



ANDOS onlus
Associazione Nazionale
Donne Operate al Seno

Vedere la vita nel suo ampio orizzonte

*Contro il cancro alla mammella:
interventi, cure e ascolto.*

Tra maggio e primi giorni di giugno si sono susseguiti diversi eventi riguardanti il cancro: *Race for the Cure*: la maratona di Roma a favore delle donne affette da cancro al seno; la Giornata del Malato oncologico celebrata il 4 Giugno 2006; il Convegno Nazionale Andos tenuto a Napoli.

Incontrando **Flori Degrassi**, Presidente e Coordinatore Nazionale [Andos Onlus](#), Associazione Nazionale Donne Operate al Seno, abbiamo parlato con lei delle varie attività dell'organizzazione e affrontato alcune delle problematiche che le donne colpite dal cancro alla mammella tentano di superare, lottando contro la malattia tra fragilità e forza interiore.

L'ANDOS SI PRENDE CURA DELLE DONNE OPERATE AL SENO, SIA PRIMA CHE DOPO L'INTERVENTO. IN CHE COSA SI DIRAMANO LE VOSTRE ATTIVITÀ?

L'Andos si occupa di qualsiasi aspetto riguardi il cancro alla mammella. A livello nazionale l'associazione si esprime a seconda delle contingenze ed esigenze



locali. Ad esempio se serve promuovere l'educazione sanitaria organizza incontri formativi con gruppi composti da medici, psicologi e le donne operate che parlano della loro esperienza. Questo perchè vengano implementato sia il ricorso alla diagnostica anticipata nei centri di senologia, sia l'uso dello [screening mammografico](#), in modo da identificare il prima possibile il tumore alla mammella ed evitare che ci siano quelle conseguenze derivanti da una diagnosi tardiva.

Ci occupiamo delle problematiche della donna operata nelle varie fasi della sua vita: sia nella diagnostica propedeutica dell'intervento, sia immediatamente dopo l'intervento. In qualche comitato si fa anche la

segreteria dello screening o la segreteria dei centri di radiologia.

Abbiamo dei centri di ascolto sia nella nostra sede che negli ospedali, dove le persone si recano dalle donne operate immediatamente dopo l'intervento per parlare con loro.

Una delle azioni più importanti svolte dai diversi comitati è la riabilitazione fisica, che consiste non solo nella [pressoterapia](#), un trattamento meccanico-pneumatico che serve a contrastare e combattere la cattiva circolazione e gli edemi (gonfiore dovuti a ritenzione di liquidi), o nel linfodrenaggio manuale, un massaggio che ha lo scopo di agevolare lo scorrimento della linfa, ma, ci occupiamo, anche di tutte quelle attività che vanno dalle tecniche di rilassamento, al nuoto, allo yoga. A Roma è stata fatta un'esperienza abbastanza particolare: la [dragon boat](#), una grande barca il cui equipaggio è formato tutto da donne operate al seno. Le donne pagano nelle competizioni a livello internazionale oppure nelle varie voghe lunghe o nelle manifestazioni che ci sono a Venezia o a Firenze.

QUALI SONO I MAGGIORI PROBLEMI CHE LE DONNE AFFETTE DI CANCRO AL SENO DEVONO AFFRONTARE E IN CHE COSA SI DIFFERENZIA L'APPORTO DEL VOLONTARIATO RISPETTO A QUELLO DELLE STRUTTURE SANITARIE PUBBLICHE?

Le problematiche delle donne operate al seno hanno lo stesso denominatore comune di ogni malato di cancro. Chi si ammala di tumore al seno o da qualsiasi altra parte, ha la percezione della propria morte. Tutti quanti sappiamo che dobbiamo morire, ma sicuramente chi è costretto a confrontarsi con il cancro ne ha una maggiore consapevolezza. La paura della morte ti condiziona in modo pesante, facendoti diventare sicuramente una persona diversa

da quella che eri, una persona più pronta a dare il giusto peso alle cose che le succedono. Ci si trova nella condizione di mettere in discussione il proprio futuro.

Per una donna giovane il futuro può essere rappresentato dal desiderio di avere un figlio, o come continuare a crescerlo. Ma anche il reinserimento in un ambiente di lavoro che a volte reagisce in modo ostile e di chiusura.

Altre sono ancora le problematiche che riguardano la vita di coppia: i rapporti con il partner possono essere messi in discussione, magari non perché sia lui ad allontanarsi, ma perché è proprio la donna a non sentirsi più adeguata, come se fosse la causa di una delusione deliberata nei confronti della persona che le sta accanto.

Poi ci sono i problemi legati al proprio corpo: la chemioterapia è spesso vissuta come una "sentenza". Infatti, oltre ad essere debilitante, comporta un senso di impotenza e di incapacità nell'affrontare la giornata e difficoltà nel vedere il domani.

Per quanto riguarda le problematiche della radioterapia, esse sono legate al senso di oppressione e di chiusura che si possono incontrare quando si utilizzano i macchinari.

Infine ci sono i cosiddetti follow up, cioè i controlli periodici che riportano a galla il problema.

Sempre se poi non si hanno problemi di tipo fisico legati all'intervento, come la difficoltà a muovere il braccio, un altro aspetto della malattia di cui ci occupiamo.

Ci terrei a sottolineare che la nostra associazione non ha come fine la riabilitazione: usa la riabilitazione fisica come mezzo per la riabilitazione psicologica e sociale, come se fosse uno strumento di contatto per donne che magari non vengono a chiedere aiuto perché si sentono incapaci. E' molto facile, in questi casi, entrare in depressione per problemi di solitudine.

Oggi l'intervento alla mammella non è devastante come una volta. Questo, però non ha cambiato il modo di sentirsi della donna, che prima si sentiva vistosamente mutilata, ora si sente mutilata anche se non lo è vistosamente, con la difficoltà di farsi capire all'esterno e conseguente mutilazione interiore.

Ecco, noi abbiamo un solo fine: l'ascolto. Dobbiamo ascoltare, è questa e la cosa che manca nella struttura pubblica: la

giustificazione comune è la mancanza di tempi, invece penso che la vera motivazione risieda nella difficoltà di saper ascoltare e nelle conseguenze dell'ascolto. Occorre mettersi in discussione, e non è una cosa semplice.

QUANTO INCIDONO LE BARRIERE PSICOLOGICHE NELL'AFFRONTARE LA MALATTIA E LA CURA?

Tantissimo. Di solito le persone che hanno più problemi sono proprio coloro che negano la malattia. E' facilissimo negare, negare qualsiasi cosa. Ci sono donne che non vogliono fare controlli, come per esorcizzare. Esistono anche altre barriere da superare, come quella di considerare la mammografia una prevenzione del cancro. Io, che facevo la mammografia regolarmente, mi sono lo stesso ammalata. È un problema molto importante, un po' derivato dal fatto che si parla sempre di prevenzione in riferimento alla mammografia, cosa sbagliata. Per questo io uso sempre il termine "anticipazione diagnostica". Bisogna stare attenti, perché un messaggio sbagliato rimane per sempre.

Altre donne negano le problematiche relative all'evoluzione della malattia, e si trovano a rifiutarla in una sorta di blocco psicologico. Personalmente ho avuto un'esperienza terribile, riguardo ad una mia collega di lavoro che era malata di cancro alla mammella. Faceva i controlli e i follow up, sempre. Alla domanda: "Come è andato?" rispondeva "Bene, bene". Quando stava per morire abbiamo scoperto che lei non aveva mai ritirato le risposte. Di conseguenza non si è curata ed è morta. I blocchi psicologici possono portare anche a questo.

UNO DEGLI OBIETTIVI DI ANDOS È "STIMOLARE I RESPONSABILI DELLA GESTIONE SANITARIA CON PRESE DI POSIZIONE NELL'AMBITO LEGISLATIVO E CULTURALE, ALLO SCOPO DI COLMARE LO SPAZIO TRA POTERE PUBBLICO E UTENZA". IN COSA CONSISTE QUESTO STIMOLO E QUALI SONO STATI I FRUTTI?

Nell'ambito di [Europa Donna](#), cui aderiamo, esiste [Europa Donna Parlamento](#), costituita dai membri del consiglio di Europa Donna e da tutti i parlamentari donne di qualsiasi appartenenza politica. In questi anni, da

quando esiste *Europa Donna*, abbiamo sempre preparato dei decreti legislativi, e quasi sempre sono stati approvati.

Il primo è stato quello delle protesi mammarie esterne: non si deve fare domanda di invalidità, né essere dichiarati invalidi per ottenerle. Noi siamo per la riabilitazione e contro l'invalidità come strumento psicologico. Una persona che si considera invalida in questo tipo di problematiche è difficile che si riabiliti psicologicamente. Altri decreti hanno previsto l'aumento delle radioterapie. Infatti, in Italia, ce ne sono poche e ci sono luoghi in cui si dice che si fa la mastectomia perché non c'è la radioterapia. Nel senso che l'intervento meno debilitativo deve necessariamente essere seguito dalla radioterapia. Dove la radioterapia non c'è, ci sono problemi.

Poi, per merito del Prof. Veronesi nella finanziaria 2001 è stata inserita la possibilità di effettuare la mammografia biennale in esenzione di ticket dai 45 ai 49 anni (lo screening copre la fascia 49-69 anni)

Sono seguite altre norme molto importanti, ed ancora poco conosciute, che riguardano la tutela della donna nell'ambiente di lavoro: le giornate di day hospital di chemioterapia non si aggiungono ai giorni di malattia ai sensi della riduzione di stipendio. Sono state tantissime le cose che sono state fatte in questi anni, e ancora combattiamo.

Ci sono regioni che per esempio hanno modificato il costo del DRG, un sistema di classificazione dei pazienti dimessi dagli ospedali, prevedendo anche l'inserimento della protesi contestuale all'intervento di mastectomia.

Purtroppo con i problemi economici che ci sono nel Lazio e anche in altre regioni, non tutti i decreti sono stati approvati, però finché noi ci siamo, continueremo a combattere.

Una volta un oncologo, una persona che avrebbe dovuto essere una persona di una certa esperienza e sensibilità, mi disse che il problema del cancro al seno è ridicolo rispetto alle altre forme di cancro. Una cosa che mi colpì molto, tra l'altro molto offensiva. Certo, ci sono delle forme di cancro che agiscono in maniera più devastante, però il cancro è il cancro. Quello alla mammella è la causa del più alto tasso di mortalità della donna, quindi bisogna avere un grande rispetto.

E TRA LE VOSTRE DIFFICOLTÀ INCONTRATE, QUALE È IL PROBLEMA IMMINENTE?

Come tanta parte della sanità, abbiamo il problema dei finanziamenti. Stiamo diventando molto poveri, con difficoltà nel mantenerci. Cercare delle modalità di partenariato, anche con il privato profit, che, però non siano invadenti nei nostri confronti. La nostra speranza è che se qualcuno vede in noi qualcosa di positivo, ci adotti, in modo che possa portarci avanti. I diversi Comitati che operano nel territorio con grossa autonomia hanno bisogno di un supporto.

L'Andos, che è molto attiva, con servizi particolari, anche fuori dagli ospedali perché, solo mantenendo la sua autonomia di pensiero, può permettersi di dire quello che va e quello che non va. È questo la forza della nostra associazione: valuta con assoluta neutralità le cose che vengono fatte, senza pregiudizi e con un unico obiettivo: quello di fare del bene alle donne.