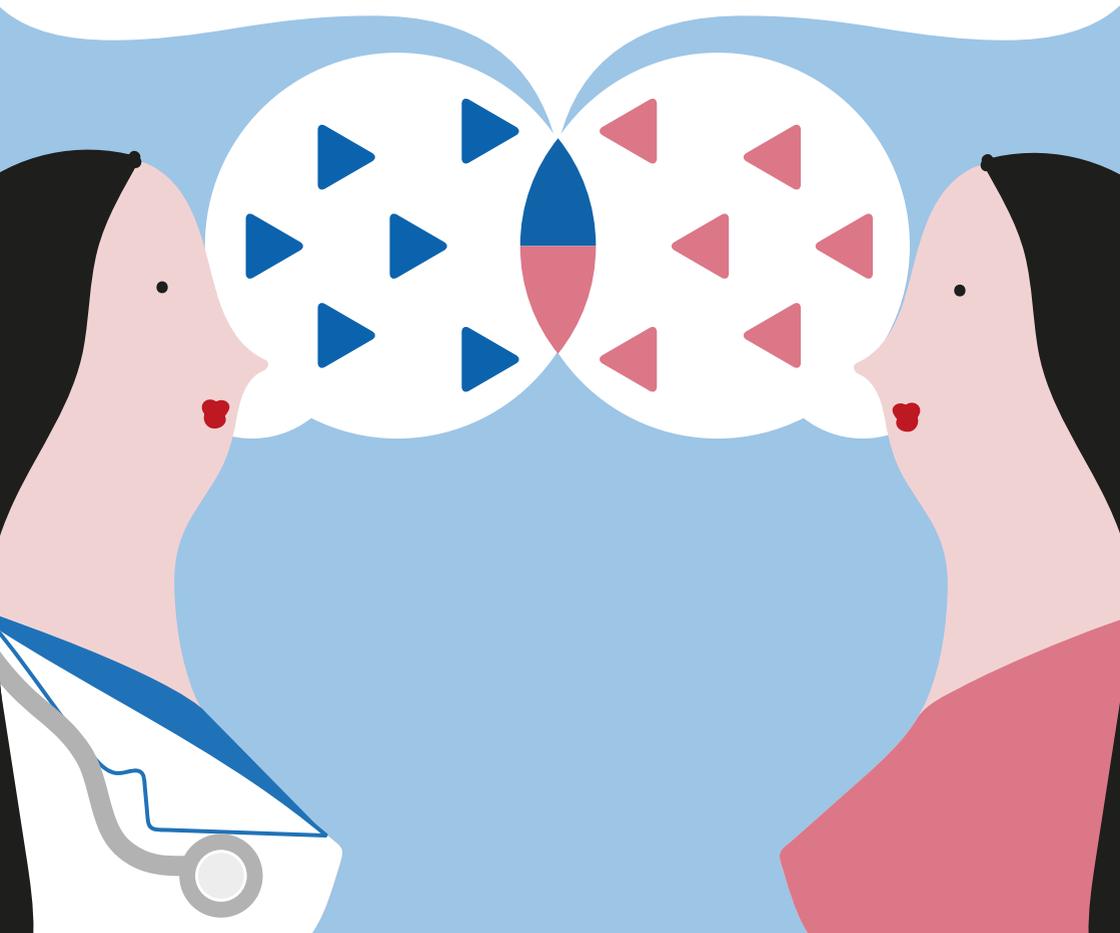




BUONGIORNO DOTTORE!

SUGGERIMENTI PER LA DONNA CHE
STA PER INCONTRARE IL SUO MEDICO



Saper chiedere
è importante
tanto quanto
conoscere,
per prendere le
decisioni giuste
per sé e per la
propria salute.

Carissima,

conosciamo bene l'ansia e lo smarrimento davanti alla porta del medico, fra le mille domande che si agitano nella mente, le incertezze che riempiono il futuro e che a volte sembrano rendere difficile anche solo il poterlo immaginare. Molte le hanno già vissute. Per questo abbiamo ritenuto che questo piccolo vademecum possa essere utile a chi invece sta per affrontare la sua prima ... o seconda o più... visita dal proprio chirurgo, oncologo o radioterapista.

Informazioni e suggerimenti utili proprio a ridurre quell'ansia e quello smarrimento e che, pur nella difficoltà del momento, possono aiutare a mettere in ordine i pensieri e ad affrontare con maggiore fiducia e consapevolezza le cure, affinché le terapie per te più appropriate possano dare i loro migliori risultati.

Iniziare un percorso di cura per una malattia oncologica è un po' come predisporre ad affrontare un viaggio del quale l'oncologo, e gli altri medici del team multidisciplinare previsti dai centri di senologia, siano guida esperta e alleati. Diverse sono o potranno essere le questioni che via via affronterete insieme, ognuna a suo tempo e luogo.

Delinearne però fin d'ora la geografia d'insieme, almeno per grandi aree, come qui stiamo facendo, ti può aiutare non poco a sentirti meno sola, a individuare le informazioni di cui hai bisogno e a chiarire le tue priorità. Potrai così porre domande e chiedere indicazioni mirate ai tuoi medici, aiutandoli ad aiutarti sia a preservare il benessere dell'organismo durante le terapie, sia a individuare eventuali risorse utili - professionisti e associazioni sul territorio o in rete - alle quali rivolgerti per ottenere una risposta efficace ai tuoi bisogni e a quelli dei tuoi familiari.



Alberto Ricciuti
Presidente Attivecomeprima Onlus

Introduzione

1

I tipi di tumore e le caratteristiche

Il tumore al seno è la neoplasia più diffusa nella popolazione femminile, sia nei Paesi industrializzati sia in quelli in via di sviluppo. Tecnicamente è una moltiplicazione incontrollata di cellule della ghiandola mammaria, in cui il DNA risulta “danneggiato”; l'insieme di queste cellule forma la massa tumorale.

I tumori della mammella, in realtà, sono molto diversi uno dall'altro. Ogni tumore è identificato dalle caratteristiche espresse nel referto istologico, una sorta di carta d'identità delle cellule tumorali. Da questi dati emerge una mappatura del tumore che contiene informazioni riguardo alla forma e alla struttura delle cellule e alle loro caratteristiche biologiche. Sono dati tecnici molto importanti, che il tuo oncologo ti comunicherà appena disponibili, per la scelta delle terapie più appropriate.

I **tumori benigni** (noduli chiamati fibroadenomi o cisti) sono molto più frequenti di quelli maligni e non evolvono quasi mai nella forma pericolosa. Sono soggetti alle variazioni ormonali e di solito basta tenerli sotto controllo: rimangono nel tessuto mammario e in pochi casi i medici decidono di asportarli.

I **tumori maligni**, che si formano dalle cellule epiteliali, cioè quelle che rivestono le superfici esterne ed interne del nostro corpo, sono definiti **carcinomi**. È importante però sapere che non tutti i carcinomi progrediscono o producono metastasi. Quelli più pericolosi sono detti “infiltranti” o “invasivi”: significa che possono invadere i tessuti vicini e le loro cellule, entrando nei vasi linfatici e sanguigni, diffondersi ai linfonodi e ad altri organi.

I carcinomi della mammella vengono classificati in diversi “tipi” anche in base ad alcune loro caratteristiche molecolari. In particolare, in base ai recettori ormonali presenti sulla superficie delle loro cellule (i recettori sono proteine che si trovano sulla membrana cellulare

e che si legano a determinati ormoni prodotti dall'organismo, con un meccanismo "chiave-serratura" che attiva la duplicazione della cellula). Sulla base dei recettori, i carcinomi mammari sono definiti:

HR positivi se possiedono molti recettori per gli ormoni femminili. Possono essere estrogeno-positivi (ER +) e/o progesterone-positivi (PgR +);

HER2 positivi se presentano molti recettori di tipo 2 del fattore di crescita epidermico umano (i tumori al seno possono risultare contemporaneamente HR e HER2 positivi);

Triplo negativi sono definiti così i carcinomi che non presentano nessuno dei tre recettori.



2 Le terapie

I trattamenti dei tumori al seno sono molti e diversi e oggi è possibile combinarli tra loro nei modi più appropriati per ottenere una strategia di cura personalizzata.

La **terapia anti-ormonale**, o ormonoterapia, indicata per i tumori HR positivi, consiste nella somministrazione di farmaci che bloccano la produzione degli ormoni femminili responsabili della crescita delle cellule tumorali.

La **chemioterapia**, che ha lo scopo di eliminare le cellule del tumore, consiste nella somministrazione, per via endovenosa o in compresse, di farmaci che, attraverso la circolazione sanguigna, possono raggiungere e distruggere le cellule malate.

La **radioterapia** utilizza radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule tumorali in un'area delimitata. Viene utilizzata di solito dopo l'intervento chirurgico per eliminare eventuali cellule tumorali residue e ridurre così la probabilità che il tumore ricompaia.

Le **terapie biologiche** utilizzano anticorpi messi a punto con tecniche di bioingegneria e comprendono:

Le terapie a bersaglio molecolare, anticorpi in grado di riconoscere e colpire una determinata molecola-bersaglio presente esclusivamente sulle cellule tumorali, legandosi alla quale disattivano uno dei meccanismi alla base della divisione cellulare del tumore, arrestandone o rallentandone la crescita.

L'immunoterapia, anticorpi in grado di stimolare il sistema immunitario a riconoscere ed eliminare le cellule tumorali.

Chirurgia, radioterapia, ormonoterapia, chemioterapia e terapie biologiche sono oggi scelte e combinate spesso insieme a seconda delle caratteristiche biologiche del tumore, della sua diffusione nell'organismo, dell'età della paziente e di altre eventuali patologie esistenti, per ottenere comunque i migliori risultati.

3

Gli effetti collaterali

Come tutte le cure, anche quelle utilizzate in oncologia possono avere **effetti collaterali**. Per esempio, possono ridurre le capacità riparative e rigenerative delle cellule di tessuti e organi e quindi causare irritazione delle mucose, disturbi intestinali, formicolii alle estremità di mani e piedi, arrossamenti della pelle e prurito, affaticamento cardiaco. Le terapie possono ridurre anche la capacità del midollo osseo di rigenerare le cellule del sangue (globuli bianchi, rossi e piastrine). Modificando il metabolismo, possono inoltre causare una forma molto frequente di stanchezza denominata *fatigue*. Le terapie – più spesso quelle anti-ormonali – possono infine provocare gli effetti della menopausa precoce, come dolori articolari, osteoporosi e disfunzioni sessuali.

Non ti aspettare però di avere necessariamente tutto quanto abbiamo appena elencato! Molti di questi effetti sono specifici di alcuni farmaci ma non di altri. Alcune persone, in verità, manifestano ben pochi fastidi, soprattutto se in assenza di altre importanti patologie e comunque se ben seguite con un adeguato supporto

durante le terapie. Altre invece possono avere maggiori disagi, dovuti anche a fragilità personali preesistenti e ad altre terapie già in corso, che possono ridurre la tolleranza ai farmaci utilizzati.

Di tutto ciò e delle scelte più indicate per te, anche in base alla vasta letteratura oggi disponibile, parlane comunque col tuo oncologo. Conoscere, anche con parole semplici e non tecniche, le modalità d'azione dei diversi farmaci e le ragioni della loro scelta, sappiamo che aiuta a migliorarne gli effetti, a ridurre le ansie, a contenere perfino alcuni effetti collaterali e a sviluppare comunque fiducia nei loro buoni risultati e nello stesso medico che ti cura.

4 Il supporto all'organismo durante le diverse terapie

Esistono rimedi specifici per controllare e contenere sia gli effetti collaterali che insorgono durante o poco dopo la somministrazione delle terapie, sia quelli che compaiono più tardi e permangono più a lungo.

I rimedi per gli effetti collaterali della chemioterapia (nausea, vomito, alterazioni della motilità intestinale ecc.), effetti che si manifestano nei giorni immediatamente successivi alla somministrazione, fanno già parte dell'insieme dei farmaci che vengono prescritti dall'oncologo e somministrati con gli stessi chemioterapici e nei giorni seguenti.

È possibile attenuare anche gli effetti collaterali a medio-lungo termine – quelli brevemente descritti nel precedente paragrafo, e la *fatigue* in particolare – che possono essere causati da tutti i diversi tipi di terapie oncologiche. I rimedi per questi disturbi devono agire in sinergia con le terapie, quindi occorre evitare il cosiddetto “fai da te” per non correre il rischio di provocare interazioni sfavorevoli, se non dannose, con gli stessi farmaci che ti stanno somministrando.

Anche in questo caso, conoscendo bene tutti i possibili effetti collaterali, il tuo oncologo saprà consigliarti o indirizzarti al meglio per aiutarti a preservare una qualità di vita che ti possa consentire di vivere in buona autonomia il percorso delle cure.

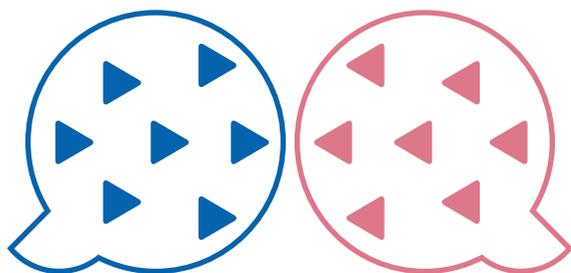
5

Il sostegno psicologico per te e per i tuoi cari

Sappiamo bene che una diagnosi di cancro, e ciò che ad essa segue, è un evento traumatico che produce smarrimento e cambia la vita non solo di te che la ricevi, ma anche della tua famiglia, di chi ti è più vicino e ti sostiene nella quotidianità. Sappiamo bene anche quanto sia utile, per tutto questo, avere al tuo fianco un aiuto per trovare il coraggio di guardare in faccia la paura, organizzare la speranza e realizzare così positivamente i cambiamenti che l'esperienza della malattia inevitabilmente richiede quando si presenta nella nostra vita e in quella dei nostri cari.

Il tuo oncologo ben conosce l'urgenza anche di questo genere di bisogni e può indirizzarti, se lo ritieni, a chi con competenza e umanità può aiutarti a riprogettare la vita e a viverla più serenamente nonostante le difficoltà del momento.





ALCUNI CONSIGLI E TANTE DOMANDE UTILI

... in preparazione della prossima visita con i tuoi medici specialisti

Prima di presentarti alla visita, prendi qualche appunto su domande e questioni importanti riguardo alle quali desideri pareri o indicazioni da parte del tuo oncologo e prendi qualche appunto anche su ciò che ti dirà o ti consiglierà. In questi momenti i pensieri si agitano nella mente e, finita la visita, a volte la memoria ci tradisce ...

Quando e se lo ritieni, di al tuo medico cosa ti ha fatto bene sentirti dire da lui. Aiuterà te a sentirlo sempre al tuo fianco, ad alimentare la tua fiducia nelle cure e aiuterà lui ad aiutarti sempre più efficacemente.

Le domande che seguono sono state redatte dalle due Associazioni firmatarie di questo opuscolo e raggruppate per argomenti, in modo da facilitarti la lettura e offrirti una guida quando incontrerai il tuo medico. Questo elenco ti consentirà di stare concentrata su un argomento sino a quando non avrai esaurito tutto ciò che ti serve sapere, prima di passare a un altro campo di conoscenza.



DIAGNOSI - PROGNOSI

- Che tipo di tumore ho?
- Devo essere operata?
- (Dopo istologico) Mi può spiegare il significato di queste sigle?
- Posso guarire?
- Il tumore ha già sviluppato metastasi?
- Sono a rischio metastasi?
Se sì in quali parti del corpo?



INTERVENTO CHIRURGICO

- Le tecniche di intervento sono tutte uguali?
Se no, quale verrà applicata su di me?
- Ho sentito che ci sono due tipi di intervento, mastectomia e quadrantectomia: qual è la differenza e quale dovrò fare?
- Quali sono i vantaggi e quali le controindicazioni/complicanze per l'uno e per l'altro tipo di intervento?
- Che cicatrici resteranno?
- Si vedrà la differenza con l'altro seno?
- Quanto durerà l'intervento?
- Quando potrò tornare a casa?
- Quando potrò riprendere le mie normali attività?
- Quando potrò riprendere a lavorare?
- Che cos'è il linfonodo sentinella?
- So che, dopo la dissezione ascellare, potrebbe insorgere un gonfiore al braccio, cosa si può fare per evitarlo o contenerlo?
- Facendo un intervento radicale su un seno, sull'altro interviene il chirurgo plastico?
- Facendo un intervento radicale su un seno, mi conserveranno il capezzolo?



ESAMI

- Quali esami devo fare?
- Con che frequenza?
- Fino a quando?
- Dopo la fine delle terapie, quali altri esami dovrò fare e quando?
- Sarà il centro a programmare visite ed esami o devo muovermi in autonomia?

- Devo fare dei test genetici?
- Devo fare il test genomico?
- Che differenza c'è tra i due?



MEDICI

- Da quali specialisti è composta l'équipe che mi curerà?
- Posso avere dei riferimenti precisi per sapere a chi rivolgermi in caso di bisogno?
- È possibile essere seguita sempre dallo stesso oncologo/a?
- A quali altri specialisti posso/dovrò rivolgermi? Come posso contattarli?



TERAPIE

opzioni

- Quali sono le opzioni di cura per il mio tumore?
- Quali sono i pro e i contro di ciascuna opzione terapeutica?
- Quanto tempo ho per pensarci?

la radioterapia

- Come si svolge?
- Mi farà male?
- Sarò portatrice di radiazioni presso i miei familiari?
- Quale accorgimento dovrò avere per proteggere la pelle?
- Che cos'è il centraggio?
- Soffro di claustrofobia, come posso fare?

la chemioterapia

- Quali sono i tipi di chemioterapia possibili?
- Quanti cicli dovrò fare?
- In che modo mi sarà somministrata?
- Posso evitare di fare la chemioterapia?
Se non la facessi, cosa succederebbe?
- Mi farà male?

la terapia anti-ormonale

- Mi farà male?
- Non sono ancora in menopausa: che cosa significa che questa terapia provoca una menopausa anticipata?

- Sono già in menopausa: quale terapia anti-ormonale dovrò fare?
- Mi verrà prescritta solo una compressa al giorno o anche dei farmaci iniettabili?
- Per l'iniezione che induce il blocco del ciclo a chi posso rivolgermi? Quali sono i tempi di intervallo tra le iniezioni?



EFFETTI COLLATERALI

per tutte le terapie

- Quanto starò male?
- Quali sono gli effetti collaterali a cui dovrò prestare attenzione?
- Cosa devo fare se mi sento male durante le cure?
A chi devo rivolgermi?

per la radioterapia

- Devo mettere una crema protettiva prima e dopo ogni seduta di radioterapia? Quali creme posso usare?
- Potrò espormi al sole?
- Dopo quanto tempo dalla fine della radioterapia, potrò espormi al sole e con quali accortezze?

per la chemioterapia

- Perderò i capelli?
C'è qualcosa che posso fare per evitare di perdere i capelli?
- Ci sono dei rimedi per prevenire o contrastare la nausea?

per la terapia anti-ormonale

- Ci saranno conseguenze sulla mia vita sessuale?
Come ridurle?
- Cosa posso fare per ridurre il gonfiore alle gambe?
- Quale terapia seguire per prevenire l'osteoporosi?
- Ho sentito parlare della vitamina D, è sufficiente?
- Ho sentito che è importante fare la MOC: la devo fare anch'io?
Ogni quanto?



ALIMENTAZIONE

- Devo seguire una dieta specifica durante le terapie?
Che cosa è meglio mangiare e che cosa devo evitare di mangiare?
- Posso bere alcolici?
- Posso assumere integratori / fitoterapici?
Quali possono essere utili al mio caso?
Quali sono controindicati?



QUALITA' DELLA VITA

- Posso continuare a lavorare durante le terapie?
- Posso continuare ad avere una vita sessuale?
- Le cure avranno conseguenza sulla fertilità?
Potrò avere figli dopo le terapie?
Posso fare la crioconservazione degli ovuli?
- È previsto il supporto psico-oncologico dal SSN?
- Che tipo di attività fisica posso o devo fare?
- Posso prendere il sole durante le terapie?
- Posso fare la tintura dei capelli durante le terapie?
- Il deodorante può essere dannoso?
- Si può mettere lo smalto alle unghie durante le terapie?
- Posso fumare?
- Posso fare il vaccino antinfluenzale o anti Covid, durante le cure?

Nel nostro Paese, naturalmente e fortunatamente, esiste un gran numero di Associazioni di valore che possono offrirti l'aiuto e il supporto più adatto a rispondere ai tuoi bisogni. Ma abbiamo ritenuto di iniziare da qui per aiutarti a organizzare i pensieri e a individuare i temi più importanti nell'enorme quantità di informazioni, a volte persino contrastanti, tra le quali sembra a volte di smarrirsi, tanto che si fatica a comprendere e a individuare ciò che a noi serve davvero.

Come abbiamo detto nella lettera di apertura, affrontare il percorso delle cure è un po' come partire per un viaggio. E questo opuscolo, con le sue indicazioni, vuole aiutarti a organizzare la partenza e dirti che a camminare su questa via non sei e non sarai mai sola.

Per ulteriori approfondimenti

Se desideri approfondire gli argomenti che ti abbiamo presentato, esistono molte fonti alle quali puoi riferirti, ma ricorda sempre di verificarne l'attendibilità e l'affidabilità.

Per orientarti in questa ricerca ti segnaliamo i siti che ti saranno di grande aiuto sia per informarti sulla patologia oncologica, i percorsi diagnostici, le terapie disponibili e i loro effetti, sia per individuare i riferimenti utili per ottenere supporto psicologico e fisico per te e per i tuoi familiari.



Europa Donna Italia

Un movimento europeo che tutela i diritti alla prevenzione e alla cura del tumore al seno

Via Conservatorio 15
20122 Milano

www.europadonna.it

Un portale interamente dedicato al tumore al seno che fornisce informazioni scientificamente validate e aggiornate – anche scaricabili in forma di manuali – sulla patologia, la prevenzione, i percorsi di diagnosi e di cura e la ricerca, e una guida su aspetti che riguardano la qualità della vita durante e dopo la malattia, come l'alimentazione, il supporto psicologico e la conciliazione lavoro-tumore. Un'assistente digitale permette di ottenere in qualsiasi momento le risposte alle domande più frequenti. Inoltre grazie a un sistema di geolocalizzazione, è possibile identificare quali sono e dove si trovano i centri di senologia multidisciplinari (Breast Unit) di ogni Regione e le Associazioni di volontariato che in tutta Italia offrono alla donna informazioni e supporto nel percorso di malattia e nella gestione delle sue conseguenze sulla vita familiare e lavorativa. Potrai così individuare più facilmente quali risorse sono disponibili sul tuo territorio.

Attivecomeprima

Un supporto globale e gratuito durante e dopo le cure oncologiche

Via Livigno 3

20158 Milano

www.active.org

Puoi trovare qui tutte le informazioni utili per accedere ai servizi di supporto che Attivecomeprima offre gratuitamente, anche in rete, a chi incontra un cancro nella sua vita, ai suoi familiari e ai figli adolescenti e pre-adolescenti. Si tratta di percorsi personalizzati di: supporto psicologico (di gruppo o individuale) per pazienti e familiari (caregiver); medicina generale durante e dopo le cure oncologiche per ridurre la *fatigue* e gli effetti collaterali delle terapie; varie attività di riarmonizzazione psicocorporea integrate in un originale percorso esperienziale sotto la guida di professioniste esperte. Potrai trovare sul sito l'indicazione di numerose pubblicazioni, molte delle quali direttamente scaricabili, utili guide per sostenere l'autonomia personale e aiutarti a vivere il percorso delle cure rimanendo 'dentro alla tua vita' e ai compiti della quotidianità.

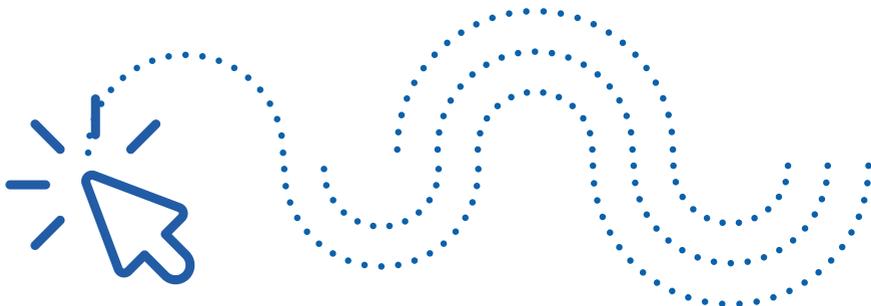




Illustrazione gentilmente concessa dall'artista Giulia Boretti