

AFFRONTARE IL TUMORE AL SENO

Consigli pratici e psicologici dall'intervento alle terapie

INDICE

PREMESSA

INTRODUZIONE

CONFRONTARSI CON GLI ESAMI DIAGNOSTICI PER IMMAGINI

La TAC

La Risonanza Magnetica

La Mammografia

L'ecografia Mammaria

L'agobiopsia e l'agoaspirato

LA BORSA PER IL RICOVERO

CONFRONTARSI CON I SINTOMI DATI DALLE TERAPIE ONCOLOGICHE

La chemioterapia

L'alopecia da chemioterapici

Parrucca, turbante, foulard o cappello?

Altri sintomi indotti dai chemioterapici

La terapia ormonale

Quali sono generalmente i sintomi più diffusi

Come affrontare i sintomi

La radioterapia

Quali sono generalmente i sintomi più diffusi

Come affrontare i sintomi

L'utilizzo del trucco estetico in oncologia

Elementi del trucco per compensare gli effetti delle terapie sul viso

Elementi del trucco per coprire le cicatrici

L'APPORTO PSICOLOGICO

Aspetti psicologici pratici

Le visite di parenti e amici

Comunicare la propria malattia ai figli

Parenti e amici: cosa dire e cosa non dire

La tecnica della riformulazione

La gestione dello stress

Consigli per affrontare il tumore al seno

I DIRITTI DELLE PERSONE AMMALATE

Invalidità ed esenzione dal pagamento del ticket sanitario

Legge 104

Collocamento lavorativo

Rimborso delle spese di viaggio

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Come funzionano le associazioni di volontariato
Perché rivolgersi alle associazioni di volontariato
Quali sono le associazioni di volontariato

IL RIFIUTO DELLA MEDICINA CONVENZIONALE

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA

INTRODUZIONE

Scoprire di avere una malattia oncologica è, in molti casi, paragonato ad un fulmine a ciel sereno. Tutti conosciamo questa malattia, ormai divenuta sociale da quanto è diffusa, ma sembra sempre che debba capitare agli altri e mai a noi. Difficilmente ce l'aspettiamo.

Alcune donne evitano addirittura i controlli preventivi (screening al seno, autopalpazione, visite senologiche) convinte che tanto non hanno nulla o forse, molto probabilmente, non li fanno per sfatare in modo magico la possibilità di poter essere ammalate. Alcune persone, e non soltanto per il cancro al seno, si illudono che se non fanno i controlli non si trovi nulla e quindi loro stanno bene.

In realtà, se c'è qualcosa è bene trovarlo al più presto perché più tardi lo si rileva e più grave sarà la situazione. Prima si riesce a intervenire e maggiori saranno le possibilità di sopravvivenza, che ne caso del tumore alla mammella sono davvero elevate. Al contrario, si può far sviluppare una situazione che diventa troppo complessa da risolvere.

I controlli sono come delle fotografie fatte dentro il nostro corpo, esse vedono soltanto ciò che c'è, il non farli significa non vedere la malattia e non vedere non può trasformarsi in non esserci.

Nel caso in cui gli accertamenti propendono per la possibilità di aver sviluppato la malattia, si crea un allerta medico specifico: inizia un iter diagnostico focalizzato a comprendere la reale natura di quel nodulo che si è riscontrato con l'autopalpazione o magari mentre ci si lavava sotto la doccia o durante lo screening. Alcune donne si accorgono perché dopo una caduta hanno dolore alla parte e i controlli medici riscontrano la presenza di quella piccola massa. Probabilmente caduta e dolore non c'entrano nulla con il tumore in essere, ma in questo caso la donna li collega spontaneamente.

Se gli accertamenti rivelano la presenza di un tumore maligno in maniera certa o in percentuale di probabilità (C3, C4, C5) inizia un iter medico chirurgico durante il quale la persona si trova a doversi confrontare con esperienze nuove e a volte dure da sostenere. Esperienze che si susseguono all'interno di un periodo intenso e difficile, ma che poi, nella maggior parte dei casi, vanno verso un sempre maggior disimpegno fino al momento in cui la persona riesce a riprendersi appieno la propria vita e la propria progettualità.

Sottoporsi ad un intervento chirurgico, ad una chemioterapia e/o ad una radioterapia significa sottoporsi a situazioni che, in molti casi, prima non si conoscevano direttamente per iniziare il percorso del dubbi.

- Dubbi su come il proprio fisico reagirà all'intervento chirurgico, alla chemioterapia o alla radioterapia.
- Dubbi su come saranno i marcatori tumorali ad ogni controllo.
- Dubbi sull'efficacia delle terapie.
- Dubbi sul risultato della TAC e di altri esami di controllo.
- Dubbi sulla possibilità di recidiva.
- Dubbi sulla propria sopravvivenza.
- Dubbi sulle proprie forze psichiche o su quelle dei propri cari.
- Dubbi sulla possibilità di mantenere il proprio lavoro.
- Dubbi sulla qualità e quantità dei sintomi che si potranno avere a seguito delle terapie (nausee, aumento del peso, stipsi, ecc.) o che si stanno avendo (capire se sono causati dalle terapie, dal tumore, da una influenza, per esempio).
- Dubbi sulla scelta dello specialista oncologo o di altri medici di riferimento.

Nessuno potrà sapere prima, con precisione, come e quando si presenteranno i sintomi o quale sarà il risultato nel tempo di quella terapia; si può soltanto valutare la condizione al momento.

All'interno di una situazione già molto complessa, si creano ulteriori quesiti in merito alle necessità che si pongono di volta in volta e che riguardano altri dubbi, come che pigiama indossare per l'intervento chirurgico o che parrucca comprare.

Queste aggiuntive incertezze sembrano marginali, in confronto alla malattia che si sta affrontando, ma, in realtà, hanno una notevole influenza nel modo di reagire e di vivere psicologicamente gli eventi. Più siamo agitati e più, probabilmente, risentiremo dell'anestesia, avremo maggiori sintomi o faremo più fatica a tollerarli. (*Continua*)

La mammografia

La mammografia è la radiografia del seno; essa permette di identificare e localizzare con precisione opacità molto piccole, non ancora palpabili, e quindi di diagnosticare precocemente il tumore del seno. È un esame che si effettua attraverso la compressione di un seno alla volta all'interno di due piastre.

Dura molto poco, il tempo di scattare "la foto" (due per ogni seno), e la compressione può causare dolore, generalmente sopportabile e che tende a durare soltanto per il tempo della compressione. Non tutte le donne provano dolore e i macchinari mammografici più

moderni hanno un livello di compressione e soprattutto emettono una dose di radiazioni minore.

Suggerimenti

Combattere l'ansia da prestazione: ci può essere la paura di provare dolore o di fare qualcosa mai fatto prima (se è la prima volta). È importante concentrarsi sul fatto che:

1. Non è detto che si provi dolore, non è una certezza, ma una probabilità
2. Il tempo di durata dell'esame è davvero molto breve, e in 5 o 10 minuti si è fatto tutto (il tempo di alcuni scatti fotografici).
3. Sarà con voi il tecnico di radiologia, generalmente una donna, che vi sosterrà nei vostri bisogni aiutandovi a svolgere l'esame nel modo più confortevole.
4. Nell'attesa dell'esame cercate di deviare il pensiero negativo:
 - Facendo qualcosa (es. giocare col telefonino, parlare con una amica)
 - Pensando ad altro; in questo modo eviterete anche di far crescere l'ansia.
5. Quando vi sottoporrete alla mammografia focalizzate delle immagini visive positive per voi (un vostro caro, un paesaggio rilassante), in modo da aiutarvi il più possibile a limitare l'agitazione.
6. Se vi sentite in difficoltà, andate assieme ad una vostra amica o al vostro partner. Il supporto di una persona cara vi aiuterà a distrarvi e a sentirvi meno fragili.

Come vestirsi? Si consiglia di vestirsi a due pezzi, con gonna o pantalone, perché prima di svolgere l'esame vi sarà chiesto di togliere maglia o camicia e il reggiseno. Se avete un vestito dovrete rimanere soltanto in slip, al contrario, potrete togliervi soltanto la parte superiore degli indumenti e rimanere vestite sotto. Per alcune donne può non essere un problema, mentre per altre può essere preferibile non svestirsi completamente.

Combattere l'ansia da risultato: Generalmente, nei casi di accertamento diagnostico o di controllo radiologico, il radiologo consegna subito la risposta. Per le donne che accedono attraverso lo screening invece possono passare 6-7 giorni. Le regole per combattere l'ansia sono sempre le stesse, per cui si rimanda al capitolo specifico. *.(Continua)*

La chemioterapia

La chemioterapia consiste nella somministrazione di determinati farmaci utili a distruggere le cellule tumorali. Generalmente la chemioterapia viene fatta per via endovenosa o per via orale e si associa ad altri farmaci che servono per ridurre la sintomatologia.

Non tutte le persone che hanno un tumore maligno devono sottoporsi a chemioterapia, sarà il medico oncologo che ne valuterà la necessità in base ai protocolli nazionali, alle caratteristiche del tumore e a altri parametri clinici.

Durante la chemioterapia è possibile, quindi, provare alcuni sintomi come per qualsiasi altro farmaco, ma con effetti che possono essere più rilevanti. Oggi le chemioterapie sono sempre più personalizzate e vengono affiancate da farmaci che

riescono a limitare gli effetti collaterali. Per questo motivo ci sono persone che, nonostante debbano sottoporsi a questa terapia, continuano la loro vita quotidiana e lavorativa.

Di seguito sono elencati alcuni accorgimenti. Ci tengo a precisare che ogni persona è un mondo a parte quindi alcuni consigli potranno essere estremamente validi mentre altri non lo saranno. La cosa migliore è sempre quella di provare e poi di ascoltarsi per capire ciò che il nostro fisico richiede e ciò che lo fa stare meglio.

Alopecia da chemioterapici

Perché si rimane senza capelli

L'alopecia da chemioterapici è la caduta dei capelli dovuta a determinati tipi di chemioterapia e, generalmente, inizia con la caduta generosa e continua dei capelli dopo circa tre settimane dal primo ciclo di chemio fino alla parziale o completa calvizie (i dati sono ovviamente molto soggettivi e quindi solo indicativi). Il motivo è dato dal fatto che il farmaco agisce in modo specifico verso tutte quelle cellule che si riproducono in fretta, perché le cellule del tumore maligno si replicano molto velocemente.

Nel nostro organismo, però, ci sono anche cellule sane che, normalmente, si replicano in modo rapido, come quelle dei capelli e dei peli. *(Continua)*

ASPETTI PSICOLOGICI PRATICI

Con questo capitolo si vogliono dare alcuni accorgimenti utili a livello del comportamento e della comunicazione. Gli argomenti sarebbero davvero tanti, per questo motivo se ne sono scelti solo alcuni che si riscontrano più comunemente e più generalmente. Il desiderio alla base di questo volume è quello di essere uno strumento pratico che risponde alle esigenze più semplici, anche se in realtà così semplici non lo sono affatto. In un periodo di tanti dubbi, quelli dovuti a problematiche consequenziali non lo sono meno, per questo motivo il dover comunicare la propria malattia ai figli, ai parenti o agli amici possono tradursi, per fare soltanto un esempio, in un disagio ulteriore.

Il primo luogo si affronteranno le visite di parenti e amici durante il ricovero o a casa, per ottimizzare il supporto affettivo limitando il disagio.

In secondo luogo si approfondirà un modo efficace di comunicare con i figli la malattia della mamma.

Seguono degli accorgimenti su cosa dire e cosa non dire nella relazione con una donna operata al seno o che ancora si deve operare, sia per i famigliari sia per gli amici che per gli operatori.

L'argomento successivo riguarda la gestione dello stress con consigli molto utili per tutti; mentre l'ultima parte si sofferma sull'approfondimento di alcuni accorgimenti per affrontare a livello psicologico il tumore al seno. *(Continua)*

I DIRITTI DELLE PERSONE AMMALATE

In questo capitolo vengono descritti alcuni diritti dell'ammalato oncologico; quanto espresso è trattato in modo riassuntivo e non approfondito perché serve soprattutto a far comprendere che vi sono dei riconoscimenti economici e lavorativi e che è bene approfondirli nelle sedi specifiche. Sedi che potranno fornire informazioni più precise e personalizzate.

Esenzione dal pagamento del ticket sanitario

L'esenzione dal pagamento del ticket sanitario può avvenire per due motivi:

- a. *Esenzione per farmaci e trattamenti sanitari oncologici*. Significa che le persone che hanno una patologia oncologica sono esentate dal pagare il ticket sanitario riguardo:
 - Visite mediche oncologiche
 - Esami clinici specifici
 - Farmaci specifici *(Continua)*