

tale intervento non è contestuale. Inoltre la protes interna in quasi tutte le regioni italiane non viene rimborsata.

Formazione: il Comitato Nazionale del Forum italiano di Europa Donna ha avvertito fortemente la necessità di coinvolgere tutte le donne iscritte nella convizione che fornendo loro un'adeguata cultura di base sul tumore alla mammella, potranno poi divenire portavoce delle sue istanze a livello locale. Ecco dunque la necessità di istituire dei corsi riservati alle donne che possano offrire loro gli strumenti per discutere con maggior cognizione di causa tutte le problematiche inerenti la loro salute. Nel 1998 sono stati organizzati due corsi: uno sulla metodologia della ricerca clinica e uno sullo screening mammografico. Inutile sottolineare il grande interesse riscosso da queste iniziative che verranno presto replicate.

Convegno annuale del Forum italiano: è questo un momento d'incontro e di scambio molto importante nel corso del quale oltre a presentare i risultati del lavoro svolto e ad offrire una sessione di aggiornamento scientifico, ogni associazione ha modo di parlare dei problemi e delle difficoltà che incontra a livello locale e di confrontarsi con analoghe situazioni. Bologna, Milano, Bari e Roma nel 1999, sono state le sedi dei primi Convegni del Forum italiano.

In conclusione, Europa Donna è un Movimento di opinione e di sostegno europeo che, in virtù del fatto che rappresenta più di 250.000 donne, offre un importante canale per facilitare il dialogo ufficiale tra ricercatori, clinici, istituzioni e pazienti. Europa Donna ha un ruolo educativo importante: contribuire a diffondere informazioni corrette sul tumore al seno aiuta anche le donne a controllarne la paura. Occorre sfatare il mito che di tumore al seno si muore, perché invece si può guarire abbandonando un atteggiamento di morte legato al cancro al seno con un atteggiamento più positivo di lotta per la salute del proprio seno. Questo impegno Europa Donna l'ha assunto non solo per le donne della propria generazione, ma anche per le generazioni future.

CAPITOLO VIII

Una esperienza diretta - di Arianna Leccese*

Mi chiamo Arianna Leccese e sono iscritta al Forum italiano di Europa Donna. Sono una donna del Sud operata di carcinoma al seno circa 24 mesi fa. In estrema sintesi la mia vicenda è uguale a tante altre. Nel novembre 1996 all'annuale controllo ecografico viene rilevato un nodulo sospetto, viene immediatamente fatto un esame mammografico che conferma la diagnosi di carcinoma. Dopo circa 15 giorni vengo sottoposta ad un intervento di quadrantectomia per l'asportazione del nodulo. Da dicembre, per sei mesi, chemioterapia e successivamente terapia radiante. Questi i fatti nella nuda essenzialità, ma quali le emozioni, le riflessioni scaturite da questa vicenda.

Quando mi è stato chiesto se avessi voluto riportare le riflessioni scaturite dalla mia esperienza, ho accettato volentieri nella speranza di potere essere utile ad un processo di evoluzione.

24 - Riflessioni sulla mia storia di malattia

Superata almeno in parte l'onda destabilizzante che ti investe quando scopri di avere un cancro, devi imparare, seppure faticosamente e dolorosamente, a gestire il problema. Scopri improvvisamente tutta la vulnerabilità del tuo essere, vorresti che qualcuno ti offrisse "la soluzione" e scopri invece che la soluzione non esiste. Ma bisogna comunque trovare la forza di darsi degli obiettivi. Il mio obiettivo è stato di lottare per ottenere qualità di vita nella malattia.

Ho incominciato a pormi delle domande:

- Cosa si può intendere per qualità in questo contesto?
- Si può diventare parte attiva in questo difficile percorso invece che sentirsi solo vittime di uno spiacevole incidente biologico?
- Vi è modo di essere certi che si stanno ricevendo i migliori trattamenti possibili?
- Quanto è importante essere ben informati per chiedere e ottenere qualità?
- Come ottenere qualità (sia attraverso il nostro atteggiamento individuale sia attraverso l'aiuto del gruppo, delle organizzazioni di volontariato)?
- E da ultimo, ma non per questo meno importante, possono delle cose anche apparentemente insignificanti aiutarci durante il percorso della malattia?

Cosa si può intendere per *qualità in questo contesto*? E' difficile dare una definizione perché è un concetto soggettivo che si carica di un diverso significato per ognuno di noi. Inoltre il tipo di qualità che possiamo desiderare dipende da diversi fattori:

- standard sanitari di una determinata area geografica;
- disponibilità d'informazione sanitaria;
- attitudini culturali verso il cancro;
- variabili individuali quali l'età, la scolarità e la classe sociale;
- capacità del paziente di fronteggiare la situazione.

Eppure possiamo individuare un denominatore comune per tutti noi. Noi tutti vorremmo "buona qualità" in termini di assistenza medica e sociale, il termine buono si riferisce ovviamente al meglio che si possa ottenere all'interno di un contesto specifico.

Ma come possiamo imparare a chiedere una buona o una migliore qualità? L'informazione gioca un ruolo fondamentale. La mancanza di informazione genera mancanza di prevenzione e diagnosi non precoci. Non basta avere solo "un buon DNA" per star bene, gran parte del nostro destino sul piano fisico dipende da una corretta informazione sulla salute. Il paziente ha bisogno di conoscere. Sicuramente il rapporto paziente-medico è cruciale in questo processo. Messì di fronte ad una diagnosi di cancro, il medico diventa improvvisamente per noi una sorta di Dio minore. Siamo spaventati ma dobbiamo vincere la paura se vogliamo migliorare la qualità di questa relazione e tentare di riportarla su di un piano paritetico; sta a noi avere la capacità di stimolare un qualche interesse per il nostro caso. Ad esempio:

- se abbiamo dubbi sulle scelte terapeutiche non dobbiamo avere paura di chiedere un secondo parere;
- impariamo a comunicare al nostro medico la nostra paura, la nostra fragilità;
- impariamo a chiedere perché sta facendo quello che sta facendo e se non riusciamo a seguirlo ritorniamo da lui con qualcuno che ci possa aiutare a capire meglio;
- impariamo a fare delle domande;
- alla fine se abbiamo deciso di affidarci a lui, cerchiamo di sviluppare fiducia nella sua competenza.

Ma in questa ricerca di qualità ritengo anche di fondamentale importanza il rapporto che il paziente oncologico può instaurare con le organizzazioni di volontariato. Il sostegno di queste organizzazioni, il sostegno dei "compagni di ventura" è molto importante per il paziente oncologico. Le associazioni di volontariato forniscono sostegno sociale e morale, forniscono informazione. Inoltre, la nostra vulnerabilità di individuo colpito nel corpo e nell'animo, trova nel gruppo una importante rete di sostegno, anche perché il gruppo dispone di maggiore "forza contrattuale" per potere chiedere e ottenere migliore qualità.

E ancora, quanto possono contare anche le piccole cose in questa ricerca di qualità? Tutte le mattine, appena mi sveglio, bevo un bicchiere di acqua. E' uno dei grandi insegnamenti che Nanni Moretti, nel film "Caro Diario", afferma di aver appreso nella sua esperienza di malato. Perché questo riferimento? Perché spesso di fronte ad un problema così grande le cose più piccole sono dimenticate o trascurate ed invece io ritengo che possano darci grandi benefici. Ad esempio, mi dava molto conforto durante le sedute di chemioterapia potere ascoltare la mia musica preferita, o ancora ricevere dal mio medico o dal personale paramedico dei piccoli ma preziosi suggerimenti sulla dieta, sull'importanza di bere molta acqua dopo le sedute di chemioterapia, su come alleviare, con semplici impacchi i disturbi di una congiuntivite da farmaci che mi ha accompagnato per tutto il periodo della chemioterapia. Oscar Wilde diceva: "Sono le cose più semplici ad essere amate dagli uomini più complicati". Vorrei usare questa espressione in senso traslato, per dire che sono proprio le cose più semplici che ci rimangono quando tutto in noi ed intorno a noi è così complesso, quando il nostro corpo è debole e la nostra mente è confusa.

Questo male è un "difetto" nel funzionamento del corpo e la medicina tratta il corpo, ma le conseguenze sono però di ben più ampia portata. La nostra vita sociale ed affettiva, le nostre idee e la nostra visione del mondo ne sono colpite. Pertanto è proprio nel momento in cui ci si rende conto che il nostro corpo sta lavorando contro il nostro "essere" che diventa di fondamentale importanza imparare a dedicare attenzioni a se stessi, imparare ad esprimere le proprie emozioni, a chiedere aiuto e sostegno sociale. In sintesi imparare forse a gestire la propria malattia in maniera attiva e disporre di una corretta informazione, ci può aiutare molto. Ecco perché mi piace tanto il titolo di un interessante voluttà fatto per il paziente oncologico "Saperne di più per sentirsi meglio" che è diventato un po' il mio motto. Ovviamente questo è stato ed è il mio approccio

al problema, ma ognuno deve trovare la propria strada. Alcune di noi preferiscono non evitare l'argomento, altre preferiscono parlarne non appena possibile. Per altre donne essere informate sulle varie possibilità terapeutiche, sulle prospettive di sopravvivenza è fondamentale, altre potrebbero esserne sopraffatte emotivamente. Alcune di noi preferiscono dimenticare, altre decidono di impegnarsi nel volontariato. Ma forse ognuno di noi ha il diritto-dovere di pretendere la qualità non solo per se ma anche per coloro con i quali condivide questo viaggio.

25 - Riflessioni sulla mia realtà geografica

Le opportunità di diagnosi e terapia per le donne italiane colpite da carcinoma sono uguali o meno su tutto il territorio nazionale? Partiamo da una semplice considerazione: obiettivo di una corretta informazione è raggiungere un'unità di percorso su tutto il territorio nazionale e nelle singole realtà territoriali socio-sanitarie sia per quel che concerne la diagnosi sia per il trattamento. E' necessario che le Linee Guida, già emanate dal Ministero della Sanità, trovino un concreto riscontro nell'ambito delle singole Regioni secondo dei protocolli univoci. Protocolli che diano quanto meno una certezza alla donna che si trova di fronte ad un problema che la angoscia e che la destabilizza dal punto di vista psicologico oltre che fisico, certezza che - indipendentemente dall'ubicazione geografica - la donna potrà usufruire delle stesse modalità di diagnosi e trattamento su tutto il territorio nazionale. Questa certezza, oggi, non esiste.

Se è vero che è necessario quindi essere chiari e dare messaggi semplici, possibilmente in positivo, se è vero, come è vero, che il tumore della mammella è una malattia non solo curabile, ma anche guaribile in oltre il 70% dei casi, e che una diagnosi il più precoce possibile fa notevolmente lievitare la percentuale di guarigione, arrivando fino ad oltre il 90%.

Se è vero che è necessario intensificare la programmazione di interventi di prevenzione a livello regionale ed aziendale da fare rispettare secondo criteri già validati, basati su tre semplici regole: autopalpazione mensile, esame clinico annuale e mammografia periodica (secondo la cadenza temporale stabilita dal medico). Ed ancora, se è vero che il trattamento chirurgico oggi non è più demolitivo ma conservativo, comportando ovviamente un beneficio sia estetico sia psicologico e che quindi la donna dovrebbe sulla base di questi elementi sentirsi maggiormente predisposta ad effettuare con regolarità i dovuti controlli periodici per combattere il tumore alla mammella.

Se è vero tutto quanto innanzi detto, è pure vero che tutto ciò presuppone però l'esistenza di "servizi diagnostico-terapeutici" equamente distribuiti sul territorio, senza disparità tra Regioni del Nord e Regioni del Sud. In altri termini, alla uniformità di informazione, cui bisogna assolutamente tendere, corrisponde effettivamente una omogenea erogazione del servizio in termini qualitativi e quantitativi? Il rapporto fra popolazione femminile e numero di strutture e dotazioni è realmente omogeneo sul territorio nazionale? Allo stato attuale no.

Per fare alcuni esempi di carattere generale: vi sono ben 13 Istituti di ricerca scientifica a carattere nazionale in Lombardia contro i 4 della Puglia (2 pubblici e 2 privati) e la totale mancanza in Molise, Calabria e Basilicata. Su oltre 30 Istituti nazionali scientifici i 2/3 sono concentrati al Nord. Si registra quindi una evidente disparità e differenziazione non solo tra Nord e Sud ma anche nell'ambito delle stesse Regioni meridionali il che comporta, purtroppo, frequenti e faticosi viaggi della speranza.

Nelle Regioni del Sud sono soltanto due le realtà sanitarie "omnicomprensive", il Pascale di Napoli e l'Oncologico di Bari, strutture cioè in cui una donna trova tutte le varie competenze specialistiche che riguardano la senologia: dalla prevenzione (visita clinica specialistica), alla diagnosi precoce (ecografia, mammografia esami citologici), alla terapia chirurgica, alla radio e chemioterapia, dalla riabilitazione al follow-up, oltre ai laboratori per la ricerca, specifici proprio per il carcinoma alla mammella.

A mio parere, sarebbe utile disporre di una mappatura accurata delle caratteristiche dei servizi diagnostico terapeutici presenti nelle Regioni del Sud. Non esiste, ad esempio, una mappa aggiornata dei mammografi (pubblici o privati) presenti sul territorio e questo dato manca addirittura anche a livello nazionale, come emerso nel II° Convegno di Europa Donna (1997). Esistono realtà al Sud completamente carenti, città di 100.000 abitanti, con un solo mammografo, all'interno di una struttura privata.

Anche in campo di trattamento, la mancata pianificazione di una rete sanitaria oncologica ha fatto sì che nelle Regioni del Sud si registri una carenza concreta di apparecchiature terapeutiche all'avanguardia, come gli acceleratori lineari. La mancanza di terapia radiante costituisce, infatti, una drammatica aggravante per la donna colpite da cancro alla mammella. Questa donna, infatti, sarà costretta a subire un intervento chirurgico demolitivo non avendo sul territorio disponibili

lità al trattamento radiante. Con quanto ne consegue: infatti nelle Regioni del Sud non si effettuano neppure il 30% di quadrantectomie, mentre nelle Regioni del Nord ne vengono effettuate più del 70%. Il Sud risulta fortemente penalizzato rispetto al Nord nel campo della dotazione di dette apparecchiature. Eppure il Sud dispone di strutture sanitarie valide, vanta di personale sanitario preparato e, come dicevo, dispone, seppure in numero limitato, di centri onnicomprensivi a livello senologico. Ad esempio, nell'ambito della mia Regione, la Puglia, e precisamente a Bari, oltre ad un centro diagnostico radiologico ad indirizzo senologico, presso il Policlinico, vi è anche l'Unità Operativa di Senologia presso l'Istituto Scientifico Oncologico. Questa unità detiene un vero primato: lo scorso anno sono, infatti, stati effettuati ben 1152 interventi per patologie mammarie di cui 579 per cancro alla mammella. Rispetto ad una così intensa attività operativa, però, la Puglia dispone di due soli acceleratori lineari, uno presso l'Oncologico appunto e l'altro presso l'Ospedale San Giovanni Rotondo. Ne sono, quindi, del tutto sprovviste città quali Taranto, Brindisi, Lecce, con una popolazione complessiva di circa due milioni e mezzo di abitanti e con grandi disagi, di conseguenza, per i pazienti di queste province. Per di più in Puglia gravitano anche pazienti bisognosi di terapia radiante provenienti da Basilicata, Calabria e Molise in quanto queste Regioni sono del tutto sprovviste di acceleratori lineari.

Se è vero pertanto che dal dato quantitativo dipende anche il dato qualitativo nel senso che, al di là della preparazione di base degli operatori, è la disponibilità dei mezzi che serve a costruire l'esperienza e quindi le competenze, vi è da una parte la necessità di razionalizzare le competenze e le strutture sanitarie senologiche già esistenti sul territorio e dall'altra la necessità di attivare una rete regionale di Unità Operative Specialistiche di Senologia specialmente al Sud. Infatti, mentre in alcune Regioni del Nord è stata già attivata una campagna di prevenzione verso i tumori della mammella, non si riesce, ancora, a fare decollare questo tipo di programmi nelle Regioni meridionali. Le Regioni del Sud hanno potenzialità e valide competenze professionali in ambito sanitario, è necessario, però, che tutta una serie di canali istituzionali vengano urgentemente attivati affinché situazioni di stasi sanitaria, ormai cronica, siano finalmente sbloccate.

Infine, vorrei concludere queste mie riflessioni su un tema così doloroso con una nota di ironia che è al tempo stesso sta ad indicare quello che ognuno di noi intimamente spera. Nell'ultimo film di Woody Allen "Harry a pezzi" l'attore

parlando con un amico dice: "Oggi mi hanno detto la frase più bella del mondo" e l'amico: "Ti hanno detto ti amo". "No, mi hanno detto è benigno".

=====

* **Arianna Lecce**, è laureata in Lingue e Letterature straniere, è un'imprenditrice, vive e lavora a Bari. Si è iscritta nel 1996 come persona singola ad Europa Donna e da allora collabora attivamente alle attività proposte dal Movimento d'opinione. Questa testimonianza è il frutto di due interventi tenuti da Arianna Lecce: uno durante l'incontro con le Senatrici della Repubblica "Tumore al seno: parlano le Associazioni" (Roma, marzo 1998), l'altro durante la Conferenza Stampa "Informiamo le donne: l'Europa contro il tumore del seno" (Milano, giugno 1998).