Oltre il MURO

Le donne che vivono l'esperienza del tumore al seno

Quali cambiamenti avvengono nella vita quotidiana delle pazienti con diagnosi di tumore alla mammella durante la fase acuta della malattia?

La comunicazione di una diagnosi di tumore al seno rappresenta per le pazienti un evento profondamente traumatico, capace di alterare ogni aspetto della vita quotidiana. L'impatto iniziale può essere paragonato alla percezione di un "muro" che si frappone tra la persona e il suo futuro, generando una sensazione di smarrimento e disorientamento. Questo stato di shock non è limitato a un singolo momento, ma si protrae attraverso tutto il percorso delle cure, durante il quale la persona spesso vive in uno stato di estraneità, agendo in modo meccanico, seguendo le indicazioni mediche senza sentirsi in pieno controllo della propria vita.

Uno degli aspetti più difficili di questa fase riguarda la percezione della frammentazione delle cure: il susseguirsi di diversi operatori sanitari può generare un senso di isolamento, poiché ogni professionista può adottare approcci comunicativi diversi, complicando ulteriormente la capacità della donna di sentirsi compresa e accompagnata. Le emozioni iniziali di incredulità e stordimento possono evolvere in una serie di stati d'animo mutevoli, talvolta incompresi da chi le sta accanto.

Durante la fase acuta, la routine quotidiana viene completamente rimodellata intorno alla malattia e alle cure – dall'attesa per i risultati istologici agli interventi e alla chemioterapia. Questo processo è spesso scandito da tempi di attesa che possono risultare psicologicamente pesanti, in particolare per chi è sottoposta a trattamenti particolarmente intensi come la chemioterapia, che può portare a concentrarsi esclusivamente sulla sopravvivenza. La vita familiare, sociale e lavorativa passa in secondo piano, e ogni attività precedente può sembrare lontana e quasi irraggiungibile.

Come evolve questo cambiamento nella fase di follow-up?

Nel follow-up, le sensazioni di ansia e vulnerabilità possono riaffiorare. I controlli, spesso distribuiti su più appuntamenti nell'arco dell'anno, possono provocare in molte donne una reazione emotiva simile a un "ritorno alla malattia". Per ridurre l'impatto psicologico, è opportuno che i controlli siano concentrati in tempi più brevi. Infine, l'ansia legata all'attesa degli esiti di questi controlli rappresenta un ulteriore momento di stress che può influire negativamente sul benessere complessivo della persona.

Intervista a

Flori Degrassi

Presidente
Andos onlus

In che modo l'esperienza della malattia influenza le relazioni sociali e familiari delle pazienti?

L'esperienza della malattia porta a cambiamenti significativi nelle relazioni sociali e familiari delle persone, modificando profondamente le loro prospettive e priorità. Il confronto iniziale con la possibilità di non sopravvivere rende queste donne più sensibili al valore del tempo e degli affetti, e può comportare una nuova percezione delle priorità quotidiane. Di conseguenza, le interazioni sociali possono risultare alterate, poiché la donna può avere difficoltà a relazionarsi con persone che si concentrano su problemi percepiti come banali rispetto all'esperienza di una malattia grave.

Anche le relazioni familiari vengono inevitabilmente coinvolte. Guardare i propri figli suscita pensieri sul futuro che possono diventare dolorosi, mentre il rapporto con il partner può essere messo alla prova sia dagli effetti fisici della malattia – come il cambiamento dell'immagine corporea e il senso di delusione verso il proprio corpo – sia dagli effetti collaterali delle terapie, come la chemioterapia o l'ormonoterapia, che spesso includono cambiamenti fisici e, nelle pazienti più giovani, menopausa precoce. Tali fattori possono richiedere una fase di adattamento nella coppia, e spesso emerge la necessità di supporto psicologico per affrontare insieme questo percorso di cambiamento.

L'ambito lavorativo presenta ulteriori complessità: le donne con contratti di lavoro stabili possono contare su maggiori tutele, mentre le lavoratrici precarie o autonome (in particolare chi non è iscritta a un ordine professionale) incontrano difficoltà significative. Anche coloro che hanno un contratto a tempo indeterminato non sono immuni da difficoltà; ad esempio, possono subire demansionamenti o proposte di part-time che possono compromettere la loro autostima e portare a situazioni di insicurezza lavorativa.

Possono l'ansia e il timore di una recidiva rappresentare una spinta per adottare comportamenti salutari, come seguire le indicazioni mediche, un'alimentazione varia ed equilibrata e svolgere attività fisica? Oppure si rischia un'ipervigilanza?

L'ansia e il timore di una recidiva possono anche stimolare comportamenti orientati alla salute. Alcune donne reagiscono adottando uno stile di vita sano, seguendo un'alimentazione equilibrata e integrando l'attività fisica nella propria routine quotidiana. A questo proposito, il supporto della vita associativa gioca un ruolo fondamentale: permette loro di confrontarsi, di impegnarsi in attività motorie non agonistiche per riequilibrare il corpo e di scambiare idee su alimentazione e prevenzione. In tal senso, gruppi e associazioni possono anche offrire corsi tenuti da nutrizionisti e dietologi, sensibilizzando al valore della prevenzione primaria e creando occasioni per discutere abitudini salutari, anche in contesti scolastici o lavorativi. Altre donne, tuttavia, possono vivere questa fase con un diverso atteggiamento: accettando di aver avuto la malattia, decidono di "godersi la vita" senza rispettare le prescrizioni dietetiche e concedendosi più libertà nei consumi e nelle preparazioni culinarie, per esempio di dolci, come forma di autogratificazione. Per quanto riguarda il fumo e l'alcool, la dipendenza preesistente rende spesso complesso abbandonare questi comportamenti anche dopo la malattia. Cambiare tali abitudini può risultare particolarmente difficile anche perché esse sono spesso collegate a momenti di socialità e convivialità: rinunciare al bicchiere o alla sigaretta può essere avvertito quasi come una limitazione relazionale. Tuttavia, ridurre o eliminare fumo e alcool è essenziale, poiché anche piccole quantità possono risultare dannose.

A cura di **Giada Savini**