comparten todos el mismo hogar, existen en el hogar problemas de dependencias, alcohol, violencia que las mujeres que hemos encontrado deben afrontar en el proceso de reinserción social y familiar, cuando vuelven a casa. Desde este punto de vista el hospital representa para estas mujeres un soporte social, porque les permite el acceso a medicamentos, a lazos sólidos con el personal médico y con otros pacientes.

De los textos analizados emerge una ausencia de recursos económicos, concretos, que obstaculizan la prevención, la cura e la sobrevivencia.

Las mujeres que hemos entrevistado sufren un doble estigma social: estigma de género (menos trabajo que los hombres, maltrato en los lugares de trabajo, explotación) y estigma por la enfermedad (dificultades físicas para trabajar, pérdida de trabajo, etiqueta de enfermo incluso superada la enfermedad). La Organización Internacional del Trabajo (OIT), ONU Mujeres, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), la Comisión Económica para América Latina y El Caribe (CEPAL) y la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) sostienen que la superación de las brechas entre hombres y mujeres -potenciadas por las desigualdades raciales y étnicas- requiere el desarrollo de políticas que permitan avanzar hacia la autonomía económica y la igualdad de género. Mientras que el nivel de pobreza general en América Latina está disminuyendo, la brecha de pobreza entre hombres y mujeres ha aumentado, generando una “*feminización de la pobreza*”. La brecha de género en la par-

ticipación en el mercado laboral continúa siendo significativa. Las mujeres tienen tasas más altas de desempleo (9,1% de las mujeres y 6,3% de los hombres). Las mujeres se enfrentan a mayores niveles de inseguridad en el trabajo: son menos propensas a trabajar como hombres asalariados (60,7% y 68,5%, respectivamente); un número de mujeres encuentra trabajo en el servicio doméstico (15,3% en contraste con 0,8% de los hombres), que es en su mayoría informal o no protegido; la proporción de trabajadores familiares no remunerados es el doble en las mujeres que en los hombres (2,7% de las mujeres frente al 1,1% de los hombres). La actividad principal de un tercio de las mujeres mayores de 15 años en la región es el trabajo doméstico y la atención familiar, que la mayor parte de las veces es mal pagado. En América Latina 70 millones de personas están en situación de indigencia y 177 millones en situación de pobreza como podemos ver en el esquema a continuación.

INDICE DI POVERTÀ



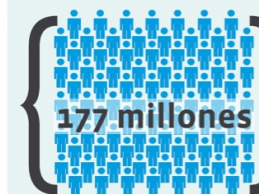
POBREZA EN LATINOAMÉRICA

Para monitorear los niveles de **pobreza** en Latinoamérica la CEPAL considera apropiado utilizar una medida de la pobreza extrema y la pobreza total basada en el costo de adquirir canastas básicas específicas a cada país.

En este contexto, la **"pobreza extrema"** o **"indigencia"** se entiende como la situación en que no se dispone de los recursos que permitan satisfacer al menos las necesidades básicas de alimentación, aún cuando se destine todo el ingreso familiar a dicho fin. A su vez, se entiende como **"pobreza total"** la situación en que los ingresos son inferiores al valor de una canasta básica de bienes y servicios, tanto alimentarios como no alimentarios.

personas en situación de indigencia

12,3%



personas en situación de pobreza

31,4%

*del total de la población de latinoamérica

Cifras referidas al 2010. Fuente: "Panorama Social de América Latina, 2011", CEPAL.

Otro elemento recurrente en las entrevistas son situaciones de violencia en el hogar, donde la falta de trabajo no permite que la mujer pueda alejarse del hogar, pero necesita

de un contexto con algunas seguridades básicas para poder retomar su vida cotidiana después del tumor. La Argentina tiene la ley 26485 que protege de la violencia, sin embargo el 25% de las mujeres argentinas son víctimas de violencia y se estima que el 50% ha sufrido violencia al menos una vez en la vida. Son 60.000 mujeres al año que han sufrido abusos o violencia física o psicológica. En Argentina existe un grupo de leyes que pueden ser consideradas "con letra muerta" porque no logran la visibilización para ser correctamente aplicadas. Este parece ser el triste destino que por ahora transita la Ley 26872 sancionada en 2013, y que ampara la cobertura de una cirugía reconstructiva como consecuencia de una mastectomía por patología mamaria (extirpación quirúrgica de una o ambas mamas de manera parcial o completa). De este modo, la reconstrucción mamaria pasó a ser un tratamiento que, por derecho, le corresponde a toda mujer. En la Argentina, cerca del 30% de las pacientes con cáncer de mama deben realizarse una mastectomía, es decir, la extirpación completa de la glándula mamaria, y en algunos casos también de la piel que la recubre, la aréola y el pezón. Esta ley amplifica derechos e impactará directamente en aquellas mujeres de bajos recursos que no podían acceder fácilmente a estos tratamientos en el marco de la asistencia pública. Y es justamente el segmento de mujeres más vulnerable donde se registran las mayores tasas de mastectomías. Cuando se habla de cáncer de mama, la cirugía es el primer tratamiento que se realiza con intención curativa. En la Argentina, cada 100 pacientes con cáncer de mama que se operan, en 70 a 80 de esos casos se puede efectuar el tratamiento conservando la mama y, en el 20 a 30% restante, se efectuará la extirpación de toda la glándula ("mastectomía"), aunque, en estos últimos casos, la mayoría de las veces se realiza la reconstrucción mamaria en el mismo momento. La reconstrucción mamaria constituye, desde hace tiempo, una parte fundamental del tratamiento del cáncer de mama y pasó por diferentes estadios: de estar contraindicada, a ser criticada, luego aceptada y hoy solicitada como parte integral del tratamiento. Ha demostrado que no pone en riesgo el control de la enfermedad, ni obstaculiza su diagnóstico, ni su tratamiento. Los mejores resultados se obtienen cuando se realiza en forma inmediata; de esta forma brinda importantes beneficios psicológicos, ayudando a preservar la imagen corporal y la autoestima y, además, tiene menores costos económicos. Por lo tanto es una opción válida en

la mayoría de los casos, siempre evaluando el estado general de la paciente y los tratamientos que vaya a necesitar en el corto plazo. La mayoría de las pacientes no está al tanto de la posibilidad de recibir un tratamiento reconstructivo 'por ley'. Pero es lo primero que preguntan cuando se les informa que se debe extirpar la mama, para luego preguntar, porque lo ignoran, si su obra social les cubrirá este tratamiento reconstructivo. La reconstrucción mamaria es un procedimiento quirúrgico que le permite a las pacientes sometidas a una mastectomía recuperar su imagen corporal frente al espejo y recobrar la posibilidad de sentirse libres de limitaciones en su vida cotidiana.

Es de urgente necesidad crear un plan de seguimiento social que garantice a las mujeres no solo las curas por los 5 años siguientes al tratamiento medico (follow up) sino también un seguimiento psicologico e social que permita una reinserción real y no utopica como sucede actualmente.

Hemos realizado las entrevistas en Argentina para observar la influencia de los factores culturales sobre fenómenos netamente médicos. Esto nos ha permitida entender las representaciones sociales sobre la sexualidad, la enfermedad, el tumor y la sobrevivencia.

Conclusioni

L'analisi delle categorie, le macro-categorie e le core-category degli studi realizzati in Italia e in Argentina ci ha permesso di esplorare i vissuti e le rappresentazioni della malattia di donne che sono sopravvissute a un tumore al seno da 1 a 5 anni di follow up, in particolar modo in relazione al benessere, la sessualità e alla vita di coppia, situati in due diversi contesti.

Dall'analisi dei testi sono emersi dei vissuti comuni relativamente al trattamento e alla malattia, ma un aspetto interessante che è emerso è come i fattori culturali possano modificare la rappresentazione dell'evento e la risposta da parte delle pazienti in relazione alla vita quotidiana e il reinserimento sociale, familiare e lavorativo.

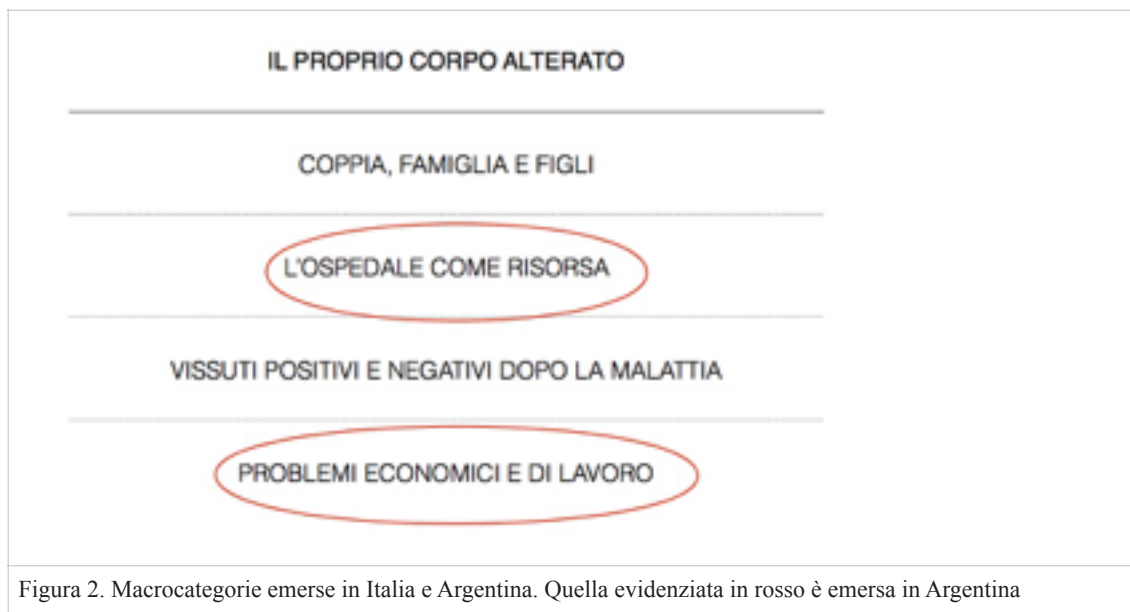
Dall'analisi delle categorie, in entrambi i gruppi di donne (Italia - Argentina) sono emerse delle questioni relative al corpo, alla vita di coppia, in relazione ai cambiamenti ormonali e all'aumento di peso. La possibilità concreta di perdere il lavoro, il dover ritornare ogni 6 mesi in ospedale per i controlli, le problematiche con i figli, i vissuti positivi e negativi in relazione alla malattia. Nel contesto argentino però è stato possibile evidenziare la presenza di una nuova categoria, quella di "Problemi Economici" che risulta esplicativa rispetto alle altre categorie nella percezione delle pazienti. In Italia, i vissuti delle donne sono fortemente legati agli aspetti negativi da affrontare dopo il tumore come stress, ansia, paura, tristezza, dolori fisici, e di conseguenza, le difficoltà nei legami di coppia, con i figli, con l'ospedale. In Argentina i problemi economici non possono essere esclusi nel considerare le difficoltà vissute nella famiglia, al lavoro e di benessere personale (vedi figura 1).

CORPO
COPPIA
LAVORO
OSPEDALE
FIGLI
BENESSERE
VISSUTTI NEGATIVI (PAURA - ANSIA)
RISPOSTA POSITIVA (CRESCITA POST TRAUMATICA)
PROBLEMI ECONOMICI

Figura 1. Categorie emerse in Italia e Argentina. Quella evidenziata in rosso è emersa in Argentina

Per quanto riguarda le Macro-categorie, in Argentina, è emerso dall'analisi dei testi la rappresentazione dell'ospedale come risorsa, come punto di supporto nella fase della ripresa, che ha pertanto generato una macro-categoria dal titolo "l'ospedale come risorsa" perché emerge l'immagine di un ospedale come aiuto per affrontare la fase successiva alla malattia. In Italia, viceversa, la Macro-categoria emersa è stata quella di "burocrazia degli ospedali e prevenzione" in cui l'ospedale viene descritto come luogo di ansie, stress e stanchezza.

Sebbene in entrambi i paesi l'iter delle visite, i controlli e le analisi siano strutturate in modo simile in quanto, ad esempio, a tempi di attesa, la percezione da parte delle donne tra questi due paesi è molto diversa. Nel caso dell'Argentina gli ospedali appaiono come un sostegno concreto nei confronti delle pazienti anche dal punto di vista anche economico, attraverso l'intervento di volontari o la disponibilità dei medici a facilitare l'accesso ai medicinali e alle terapie. Il fatto che gli ospedali costituiscano una risorsa anche materiale e concreta, e non solo medica, può essere dovuto al fatto che esiste un riconoscimento sociale dei problemi economici del Paese (vedi figura 2).



In questo senso, le macro-categorie “problemi economici” e “ospedale come risorsa” sono strettamente legate. Inoltre se il livello di povertà generale in America Latina presenta una tendenza al ribasso, i divari di povertà tra uomini e donne sono aumentati, generando una femminilizzazione della povertà. Il rapporto CEPAL, 2004, ha evidenziato il divario di genere nella partecipazione al mercato del lavoro, il quale continua ad essere rilevante. Le donne presentano tassi più alti tassi di disoccupazione (9,1% delle donne e 6,3% uomini). Le donne devono affrontare livelli più elevati di insicurezza sul lavoro: hanno meno probabilità di lavorare come gli uomini stipendiati (rispettivamente 60,7% e 68,5%); un certo numero di donne trova lavoro nel servizio domestico (15,3% *in contrasto con lo 0,8%* degli uomini), che è per lo più informale o non protetto; la percentuale di coloro che sono lavoratori familiari non retribuiti è doppia nelle donne rispetto agli uomini (2,7% delle donne contro 1,1% degli uomini). L'attività principale di un terzo delle donne sopra i 15 anni nella regione non è retribuita essendo connessa a lavori domestici e alla cura della famiglia. L'ospedale in Argentina viene percepito come luogo di supporto più che, come nel caso dell'Italia, di “attese burocratiche”. È possibile che tale rappresentazione sia dovuta alla maggiore dinamica di scambio esistente, in cui l'ospedale offre qualcosa e i pazienti a loro volta possono offrire il loro contributo a altri

pazienti e a loro stessi, attraverso la creazione di legami che attivano risorse in comune per fronteggiare i problemi economici. Sarebbe più adatto parlare di una dinamica basata sul dono e non di scambio (Pulcini, 2001), perché ciò che viene offerto dal personale sanitario, e non solo, non produce un'aspettativa di ricambio ma la possibilità che i pazienti possano proseguire le cure senza abbandonare i trattamenti. Francescato et al., 2002 definisce il sostegno sociale come la possibilità di ricevere e scambiare sostegno emotivo, informativo, interpersonale e materiale nelle reti sociali che creiamo ed è questo supporto che ha un effetto diretto sulla salute. In Argentina potremmo dire che tra le donne da noi intervistate, il supporto sociale funge da moderatore in presenza di stress, eventi negativi e crisi.

D'altra parte, le problematiche in relazione al lavoro, sono vissute in modo diverso. In Italia alcune delle donne intervistate avevano aspettative di carriera nel lavoro, in una fase di crescita che si è fermata dalla scoperta della malattia e che non è stata ripresa nel momento del ritorno al lavoro. In Argentina invece, la maggior parte delle donne hanno lavori precari che necessitano anche di forza fisica per essere perseguiti e così, a partire dalla diagnosi, il problema maggiore è rappresentato dalla perdita del lavoro che a sua volta causa un peggioramento della situazione economica. Altro aspetto importante che emerge dall'analisi delle macro-categorie è la presenza della spiritualità. Mentre in Italia la scoperta e/o il vissuto della spiritualità emerge innanzitutto verso il quarto anno dei controlli medici. In Argentina dalle narrazioni delle donne emerge quanto sia importante dall'inizio alla fine la spiritualità come risorsa per affrontare la malattia e il periodo successivo.

Per quanto riguarda la famiglia e la vita di coppia, sebbene in letteratura (Glantz, 2009) è stato evidenziato come in corrispondenza del divorzio o di separazione, la qualità delle cure e la qualità della vita sono stati influenzati negativamente, dai testi analizzati, invece, emerge una prospettiva in cui il divorzio e la separazione coincidono con una maggiore liberazione personale e senso di benessere. Gluhoski e colleghi (2005) rilevano come le donne siano pessimiste rispetto alla possibilità di trovare e accettare nuovi partner e in particolare riguardo al loro aprirsi e raccontare la loro storia di tumore al seno; hanno paura di essere rifiutate, si sentono sessualmente indesiderate, evitate

nelle relazioni sessuali e isolate. Nei testi analizzati, invece, emerge la necessità di trovare un nuovo partner o fare una nuova conoscenza come una risorsa per affrontare la malattia. In particolar modo in Argentina, dove in molte interviste sono emerse storie di uomini violenti, ad esempio perché alcolisti, le donne hanno trovato nella figura dell'amante, la possibilità di tornare a vivere e riscoprirsi donne dopo la malattia.

Un aspetto importante che emerge dalla nostra ricerca è che le coppie che funzionano meglio dopo il tumore sono quelle in cui si presenta una maggiore capacità di adattamento. Da questo punto di vista, l'adattamento consentirebbe lo spostamento dalla sessualità, intesa come mero atto genitale, alla affettività. Se la sessualità è intesa maggiormente in senso affettivo, consente alle coppie di scoprire dopo il tumore un nuovo modo di stare vicini e condividere l'intimità; ma non tutte le coppie sono basate o costruite sulla affettività e non tutte riescono a realizzare questo passaggio. Quelle che vi riescono mostrano maggiore benessere e complicità.

Annunziata (2011) afferma che è possibile che le dinamiche coniugali già presenti nel rapporto di coppia prima della comunicazione della diagnosi non vengano modificate dalla diagnosi e dai successivi trattamenti. Dall'analisi delle nostre interviste, infatti, è emerso che già prima del tumore, infatti, la vita sessuale delle donne non era soddisfacente e nella maggior parte dei casi inattiva. Questo fenomeno sembrerebbe dipendere da fattori culturali e sociali in cui il ruolo della donna è strettamente legato alla cura della famiglia, senza il riconoscimento e/o la rappresentazione della donna come soggetto di desideri sessuali e personali al di fuori della cura della casa e della famiglia.

Per quanto riguarda l'immagine del corpo, in Italia, la maggior parte delle donne intervistate preferisce non fare l'intervento ricostruttivo al seno per evitare ulteriori rischi e evitare il dolore fisico. Chi ha fatto l'intervento invece reputa che non sia stato utile perché vede un seno diverso dall'altro e le protesi possono dare fastidio. Invece, tra le argentine intervistate, la rappresentazione sociale è fortemente legata alla bellezza del corpo, le donne desiderano l'intervento e la maggior parte delle volte non lo fanno per mancanza di risorse economiche o disinformazione. Infatti la Ley 26872 avanzata nel 2013 per la ricostruzione al seno gratuita in donne che hanno avuto una diagnosi di tumore, cerca di dare una risposta a questa necessità delle donne.

Le problematiche emerse si riflettono nelle core category emerse in ogni studio:

In Italia, i discorsi delle pazienti ascoltate manifestano l'assenza di una prospettiva a riprendere la propria vita nel periodo di sopravvivenza. In Argentina, i discorsi delle pazienti intervistate manifestano la difficoltà a vivere la propria vita senza mezzi economici per viverla dignitosamente. In entrambi i Paesi sembra essere assente il riconoscimento da parte delle pazienti di una identità di survivor. Dall'analisi dei testi emerge una identità in costruzione, un transito tra l'essere sopravvissuto e l'essere davvero vivi.

Italia



Argentina



La costruzione della speranza

Dagli studi realizzati nella presente ricerca, emerge l'assenza della speranza nelle donne incontrate e, di conseguenza, quanto sia importante promuovere la speranza nell'esperienza di donne durante la fase di follow up successiva ai trattamenti medici ricevuti a seguito di una diagnosi di neoplasia della mammella. La fase di follow up si colloca tra la malattia e il superamento della stessa e durante questo periodo le pazienti si sottopongono a controlli periodici.

Enrique Pichón Riviere (1976), il quale ha evidenziato che la pianificazione della speranza è un processo cruciale per la sopravvivenza stessa, ha sottolineato, nel corso della sua opera, l'importanza della programmazione di azioni concrete all'interno della vita quotidiana al fine di attivare un processo che consenta il superamento dell'ansia e la paura dovuta al cambiamento. L'individuo, in questo senso, viene identificato come un

attivo trasformatore della propria realtà messo sempre a confronto con il rischio di resistere al cambiamento. Nelle interviste di entrambi i gruppi (Italia, Argentina) sono emersi aspetti comuni. In particolare, sono state rintracciate due tendenze: da un lato, la rappresentazione di sé di queste donne come ancora intrinsecamente portatrici della patologia; dall'altro, laddove è stato registrato il desiderio di ricominciare a programmare la propria vita, questo è stato identificato come qualcosa di non realizzabile se non in un remoto futuro. Alla luce di tali risultati, occorre prendere in considerazione, nel lavoro psicologico, la pianificazione della speranza come un orientamento per l'accompagnamento delle donne che stanno affrontando questa fase della loro vita in modo da poter pensare un reinserimento psico-sociale concreto, offrendo uno spazio per pensare le paure e le ansie anche connesse all'idea di una ricaduta comunque possibile, perché riprendendo le parole di Pichón Riviere, “per sopravvivere bisogna pianificare la speranza”.

Prospettive Future

I fattori culturali emersi dal nostro studio qualitativo pongono la sfida di poter confermare o disconfermare la nostra ipotesi attraverso uno studio quantitativo dei dati. In tal senso proponiamo di seguito di sviluppare un protocollo di studio che risponda a questa esigenza.

OBIETTIVO

Misurare l'impatto della patologia oncologica sulla vita di coppia, il benessere e i sintomi percepiti. Individuare le variazioni nelle risposte in relazione al tempo trascorso dalla prima diagnosi e trattamento.

PARTECIPANTI ALLO STUDIO

25 pazienti italiane tra i 25 e i 64 anni in fase di Follow Up

25 pazienti argentine tra i 25 e i 64 anni in fase di Follow Up

Gruppo di controllo:

25 pazienti italiane senza patologia oncologica dichiarata

25 pazienti argentine senza patologia oncologica dichiarata

Criteri di inclusione: donne tra 25 e 65 anni con un partner stabile che realizzano i controlli di follow up da 1 a 5 anni

Criteri di esclusione: metastasi - recidiva - trattamento chemioterapico e/o radioterapico.

Setting: la somministrazione dei questionari avverrà nel reparto del day hospital di senologia dell'Ospedale Pascale di Napoli, Italia (Direttrice dott.a Avina) e nel reparto del day hospital di senologia dell'Hospital Padilla di Tucuman, Argentina (Direttore dott. Ugo Flores) previa autorizzazione del comitato etico e firma del consenso informato.

METODOLOGIA E ISTRUMENTI

La somministrazione dei questionari sarà realizzata due volte a settimana (Mercoledì e Venerdì) nei giorni corrispondenti ai controlli di follow up per una durata complessiva di 6 mesi.

I questionari da somministrare saranno i seguenti:

Diadyc Scale DAS - Spanier Dyadic Adjustment Scale

È un self-report che misura *il marital adjustment*. È composta da 32 item, consistenti in domande e affermazioni relative ad attività, comportamenti, atteggiamenti e sentimenti, frequenti nella vita di coppia. Tali item permettono di individuare 4 dimensioni che riguardano 4 aree della vita di coppia:

1. consenso diadico (consenso su temi importanti: finanze, tempo libero, religione, amici,...);
2. coesione diadica (fare insieme: si riferisce alla condivisione di attività piacevoli, alla presenza di dialogo e alla capacità dei partner di lavorare insieme su obiettivi comuni);
3. soddisfazione diadica (soddisfazione per lo stato del rapporto: si riferisce al livello di

felicità/infelicità derivante dalla relazione con il partner, comprendente la frequenza dei litigi, il piacere o meno dello stare insieme, il prendere in considerazione la separazione o il divorzio);

4. espressione affettiva (soddisfazione per la vita affettiva e sessuale: indica la modalità di espressione dei sentimenti e della sessualità all'interno della coppia).

Le domande e le affermazioni presentano range di misura diverse a seconda dell'area di riferimento. In generale, punteggi complessivamente alti indicano una migliore qualità coniugale.

Ryff questionario autovalutativo (Psychological Well-Being, PWB) in grado di misurare le 6 (sei) dimensioni del benessere proposte dall'Autrice. Carol Ryff sostiene che la felicità non è tutto e che la struttura sottostante al benessere è molto più complessa di quanto la letteratura esistente ce la faccia apparire. Il benessere si presenta come un processo multidimensionale e dinamico che comprende vari e molteplici aspetti.

- 1- autoaccettazione
- 2- relazioni interpersonali positive - autonomia
- 4- controllo ambientale
- 5- crescita personale
- 6- scopo nella vita

Scala depressione SCL 90

La SCL-90-R valuta un ampio spettro di problemi psicologici e di sintomi psicopatologici, misurando tanto i sintomi internalizzanti (depressione, somatizzazione, ansia) che quelli esternalizzanti (aggressività, ostilità, impulsività) di pazienti psichiatrici, di medicina generale e soggetti non clinici, valutando 9 (nove) dimensioni sintomatologiche primarie:

- Somatizzazione (SOM): riflette il disagio legato alla percezione di disfunzioni nel proprio corpo; i sintomi focalizzano l'apparato cardiovascolare, gastrointestinale, respiratorio, ecc.

- Ossessività-Compulsività (O-C): focalizza sui pensieri, sugli impulsi e sulle azioni sperimentati come persistenti e irresistibili, di natura egodistonica o indesiderati.

- Ipersensibilità interpersonale (I-S): punta sui sentimenti di inadeguatezza e inferiorità, in particolare in confronto ad altre persone.

Depressione (DEP): sono anche inclusi sentimenti di disperazione, pensieri suicidari e altri correlati cognitivi e somatici della depressione. • Ansia (ANX): comprende segni generali di ansia come nervosismo, tensione, tremori così come attacchi di panico e sensazione di terrore.

- Ostilità (HOS): riflette pensieri, sentimenti, comportamenti caratteristici di uno stato affettivo negativo di rabbia.

- Ansia fobica (PHOB): è definita come una persistente reazione di paura a una specifica persona, luogo, oggetto o situazione, percepita come irrazionale o sproporzionata rispetto allo stimolo.

- Ideazione paranoide (PAR): pensiero proiettivo, ostilità, sospettosità, grandiosità, riferimento a Sé, paura di perdita dell'autonomia e deliri sono tutti espressioni primarie di questo disturbo.

- Psicoticismo (PSY): rappresenta il costrutto come una dimensione continua dell'esperienza umana e contiene item indicativi di ritiro e isolamento così come i sintomi di primo rango della schizofrenia.

- Positive Symptom Distress Index (PSDI): è utilizzato come indice dello stile di risposta.

Il FSFI, self-report

Consta di 19 items, rimane il gold standard per lo screening ed è uno dei questionari più utilizzati, tradotto in lingua italiana, è stato utilizzato anche per diversi studi condotti in Italia. Analizza il funzionamento sessuale femminile attraverso 5 aree: attività sessuale (può includere il petting, la masturbazione e il coito vaginale), il rapporto sessuale, la stimolazione sessuale (che include situazioni come i preliminari, la masturbazione o la fantasia sessuale), desiderio o interesse sessuale, eccitamento sessuale (può includere sensazioni di calore o di congestione ai genitali,

lubrificazione,ecc). Indici psicometrici. Affidabilità test- retest: 0.79 – 0.88; affidabilità della coerenza interna: 0.89/0.97; Cut-off: 26.55. 141.

In tal modo potremo sviluppare lo studio esplorativo proposto dalla presente tesi e analizzare come quanto emerso possa essere estendibile ad una popolazione più ampia valutando un più ampio numero di variabili.

Riferimenti bibliografici

AIRTUM Working Group. Italian cancer figures, report 2014: Prevalenza e guarigione da tumore in Italia. Prevalence and cure of cancer in Italy. *Epidemic Prev* 2014; 38 (6 Suppl 1): 1-144. <http://www.registri-tumori.it/cms/it/Rapp2014>. Consultato luglio 2017.

American Psychiatric Association (2002). DSM-IV- TR. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali- Text Revision, Milano: Masson.

Annunziata M.A., Muzzatti B. (2014). La qualità della vita dopo il cancro. Aggiornamenti teorici e strumenti di intervento nella lungo sopravvivenza oncologica. Milano: Il Pensiero Scientifico.

Annunziata MA, Muzzatti B, Flaiban C, Giovannini L, Carlucci M, (2016). Mood states in long-term cancer survivors: an Italian descriptive survey. *Support Care Cancer* 2016 Jul; 24 (7): 3157-64. doi: 10.1007 / s00520-016-3134-1. Epub 2016 Mar 1.

Annunziata MA, Muzzatti B, Giovannini L, Romito F, Cormio C, Mattioli V, Barberio D, Abate V, De Falco F, Mirabella F, Picardi A, Capocaccia R, Tirelli U., (2015) Is long-term cancer survivors' quality of life comparable to that of the general population? An Italian study. *Support Care Cancer* 2015 Sep; 23 (9): 2663-8. doi: 10.1007 / s00520-015-2628-6. Epub 2015 3 feb.

Annunziata MA, Muzzatti B (2012). Sopravvivere al cancro: una rassegna sulla qualità di vita nella cancer survivorship in *Recenti Progressi in Medicina* 2012;103:69-71

Annunziata MA, Muzzatti B, Bidoli E, Veronesi A. (2012). Emotional distress and needs in Italian cancer patients: prevalence and associations with socio-demographic

and clinical factors. *Tumori*. 2012 Jan-Feb; 98 (1): 119-25. doi: 10.1700 / 1053.11510.

Arcidiacono, C., Di Martino, S. (2012). *Psicologia della liberazione e psicologia critica di comunità come conquista di felicità, libertà ed equità*. Rivista di psicologia di comunità, Franco Angeli, 1.

Arcidiacono, C. (2017). *Psicologia di comunità per le città: Rigenerazione urbana a Porta Capuana*, Napoli: Liguori Editore.

Associazione italiana dei registri tumori (2014). *ITACAN: Tumori in Italia, Versione 2.0*. <http://www.registri-tumori.it>. Consultato luglio 2017.

Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J, Kraemer J, Wright K, Coscarelli A, Clayton S, Williams I, Hills D. (2004). Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psychooncology*. 13(6):408–428. doi: 10.1002/pon.750.

Baade PD, Youlden DR, Chambers SK. (2011) When do I know I am cured? Using conditional estimates to provide better information about cancer survival prospects. *Med J Aust* 2011; 194: 73-7. Erratum in *Med J Aust*; 194: 376.

Barón, F. (2012). *Supervivientes de cáncer: introducción y definiciones. Largos supervivientes en cancer – I parte*, 1:7-15. Madrid: Seom.

Biondi, M. (2014). *Psiconcologia*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Brenner, H. (2009). Long term survival expectations of cancer patients in Europe in 2000-2002. *Eur J Cancer*, 45: 1028-1041.

Bloom JR, Stewart SL, Chang S, Banks PJ. (2004). Then and now: quality of life of young breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2004;13(3):147–160. doi: 10.1002/pon.794.

Cassileth BR, Lusk EJ, Walsh WP. Anxiety levels in patients with malignant disease. *Hospice J* 1986;2:57-69

D'aiuto G., De Falco F., Abate V., Barberio D., De Benedetta G., Montella M. (2001) "Attualità in senologia in "carcinoma mammario: procedure chirurgiche e comportamento sessuale" n.29 – Istituto Nazionale Tumori di Napoli.

Dal Maso L, Guzzinati S, Buzzoni C, et al. Long-term survival and cure of cancer: a population-based estimation for 818,902 Italian patients and 26 cancer types. *Ann Oncol* 2014; 25: 2251-60.

De Lorenzo, F. (2015). *La vita dopo il cancro*. Roma: Associazione Italiana malati di cancro.

Derogatis, L. R. (1983). *SCL-90-R. Administration, scoring and procedures manual*. Baltimore: Clinical Psychometric Research.

De Angelis R, Capocaccia R, Hakulinen T, et al. Mixture models for cancer survival analysis: application to population-based data with covariates. *Stat Med* 1999; 18: 441-54. de Moor JS, Mariotto AB, Parry C, et al. Cancer survivors in the United States: prevalence across the survivorship trajectory and implications for care. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2013; 22: 561-70.

De Falco F, Ruggiero G, De Benedetta G (2010). *L'ansia nascosta*. Roma: Carocci.

- De Falco F., Cuomo A., (2005). *Dalla Malattia in poi ... il tempo restituito (manuale di qualità di vita)*. Napoli: Cuzzolin Editore.
- De Haas EC, Oosting SF, Lefrandt JD, Wolffenbuttel BH, Sleijfer DT, Gietema JA(2010). The metabolic syndrome in cancer survivors. *Lancet Oncol*. DOI: 10.1016 / S1470-2045 (09) 70.287-6
- Dutta, U. (2016). *Ethnographic Approaches* In L. A. Jason & D. S. Glenwick (Eds.). *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods*. New York, NY: Oxford University Press.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. (2012). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer*. 2015;136(5):E359–386. doi: 10.1002/ijc.29210.
- Fine, M. (2015). *Global provocations: Critical reflections on community based research and intervention designed at the intersections of global dynamics and local cultures* in *Journal of community psychology in global perspective* vol1, p.5-15.
- Flanagan, O.J. (1981). Psychology, progress and the problem of reflexivity. *Journal of the history of the behavioral science* 17:375-386.
- Francisci S, Minicozzi P, Pierannunzio D, et al. and the EURO CARE-5 Working Group (2015). Survival patterns in lung and pleural cancer in Europe 1997-2007: results from the EURO CARE-5 study. *Eur J Cancer*; 51: 2242-53.
- Gatta G, Botta L, José Sanchez M, et al. and the EURO CARE-5 - Working Group (2015). Prognoses and improvement for head and neck cancers diagnosed in Europe

in early 2000s: the EURO CARE-5 population-based study. *Eur J Cancer*; 51: 2130-43.

Glantz, M.J (2009) Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Nov 15;115(22):5237-42*. doi: 10.1002/cncr.24577.

Gurney, J. (2006). Epidemiology of childhood cancer. En: Pizzo P., Poplack D., (Eds). *Principles and practice of pediatric oncology*. 5 ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 1-13.

Hegel MT, Moore CP, Collins ED, Kearing S, Gillock KL, Riggs RL, et al. (2006). Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer* 107(12):2924- 31. DOI: 10.1002/cncr.22335

Holland J. (1997). Preliminary guidelines for the treatment of distress. *Oncology*; 11:109-14

Holland J, Sheldon L. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Barcelona: Herder

Holland, J. & Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 104: 2624–2637. doi: 10.1002/cncr.21252.

Janz NK, Mujahid M, Chung LK, Lantz PM, Hawley ST, Morrow M, Schwartz K, Katz SJ. (2007). Symptom experience and quality of life of women following breast cancer treatment. *J Womens Health (Larchmt)*. 16(9):1348–1361. doi: 10.1089/jwh.2006.0255.

Kelly, J. (2006). *Becoming Ecological: An Expedition into Community Psychology*. New York: Oxford University Press.

- Kobayashi K, Morita S, Shimonagayoshi M, Kobayashi M, Fujiki Y, Uchida Y, Yamaguchi K. (2008). Effects of socioeconomic factors and cancer survivors' worries on their quality of life (QOL) in Japan. *Psychooncology*;17(6):606–611. doi: 10.1002/pon.1278.
- Ness S, Kokal J, Fee-Schroeder K, Novotny P, Satele D, Barton D. (2013). Concerns across the survivorship trajectory: results from a survey of cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 40(1):35–42. doi: 10.1188/13.ONF.35-42.
- Prilleltensky, I. & Prilleltensky, O. (2006). *Promoting well-being: Linking personal, organizational and community change*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Prilleltensky, I. (2012). Wellness as Fairness. *American Journal of Community Psychology*, 49, 1-21.
- Ulloa, F. (1996). *Novela clinica psicoanalitica*. Buenos Aires: Paidós Iberica
- Saita, E., Acquati, C., Kayser, K. (2011). *Pensare alla salute e alla malattia*, pp.117 - 133, Milano: EDUCatt.
- Riviere, P. (1987). *El proceso creador: del psicoanálisis a la psicología social III*, Buenos Aires: Nueva Visión
- Riviere, P. (1971). *El Proceso Grupal*, Buenos Aires: Nueva Visión
- Riviere, P. (2002). *Teoría del vínculo*, Buenos Aires: Nueva Visión

- Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 41-66.
- Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Ryff, C.D. & Keyes, C.L. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
- Ryff, C.D. & Singer, B.H. (2006). Best news yet on the six-factor model of well-being. *Social Science Research*, 35(4), 1103-1119.
- Rosen R.C., Brown C., Heiman J., Leiblum S., Meston C., Shabsigh R., Ferguson D., D'Agostino R. Jr. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A Multi-dimensional Self-Report Instrument for the Assessment of Female Sexual Function, *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26: 191-208
- Ruini, C., Ottolini, F., Tomba, E., Belaise, C., Albieri, E., Visani, D., Offidani, E., Caffo, E. & Fava, G.A. (2009). School intervention for promoting psychological well-being in adolescence. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 40(4), 522-532.
- Saita, E., Acquati, C., Kayser, K. (2011). *Pensare alla salute e alla malattia. Legami tra mente, corpo e contesto di appartenenza*, pp.69-88, Milano: EDUCatt.
- Saita, E. (2009). *Psico-oncologia: una prospettiva relazionale*, Milano: UNICOPLI
- Vidal y Benito, M.C. (2012). *Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cancer*. Buenos Aires: Polemos.

- Schmidt ME, Chang-Claude J, Vrieling A, Heinz J, Flesch-Janys D, Steindorf K. (2012). Fatigue and quality of life in breast cancer survivors: temporal courses and long-term pattern. *J Cancer Surviv.*; 6 (1):11–19. doi: 10.1007/s11764-011-0197-3.
- Spanier GB. (1976). Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *J Marriage Fam a*;38:15-28.
- Spanier GB. (1976). Assessing the strength of the Dyadic Adjustment Scale. *J Fam Psychol b*;2:92-4.
- Wendy, L. (2009). Survivorship Care: Essential Components and Models of Delivery
Oncology Nurse: 23 No. 4.149
- World Health Organization. GLOBOCAN (2012). Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012.