



Daiichi-Sankyo

Pink POSITIVE



Indice

Capitolo 1 / Il dolore da cancro? È una malattia curabile

Capitolo 2 / Alimentazione, stile di vita e tumore al seno: cosa dice la scienza

Capitolo 3 / Gravidanza e leucemia: qualche dato

Capitolo 4 / Vivere la malattia: affronta, cura, progetta

Capitolo 5 / Il romanzo familiare del cancro

Capitolo 6 / Conservazione della fertilità nei bambini e nei giovani pazienti

Capitolo 7 / Conservazione della fertilità negli adulti

Capitolo 8 / Qualità della vita nei pazienti oncologici

Capitolo 9 / L'informazione è parte della cura - come, quando e dove informarsi

Capitolo 1

Il dolore da cancro?
È una malattia
curabile



Il dolore da cancro? È una malattia curabile

Dott.ssa Carla Ripamonti - Dirigente Medico in servizio presso la SSD Oncologia - Cura Supporto - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

È una sensazione soggettiva, cosciente, consapevole, di uno stimolo doloroso associato ad un'intensa sensazione di sconforto che porta ad un comportamento reattivo.

Poiché la percezione del dolore è soggettiva, è solo chi lo subisce che né può esprimere l'intensità. Per questo ci sono apposite scale che vengono sottoposte al paziente per aiutarlo a comunicare la gravità del sintomo al personale sanitario

Quali possono essere le cause del dolore nella malattia oncologica?

Nel malato oncologico il dolore può essere una conseguenza diretta o indiretta della malattia e, in alcuni casi, delle terapie per contrastarla. Qualche esempio:

- » Conseguenza diretta del tumore: coinvolgimento dell'osso, dei visceri, del tessuto nervoso
- » Conseguenza indiretta del tumore: infezioni, disturbi metabolici, occlusione venosa/linfatica
- » Conseguenza delle terapie oncologiche: chirurgia, radioterapia, chemioterapia, terapie biologiche
- » Cause concomitanti indipendenti dal tumore: emicrania, neuropatia diabetica, sindromi miofasciali

L'intensità del dolore è un indice di gravità della malattia?

Non si può fare un'equivalenza tra intensità

del dolore e gravità della malattia, perché la percezione del dolore è legata ad altri molteplici fattori. Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva ed è ciò che il paziente riferisce. La "percezione" dell'intensità del dolore, quindi, non è proporzionale al tipo e all'estensione del danno tissutale, ma dipende dalle interazioni di impulsi dolorosi e non dolorosi attraverso fibre nervose e dalla soglia del dolore che è soggettiva.

Il dolore è utile?

Il dolore può essere utile quando è un sintomo (spesso il 1°) di una malattia, quasi una premonizione, è un campanello d'allarme transitorio che segnala il rischio di perdita della integrità psico-fisica. Avvisa circa la presenza di un male nascosto, aiuta a fuggire pericoli che possono insidiare la sopravvivenza, funziona da sentinella. Si tratta spesso di dolore acuto.

Quando il dolore è inutile?

Il dolore è inutile nelle malattie croniche, quindi anche in quelle oncologiche, quando perde la sua funzione di sentinella e sono esso stesso malattia nella malattia, causa di una sofferenza continua e invalidante che non ci permette di pensare, di sperare, di pregare, di socializzare, di vivere.

È utile sopportare il dolore o è dannoso?

Poiché il dolore è un campanello d'allarme, dovrebbe essere sopportato solo per il tempo necessario per la diagnosi.

Poi la causa va curata tempestivamente con terapie specifiche, mirate, associate, secondo le indicazioni del medico, a farmaci contro il dolore perché a questo punto diventa una sofferenza inutile. Nei pazienti affetti da tumore, nonostante

l'assunzione regolare di farmaci analgesici, possono verificarsi (per esempio durante i movimenti) episodi di dolore acuto di breve durata, ma di forte intensità.

È inutile sopportare questo tipo di dolore, a volte fortemente debilitante, è invece importante riferirlo al medico curante perché può e deve essere controllato con terapie appropriate.

Bisogna rivolgersi al medico anche se il dolore è lieve o occasionale?

Certamente sì. Il dolore può insorgere occasionalmente per motivi diversi e non sempre legati alla presenza del tumore, ma è bene rivolgersi al medico, quello di medicina generale o al proprio oncologo.

È meglio ritardare il più possibile l'uso degli antidolorifici?

No, di solito è sbagliato. Aspettare che il dolore diventi forte prima di assumere gli analgesici può portare ad un minore effetto del farmaco o al bisogno di dosi maggiori per essere efficaci.

Come tutti i farmaci, gli analgesici vanno utilizzati non solo per trattare il dolore, ma anche per prevenirlo quindi è consigliato un utilizzo precoce.

Il dolore del paziente oncologico si può alleviare?

Sì, quasi sempre. Secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità questo tipo di dolore può essere alleviato in oltre l'80% dei casi, con farmaci analgesici che vanno utilizzati seguendo strettamente le indicazioni del medico.

In alcuni casi il dolore può essere ridotto dalle stesse terapie oncologiche, quando sono mirate a ridurre la massa tumorale, così come dalla radioterapia, anche se all'inizio del trattamento radiante vi può essere un aumento

del dolore per qualche giorno. In questo caso viene solitamente prescritto un farmaco analgesico o viene aumentato il dosaggio della terapia per il controllo del dolore che si sta già assumendo.

Ci sono delle particolari strategie terapeutiche per curare il dolore?

Certamente. Sono strategie terapeutiche basate sulle linee guida nazionali ed internazionali.

Tutte indicano l'uso di farmaci analgesici, dal paracetamolo o dagli anti-infiammatori non steroidei (FANS) agli oppioidi, in relazione all'intensità del dolore. Questi farmaci possono essere associati o meno a terapie più specifiche o a trattamenti così detti adiuvanti, che agiscono nel dolore neuropatico, nella cefalea da ipertensione endocranica e nelle compressioni nervose.

Cosa sono gli oppioidi? Quanti ce ne sono? Ci sono differenze? Si può passare da un farmaco ad un altro?

Nel trattamento del dolore del paziente oncologico, gli oppioidi sono i farmaci cardine. Si tratta di sostanze ad azione analgesica derivate dall'oppio o create in laboratorio, che agiscono a livello del sistema nervoso centrale.

A questa classe appartengono numerosi farmaci: codeina, tramadolo, morfina (che ne è il capostipite), fentanyl, metadone, ossicodone, idromorfone, diversi tra loro per potenza, velocità di assorbimento, per durata d'azione e via di somministrazione (orale, sottocutanea o intravenosa, trans dermica, sublinguale, buccale, intranasale).

I farmaci somministrabili per via sublinguale, buccale ed intranasale vengono assorbiti in pochi minuti e quindi sono efficaci in tempo breve, per questo sono i più idonei a trattare il dolore episodico (che si può manifestare nonostante

l'assunzione regolare di oppioidi) che ha la caratteristica di insorgere rapidamente e di durare poco. Sarà quindi in base all'intensità del dolore riferita dal paziente e alla sua tipologia, che il medico prescriverà l'oppioide più adatto ai dosaggi più adeguati.

Poiché i farmaci sono diversi e ogni persona è geneticamente diversa è possibile sostituire o passare da un oppioide all'altro secondo le indicazioni mediche.

I trattamenti per controllare il dolore possono avere effetti collaterali? Quali? Cosa fare in questi casi, bisogna interrompere la terapia del dolore?

Tutti i farmaci e quindi anche gli analgesici possono avere effetti collaterali che tuttavia possono essere spesso controllati senza rinunciare al trattamento contro il dolore.

Pertanto è importante riferirli sempre al medico curante. Per quanto riguarda gli oppioidi il sintomo principale è la stitichezza che può durare per tutto il periodo del loro utilizzo, mentre gli altri sintomi come nausea, vomito e sonnolenza (spesso legata al sollievo dal dolore) si avvertono solo nei primi giorni di trattamento e regrediscono nei giorni successivi.

La presenza di allucinazioni e la difficoltà a respirare è rara ed è legata ad un utilizzo o dosaggio non corretti: ancora una volta si raccomanda di parlarne con il medico.

Anche gli analgesici come il paracetamolo o gli anti-infiammatori, considerati farmaci meno impegnativi, soprattutto se assunti cronicamente o a dosaggi eccessivi, possono causare effetti collaterali importanti, pertanto non vanno usati in modo indiscriminato, fuori dalla prescrizione e dal controllo del medico che sarà in grado di indicare il trattamento più appropriato in funzione delle condizioni del singolo paziente.

Gli oppioidi usati per trattare il dolore possono:

Diminuire le aspettative di vita e può accelerare l'avanzamento della malattia?

Assolutamente no

Influire negativamente sulla vita di relazione? Poiché riducono il dolore, la vita di relazione può solo migliorare

Creano dipendenza fisica?

Può essere richiesto un aumento progressivo del dosaggio del farmaco nel tempo

Creano dipendenza psicologica?

Dagli studi emerge che solo una minoranza di pazienti può avere dipendenza psicologica e si tratta di pazienti inclini alle dipendenze in generale.

Cosa fare e non fare se si assumono oppioidi?

Si sconsiglia di guidare la macchina per motivi assicurativi e di assumere alcolici.

Le indicazioni del medico vanno strettamente rispettate o è il malato che modula il trattamento in funzione dell'intensità del dolore?

Le indicazioni del medico vanno rispettate.

È il medico che, in base alle condizioni e a quanto riferisce il paziente, è in grado di stabilire i dosaggi adeguati dei farmaci per un controllo ottimale e costante del dolore.

Ed è sempre il medico che, al momento della prescrizione, dà un'indicazione di come aumentare il dosaggio in caso di eventuale aumento del dolore.

Bibliografia

<https://www.istitutotumori.mi.it/web/guest/carla-ida-ripamonti>

Link utili

<https://www.istitutotumori.mi.it/>

Terapia del dolore in oncologia

<https://www.aiom.it/linee-guida-aiom-2018-terapia-del-dolore-in-oncologia/>

Breast cancer: dolore iatrogeno nelle pazienti con cancro della mammella durante il trattamento oncologico e nelle survivors

<https://www.istitutotumori.mi.it/documenti/848032/1047712/Breast+cancer.+Dolore+iatrogeno+nelle+pazienti+con+cancro+della+mammella+durante+il+trattamento+oncologico+e+nelle+survivors.pdf/f4c9d132-bfa7-46d2-4d79-04ef512de14f>

Il dolore iatrogeno in oncologia

http://89.96.76.6/upload_files/Handbook_Bossi_Ripamonti.pdf



Responsabile S.S.D

Cure di Supporto al Paziente Oncologico

Carla Ida Ripamonti

Nata a Paderno Dugnano nel 1955, dopo la laurea in Medicina a Milano si specializza in Oncologia Medica e Farmacologia Clinica. Si dedica alle cure palliative e alla Terapia del Dolore fino al 2009, anno in cui diviene responsabile della struttura di Cure di Supporto al Paziente Oncologico dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che per le sue caratteristiche è stata la prima ed unica al mondo fino al 2011, data a partire dalla quale è stata rappresentata anche in altri Paesi europei, negli Stati Uniti d'America, in Israele e in Giappone. Cattolica, appassionata di musica, ha integrato la propria competenza, riconosciuta a livello

internazionale, con una particolare sensibilità considerando la preservazione della dignità del paziente oncologico come uno degli elementi essenziali della terapia.

Autrice e co-autrice di più di 300 pubblicazioni su riviste internazionali, ha svolto numerose attività all'estero, dall'insegnamento presso il Dipartimento di Oncologia, Divisione Cure Palliative del Cross Cancer Institute, University of Alberta (Canada) e presso la European Society Medical Oncology (ESMO) all'attività di consulenza presso il Collaborative Centre for Cancer Pain Relief dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Consulenza che si è in seguito estesa alle sessioni "Essential Drugs in Palliative Medicine", "Pharmacological Management of persisting pain in children" e "Essential drug in Pain Therapy".

[torna all'indice](#)





Capitolo 2

Alimentazione, stile di vita e tumore al seno: cosa dice la scienza

Alimentazione, stile di vita e tumore al seno: cosa dice la scienza

Dott.ssa Lucilla Titta Coordinatrice del progetto Smart Food - Europeo Oncologico di Milano

Il tumore al seno è la patologia oncologica più diffusa al mondo nelle donne, ma fortunatamente l'attenzione globale unitamente ai miglioramenti nella diagnosi e nelle cure ha portato ad un sempre crescente numero di donne libere dalla malattia.

Attenzione alle false credenze

In base agli studi epidemiologici prospettici su dieta e incidenza o ricorrenza di cancro al seno, ad oggi, non c'è nessuna associazione che sia forte, riproducibile e statisticamente significativa, con l'eccezione rispetto al consumo di alcol e al sovrappeso o obesità. Tuttavia, molte credenze sul cancro al seno e cibo persistono in assenza di prove scientifiche a sostegno, pensiamo ad esempio al mito secondo cui il consumo di latte vaccino provocherebbe il cancro, non solo la scienza nega tale correlazione, ma sembra dagli ultimi aggiornamenti che sia debolmente protettivo.

Meglio attenersi ai suggerimenti degli esperti

Se si effettua una revisione completa degli studi dell'area diventa chiaro che per ora il miglior consiglio per la salute delle donne che hanno avuto tumore al seno è di seguire le raccomandazioni del World Cancer Research Fund/American Institute of Cancer Research (WCRF/AICR) (<https://www.wcrf.org/dietandcancer/contents>) su dieta, nutrizione, attività fisica e gestione del peso per la prevenzione

del cancro, tali raccomandazioni infatti sono statisticamente associate ad un minor rischio di sviluppare la maggior parte dei tipi di cancro e di incorrere in una recidiva, compreso il cancro al seno.

Infatti sana alimentazione e stile di vita attivo sono in grado non solo di abbassare il rischio di riammalarsi, ma aiutano anche a gestire gli effetti collaterali delle terapie e migliorano la qualità della vita.

Linee guida sì, ma da adattare alla situazione personale

Durante la malattia si possono individuare dei momenti, più o meno lunghi, nei quali seguire le linee guida per una sana alimentazione ed un corretto stile di vita può essere molto difficile, è importante quindi considerare le informazioni come degli strumenti che si possono adattare allo stile di vita senza stravolgerlo e procedere gradatamente per arrivare ad un equilibrio che è strettamente soggettivo. Di seguito indicazioni per mettere in pratica le raccomandazioni internazionali su dieta, nutrizione, attività fisica e gestione del peso per la prevenzione del cancro.

Praticare uno stile di vita attivo

L'attività fisica per le donne che hanno avuto il tumore al seno è molto importante, gli effetti a breve termine sono: potenziamento del sistema immunitario; miglioramento della velocità di transito intestinale, della modulazione ormonale, della sensibilità all'insulina e diminuzione del grasso corporeo.

Mantenere il peso corporeo nella norma

Dal punto di vista epidemiologico, quindi seguendo il metodo da cui sono tratti i risultati

che ci dicono che un certo peso aumenta il rischio di malattia, il normopeso è definito in un intervallo di indice di massa corporea (peso in kg diviso altezza in metri al quadrato) che va da 18,5 a 25. Per esempio se si è alte 1,60 m si è normopeso da 48kg a 64kg.

Salute delle ossa

Ricordiamoci che le ossa sono il punto debole delle donne in generale, a maggior ragione quando sono sottoposte a terapie ormonali.

I fattori protettivi per le ossa sono: il giusto apporto di calcio nella dieta, l'attività fisica e la giusta esposizione alla luce del sole che aiuta la sintesi di vitamina D. I fattori di rischio al contrario sono fumo di sigaretta, bevande alcoliche ed eccesso di sale.

Verdura e frutta ad ogni pasto

Tale abitudine aiuta a mantenere il peso nella norma diminuendo la densità calorica dei pasti principali, aumenta e prolunga il senso di sazietà e induce l'apporto di fitonutrienti importanti per la salute e di fibra.

Inoltre non dovrebbero mai mancare almeno 200 grammi al giorno di verdure a foglia. Tra i vegetali che fanno da scudo protettivo contro l'insorgenza del tumore al seno, infatti, i più efficaci sono soprattutto gli ortaggi a foglia, sia cotti che crudi: spinaci, cicoria, bietola, lattuga e tutte le verdure di questo tipo.

Bere acqua

Sembra ovvio ma non è un'abitudine così diffusa, ricordiamo che per integrare l'apporto di acqua possiamo ricorrere a:

- » Frutta e verdura fresche
- » Spremute e centrifugati
- » Zuppe e minestrone
- » Tè e tisane senza zucchero

Consumare cereali e derivati (pasta pane, riso etc) INTEGRALI

In un individuo sano l'apporto di fibra (almeno 25-30 g al giorno) abbassa il rischio di incidenza di molte malattie croniche come cancro al colon e malattie cardiovascolari, inoltre: rallenta lo svuotamento gastrico aumentando il senso di sazietà, rallenta e diminuisce l'assorbimento di zuccheri, grassi e colesterolo e viene fermentata dalla microflora dando benefici all'ambiente intestinale.

Leggere le etichette

L'etichetta nutrizionale rappresenta l'unico vero strumento tutelato dalla legge che ci da informazioni riguardo l'alimento che acquistiamo.

Non dimenticare quindi di leggere sempre le etichette escludendo tutti quei prodotti con una quota elevata di zucchero, sale o grassi saturi.

Consumare solo occasionalmente alimenti ad alta densità energetica

Si intende quindi consumare occasionalmente dolci grassi, bevande gassate e zuccherate, formaggi stagionati, salumi, snack dolci e salati, brioches prodotti da forno elaborati (pizze e focacce con farine raffinate e grassi poco salutari come olio di palma e cocco o strutto). La frutta secca o a guscio, come noci, nocciole e mandorle, non fa parte di questa categoria di alimenti, nonostante il suo elevato apporto energetico apporta grassi buoni, sali minerali e vitamine, proteine e fibra. La giusta dose è circa 30g al giorno.

Limitare molto il consumo di alcol

Una delle poche evidenze convincenti a proposito di stile di vita e insorgenza di tumore al seno riguarda il consumo di alcol. È stato dimostrato che un consumo regolare che superi una unità alcolica al giorno (un bicchiere di vino o una

birra piccola) innalza il rischio di tumore al seno nelle donne. di vino o una birra piccola) innalza il rischio di tumore al seno nelle donne.

Prediligere piatti semplici con pochi ingredienti, condire con olio extravergine di oliva a crudo. Cotture al forno, in acqua, al vapore, panature con frutta secca, pan grattato e erbe aromatiche. E non dimenticare di consumare almeno tre volte alla settimana i LEGUMI come fonte di proteine, fibre e sali minerali.

Bibliografia

<https://www.wcrf.org/dietandcancer/breast-cancer>
<http://www.foodbankoncology.org/alimentazione-paziente-oncologico/>

Link

<http://www.iew.it/PER-I-PAZIENTI/Cure/Tumori-al-seno/>
<http://www.iew.it/PREVENZIONE/In-primo-piano/Smartfood/Video-tutorial-SmartFood/>
<http://www.smartfood.iew.it>
<http://www.amazon.it/senonlosai-Domande-risposte-sulla-salute-ebook/dp/B00Q5DKX9O>



Biosketch

Lucilla Titta

Ricercatrice, nutrizionista, autrice di pubblicazioni scientifiche e divulgative, docente in master e corsi universitari, relatrice a convegni nazionali ed internazionali, svolge un'intensa attività di divulgazione scientifica sul tema delle scienze della nutrizione collaborando con varie testate giornalistiche, radio e tv.

Laureata in Scienze della Nutrizione Umana, dottorato di ricerca in Biotecnologie degli Alimenti presso l'Università degli Studi di Milano. È attualmente ricercatrice e consulente presso il Campus Ifom-leo, Dipartimento di Oncologia Sperimentale dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano.

Gli interessi principali della sua attività di ricerca sono focalizzati sulle correlazioni tra alimentazione e salute, dal 2011 è coordinatrice del progetto SmartFood, programma di ricerca in scienze della nutrizione e comunicazione promosso dall'Istituto Europeo di Oncologia.

Come esperta di nutrizione ed educazione alimentare è consulente di numerosi enti pubblici e privati. È autrice, curatrice e ha collaborato nella pubblicazione di diversi libri tra cui "La Dieta del Digiuno" (Mondadori 2013) "9 mesi di ricette" (Gribaudo 2013) "La Dieta SmartFood" (Rizzoli 2016, tradotto in 20 paesi) "Le Ricette Smartfood" (Rizzoli 2016) e "La Dieta del Maschio" (Rizzoli 2018).

[torna all'indice](#)



A stylized illustration of a pregnant woman's profile and hand. The woman's head and neck are in white silhouette against a dark pink background. Her hair is represented by flowing, wavy shapes in shades of pink and purple. Her hand is shown in a light pink color, resting on her belly. A large white circle is positioned over the belly area, containing the chapter title. The background is a solid dark pink color.

Capitolo 3
Gravidanza
e leucemia:
qualche dato

Gravidanza e leucemia: qualche dato

Dott. Nicola Stefano Fracchiolla - Medico ematologo presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Policlinico di Milano

Le donne in gravidanza presentano la medesima incidenza di tumori di quelle non in gravidanza della stessa età; la maggior parte dei casi descritti sono tumori solidi mentre le malattie oncoematologiche rappresentano il 25% di tutti i tumori diagnosticati durante la gravidanza. Si stima che l'incidenza della leucemia durante la gestazione sia compresa tra 1 su 75.000 e 100.000 gravidanze e, quindi, in Italia possiamo stimare 4-6 casi all'anno.

La leucemia mieloide acuta (LMA) rappresenta i due terzi di tutti i casi, mentre raramente sono descritte leucemia linfoide acuta, leucemia cronica o sindrome mielodisplastica. La leucemia acuta compare più frequentemente durante il secondo e il terzo trimestre di gravidanza, rappresentando rispettivamente il 37% e il 40% dei casi. Nel primo trimestre l'incidenza è generalmente stimata intorno al 23%, anche se è possibile una sottostima causata da una conclusione prematura spontanea della gravidanza.

La leucemia acuta associata alla gravidanza è rara. La rarità non ha permesso studi clinici controllati e i dati conosciuti derivano dalla descrizione di esperienza retrospettive, con le relative difficoltà a proporre linee guida di cura. Tuttavia è certo che un appropriato e tempestivo trattamento della leucemia ha migliorato significativamente la possibilità di guarigione e il ruolo centrale della terapia specifica durante la gestazione è sempre più chiaro via via che si accumula l'esperienza clinica.

La diagnosi

La diagnosi di leucemia acuta durante la gravidanza è una evenienza sicuramente drammatica, sia per la sua gravità, sia per il fatto che si presenta in un momento emotivo eccezionale, quale è l'attesa di un figlio.

Il quadro clinico che si presenta è simile a quello delle donne non gravide e i criteri diagnostici sono quelli definiti nella classificazione OMS delle neoplasie mieloidi.

La sovrapposizione di alcuni sintomi comuni riportati durante la gravidanza, come il banale affaticamento, o la comparsa dell'anemia e di una riduzione delle piastrine, può a volte ritardare il sospetto diagnostico e la terapia appropriata.

La leucemia acuta può presentarsi con sintomi simil influenzali, incremento o riduzione dei globuli bianchi, riduzione delle piastrine e alterazione della coagulazione del sangue, condizioni che possono danneggiare la irrorazione della placenta, compromettendo la crescita e la sopravvivenza del feto.

Gli esami richiesti per una corretta diagnosi differenziale includono esami di routine, come l'emocromo e la valutazione al microscopio delle cellule del sangue (lo striscio di sangue periferico), il dosaggio della vitamina B12, dei folati e della ferritina (indice dei depositi di ferro dell'organismo), lo screening della coagulazione e la ricerca di una possibile anemia emolitica (cioè di quella condizione per cui i globuli rossi vengono distrutti per via meccanica o autoimmune), i normali test di funzionalità renale ed epatica.

Quando si sospetta in maniera più consistente una diagnosi di leucemia, devono essere ottenuti campioni di midollo osseo, che si prelevano con aghi speciali in anestesia locale

dal bacino, in modo molto semplice e senza rischi significativi, negli ambulatori dei centri di ematologia, su cui vengono eseguite analisi approfondite per consentire una corretta diagnosi e per permettere di fornire la terapia più appropriata.

La terapia

Le terapie anti-leucemiche durante la gravidanza possono differire da quelle standard, essendo condizionate da diverse variabili, tra cui il periodo della gravidanza in cui si effettua la diagnosi, le caratteristiche cliniche e biologiche della malattia e i potenziali effetti tossici dei farmaci su madre e bambino.

La tossicità sul bambino della chemioterapia è massima durante il primo trimestre, mentre diminuisce drasticamente durante il secondo e il terzo. Durante il primo trimestre la chemioterapia è associata alla perdita del feto fino al 40% dei casi, anche se in studi più recenti questa percentuale è nettamente migliorata, mentre la percentuale è generalmente inferiore al 10% durante il secondo trimestre.

La quasi totalità dei bambini esposti alla chemioterapia nel terzo trimestre sono nati vivi.

La maggior parte delle interruzioni volontarie di gravidanza si sono verificate nelle diagnosi durante il primo trimestre. Tuttavia, due recenti studi condotti su bambini nati dopo essere stati esposti a chemioterapia durante la gravidanza, non hanno evidenziato alterazioni significative per quanto riguarda lo sviluppo neurocognitivo e la fertilità nei successivi 20 anni di vita.

Come curarsi

Affidarsi possibilmente a un team multidisciplinare

Quando viene fatta una diagnosi di leucemia acuta associata alla gravidanza, è necessario creare un team multidisciplinare per coordinare tutte le fasi diagnostiche e terapeutiche, inclusa la pianificazione di un parto cesareo prima o tra i cicli di chemioterapia, quando i parametri del sangue della madre si normalizzano.

Programmare il parto e la terapia antitumorale
Per ridurre al minimo i rischi per madre e feto, un parto cesareo dopo la 35a-37a settimana rimane l'obiettivo principale. La sopravvivenza dopo il parto a una gestazione di almeno 28 settimane è maggiore del 90% nella maggior parte dei centri di grandi dimensioni, ma ancora più elevata (> 95%) se il parto avviene dopo la 32a settimana.

Se è possibile posticipare l'inizio del programma terapeutico, deve essere pianificato un taglio cesareo prima della chemioterapia o al recupero dei valori normali del sangue dopo il ciclo di trattamento. Il monitoraggio ecografico intensivo è essenziale per documentare la crescita fetale, lo sviluppo, la funzione cardiaca e lo stato della placenta, come pure la valutazione tocografica quotidiana.

Quando il parto è necessario prima della 34a settimana, si effettua la terapia con cortisonici per favorire la maturazione polmonare fetale. L'allattamento al seno è controindicato durante il programma anti-leucemico materno.

Le opportunità terapeutiche nella Leucemia Acuta

Per quanto riguarda la terapia nello specifico, nei casi con globuli bianchi molto elevati può essere usata prima della chemioterapia la leucoferesi, che consiste nella rimozione fisica dei globuli bianchi facendo passare il sangue in una speciale centrifuga, come si fa per le

donazioni di cellule staminali. Questa procedura consente una rapida riduzione del conteggio dei globuli bianchi nei pazienti sintomatici. I pochi casi descritti hanno dimostrato che si tratta di una misura di emergenza che può essere valutata in casi particolari prima della chemioterapia. La leucoferesi deve essere naturalmente eseguita da personale esperto e deve essere effettuato un attento monitoraggio dei parametri cardiocircolatori della paziente, dell'emocromo, della coagulazione e del bilancio elettrolitico, insieme alla funzione cardiaca del feto (cardiotocografia) durante tutta la procedura.

Per quanto riguarda la chemioterapia la scelta è personalizzata sulla paziente. In generale possiamo dire che l'ideale sarebbe un singolo ciclo con daunorubicina e citarabina per l'induzione (daunorubicina 60 mg / m² nei giorni 1-3 e citarabina 100 mg / m² infusione continua nei giorni 1-7), analogamente a quanto si effettua nei casi non in gravidanza. L'idarubicina, per le sue caratteristiche lipofile, ha un aumento del trasferimento placentare e una potenziale tossicità fetale più elevata, e quindi la daunorubicina rimane l'antraciclina di scelta.

La funzione cardiaca fetale deve essere monitorata in quanto le antracicline sono associate seppur raramente a tossicità cardiaca fetale. La citarabina è stata associata raramente a malformazione degli arti nel primo trimestre di gravidanza.

La terapia di consolidamento standard con l'uso di citarabina a dose intermedia o alta è l'approccio consigliato, se possibile dopo avere effettuato il parto.

La terapia nella leucemia promielocitica acuta (APL)

La leucemia promielocitica acuta (APL) rap-

presenta una situazione speciale. E' una leucemia rara, caratterizzata da alterazioni della coagulazione molto gravi, che al di fuori della gravidanza è trattata con un derivato della vitamina A (l'acido all-trans retinoico) e con l'arsenico, oltre che con l'idarubicina, con risultati eccezionali e la guarigione vicina al 90% dei casi.

L'acido all-trans retinoico (ATRA) è la pietra angolare del trattamento APL, ma è potenzialmente teratogeno e deve essere evitato durante il primo trimestre. Allo stesso modo, il triossido di arsenico ha una embriotossicità elevata e non può essere raccomandato in nessuna fase della gravidanza.

Perciò viene raccomandata la terapia con l'antraciclina da sola durante il primo trimestre, mentre viene consigliato il trattamento con ATRA da solo durante il secondo e il terzo trimestre fino alla completa remissione, ritardando la somministrazione di chemioterapia dopo la nascita.

Le terapie di supporto

Le terapie di supporto devono essere scelte come in tutte le altre gravidanze, facendo attenzione alla loro tossicità fetale. Queste includono soprattutto i farmaci anti-nausea e gli antibiotici, dei quali sono disponibili farmaci sicuri che possono essere usati in gravidanza su indicazione dello specialista ginecologo. Se sono necessarie trasfusioni di globuli rossi, piastrine, plasma, questi devono essere come da normale pratica clinica resi negativi per il citomegalovirus grazie a speciali filtri.

Sebbene il trattamento della leucemia in gravidanza sia una condizione clinica di eccezionale difficoltà, tuttavia, sulla base dei dati disponibili, le donne in gravidanza, in particolare

con leucemia mieloide acuta, per le quali si hanno più dati, trattate con regimi appropriati da team di esperti e multidisciplinari, ottengono risultati simili a quelli di donne non in gravidanza della stessa età, riproducendo quelli ottimali osservati negli adolescenti e giovani adulti con leucemia mieloide acuta e sono peggiori solo quando il trattamento appropriato è significativamente ritardato, anche perché le pazienti sono generalmente giovani, senza altre patologie associate e possono quindi supportare la chemioterapia in modo ottimale, mentre generalmente la biologia della leucemia è associata a caratteristiche favorevoli alla risposta ai trattamenti.

Conclusioni

Nella nostra esperienza i casi di donne in gravidanza che abbiamo trattato hanno rappresentato una sfida clinica corale del team multidisciplinare che ha coinvolto ematologi, ostetrici, anestesisti e pediatri / neonatologi, al fine di gestire correttamente tutte le fasi della diagnosi e del trattamento della leucemia, nonché quelle riguardanti la gravidanza e il benessere del neonato.

Tutte le opzioni terapeutiche disponibili sono state presentate alla paziente ed ai familiari e sono stati discussi i rischi connessi e le alternative dai diversi specialisti coinvolti nel team, sempre collegialmente.

Questo ha permesso la gestione per quanto possibile serena e condivisa tra gli specialisti del team e con la paziente ed i suoi familiari di una situazione clinica e psicologica eccezionale per la sua rarità, per la difficoltà clinica e per l'impatto emotivo naturalmente presente ed inevitabile in tutti gli attori.

La nostra esperienza è stata caratterizzata da esiti particolarmente favorevoli, sia per le

mamme che per i bambini nati: l'80% delle mamme sono attualmente in remissione completa e tutti i bambini nati prima o dopo il trattamento chemioterapico stanno bene, e ci ha confermato quanto riportato nelle esperienze cliniche pubblicate, e cioè che anche la leucemia in gravidanza può essere curata e guarita.

Bibliografia

Abadi U, Koren G, Lishner M. Leukemia and lymphoma in pregnancy. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2011;25:277–291.

Ali S, Jones GL, Culligan DJ, Marsden PJ, Russell N, Embleton ND, et al. Guidelines for the diagnosis and management of acute myeloid leukaemia in pregnancy. *Br J Haematol.* 2015;170:487–495.

Aviles A, Neri N, Nambo MJ. Long-term evaluation of cardiac function in children who received anthracyclines during pregnancy. *Ann Oncol.* 2006;17:286–288.

Aviles A, Neri N. Hematological malignancies and pregnancy: a final report of 84 children who received chemotherapy in utero. *Clin Lymphoma.* 2001;2:173–177.

Azim HA, Pavlidis N, Peccatori FA. Treatment of the pregnant mother with cancer: a systematic review on the use of cytotoxic, endocrine, targeted agents and immunotherapy during pregnancy. Part II: hematological tumors. *Cancer Treat Rev.* 2010;36:110–121.

Barzilai M, Avivi I, Amit O. Hematological malignancies during pregnancy. *Mol Clin Oncol.* 2019 Jan;10(1):3-9.

Brenner B, Avivi I, Lishner M. Haematological cancers in pregnancy. *Lancet.* 2012;379:580–588.

Chang A, Patel S. Treatment of acute myeloid leukemia during pregnancy. *Ann Pharmacother.* 2015;49:48–68. doi: 10.1177/1060028014552516. [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar] Cardonick E, Iacobucci A. Use of chemotherapy during human pregnancy. *Lancet Oncol.* 2004;5:283–291.

Chelghoum Y, Vey N, Raffoux E, Huguet F, Pigneux A, Witz B, et al. Acute leukemia during pregnancy: a report on 37 patients and a review of the literature. *Cancer*. 2005;104:110–117.

de Haan J, Verheecke M, Van Calsteren K, Van Calster B, Shmakov RG, Mhallem Gziri M, Halaska MJ, Fruscio R, Lok CAR, Boere IA, Zola P, Ottevanger PB, de Groot CJM, Peccatori FA, Dahl Steffensen K, Cardonick EH, Polushkina E, Rob L, Ceppi L, Sukhikh GT, Han SN, Amant F; International Network on Cancer and Infertility Pregnancy (INCIP).

Oncological management and obstetric and neonatal outcomes for women diagnosed with cancer during pregnancy: a 20-year international cohort study of 1170 patients. *Lancet Oncol*. 2018 Mar;19(3):337-346.

Döhner H, Estey E, Grimwade D, Amadori S, Appelbaum FR, Büchner T, et al. Diagnosis and management of AML in adults: 2017 ELN recommendations from an international expert panel. *Blood*. 2017;129:424–447. doi: 10.1182/blood-2016-08-733196.

Hepner A, Negrini D, Hase EA, Exman P, Testa L, Trinconi AF, Filassi JR, Francisco RPV, Zugaib M, O'Connor TL, Martin MG. Cancer During Pregnancy: The Oncologist Overview. *World J Oncol*. 2019 Feb;10(1):28-34.

Horowitz NA, Henig I, Henig O, Benyamini N, Vidal L, Avivi I. Acute myeloid leukemia during pregnancy: a systematic review and meta-analysis. *Leuk Lymphoma*. 2018 Mar;59(3):610-616.

Leslie KK, Koil C, Rayburn WF. Chemotherapeutic drugs in pregnancy. *Obstet Gynecol Clin N Am*. 2005;32:627–640.

Milojkovic D, Apperley JF. How I treat leukemia during pregnancy. *Blood*. 2014 Feb 13;123(7):974-84.

Nulman I, Laslo D, Fried S, Uleryk E, Lishner M, Koren G. Neurodevelopment of children exposed in utero to treatment of maternal malignancy. *Br J Cancer*. 2001;85:1611–1618.

Paydas S. Management of hemopoietic neoplasias during pregnancy. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2016 Aug;104:52-64. doi: 10.1016/j.critrevonc.2016.05.006. Epub 2016 May 22.

Perseghin P. Erythrocyte exchange and leukapheresis in pregnancy. *Transfus Apher Sci*. 2015;53:279–282.

Rizack T, Mega A, Legare R, Castillo J. Management of hematological malignancies during pregnancy. *Am J Hematol*. 2009;84:830–841.

Sanz MA, Montesinos P, Casale MF, Díaz-Mediavilla J, Jiménez S, Fernández I, et al. Maternal and fetal outcomes in pregnant women with acute promyelocytic leukemia. *Ann Hematol*. 2015;94:1357–1361.

Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, et al. WHO classification of Tumours of Haematopoietic and lymphoid tissues. Lyon, France: IARC Press; 2008.

Thomas X. Acute myeloid leukemia in the pregnant patient. *Eur J Haematol*. 2015 Aug;95(2):124-36.

Van Calsteren K, Heyns I, De Smet F, Van Eycken L, Gziri MM, Van Gemert W, et al. Cancer during pregnancy: an analysis of 215 patients emphasizing the obstetrical and the neonatal outcomes. *J Clin Oncol*. 2010;28:683–689.

Verma V, Giri S, Manandhar S, Pathak R, Bhatt VR. Acute promyelocytic leukemia during pregnancy: a systematic analysis of outcome. *Leuk Lymphoma*. 2016;57:616–622.

Link

www.siematologia.it

www.beat-leukemia.org

www.gimema.it

www.nccn.org



**Ematologo presso la Fondazione IRCCS
Cà Granda-Ospedale Policlinico di Milano**

Nicola Stefano Fracchiolla

Dal 1999 svolge la sua attività di medico ematologo presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Policlinico di Milano. Ha effettuato un periodo di ricerca al Dipartimento di Patologia, Divisione di Oncologia della Columbia University di New York. Si occupa della diagnosi e cura delle neoplasie ematologiche, in particolare delle leucemie acute.



A stylized illustration of a woman's face and hands. The face is white with pink lips and a brown nose, set against a background of magenta and pink shapes. Below the face, two hands are shown in shades of magenta and pink, with their fingers interlaced to form a heart shape. A light gray circle is positioned in the center of the chest area, containing the chapter title.

Capitolo 4

Vivere la malattia:
affronta, cura,
progetta

Vivere la malattia: affronta, cura, progetta

Dott.ssa Flavia Vicinanza

Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

Quando la tempesta sarà finita, probabilmente non saprai neanche tu come hai fatto ad attraversarla e a uscirne vivo. Anzi, non sarai neanche sicuro se sia finita per davvero. Ma su un punto non c'è dubbio. Ed è che tu, uscito da quel vento, non sarai lo stesso che vi è entrato."

H. Murakami

VIVERE LA MALATTIA: *quando ciò che non ho scelto mi appartiene comunque*

*Tutta la varietà, tutta la delizia,
tutta la bellezza della vita è composta d'ombra e di luce.*

L. Tolstoj

Ricevere una diagnosi di tumore dà avvio ad un'esperienza ricca di molteplici implicazioni. L'irruzione del cancro trapassa la vita in corso creando una frattura tra il "prima" e il "dopo". Ammalarsi non è il frutto di una libera scelta e non rientra tra i progetti di vita attuali o futuri. Indipendentemente dal tipo di diagnosi, dalle cure mediche previste e dalla prognosi, l'incontro con la malattia può mutare la visione che la persona ha di Sé e del mondo: i vissuti di gioia, i desideri e le speranze per il futuro incontrano ansie, timori e sentimenti di incertezza e lo sguardo inquadra prospettiva nuove, confrontandosi maggiormente con il tema della sofferenza e la paura della morte.

Gli eventi in corso possono favorire l'insorgenza di una crisi personale profonda, che costringe la paziente a confrontarsi con il sen-

so di precarietà della propria esistenza, con la rabbia e l'ingiustizia per quanto sta avvenendo, con la percezione di perdita del controllo sugli eventi e con l'angoscia che ne consegue.

Inoltre, i possibili effetti collaterali dei trattamenti medici (nausea, vomito, perdita dei capelli, astenia), la necessità di sottoporsi ad interventi chirurgici talvolta demolitivi e l'eventuale insorgenza di ulteriori sintomi nel corso del tempo (dolore, linfedema, riduzione della mobilità) possono influenzare lo stile di vita alterando gli schemi e le abitudini adottate in precedenza.

Ci si può sentire in balia degli eventi, come una barca che affronta una tempesta in mare aperto, di notte, senza scorgere un porto sicuro all'orizzonte.

La scoperta della diagnosi genera un tumulto emotivo che rappresenta il primo passo calcolato su un nuovo palcoscenico. Il resto della sceneggiatura è ancora tutto da scrivere.

La voce delle pazienti:

Ho 36 anni, un lavoro, un marito e un figlio adorabile, tanti progetti. Poi un giorno le cose cambiano....

CANCRO: 6 lettere che pesano come macigni e mi spingono sempre più giù, in un abisso senza fondo. Il medico mi parla, mio marito mi dà la mano e la stringe forte ma io vorrei solo scappare...non può essere vero, non sta accadendo a me» – mi ripeto con forza -.

Ho 36 anni, un lavoro, una splendida famiglia e tanti progetti ed oggi ho paura che il cancro possa rubarmi tutto questo.

Il successivo adattamento psicologico al cancro è un processo in continua evoluzione, un misto di speranza e disperazione, di forza e fragilità, di fatica e di sollievo, di cadute e nuove conquiste che continua nel tempo tra accelerazioni e battute d'arresto.

La malattia rischia di diventare un masso che, rotolando verso di noi, diventa una slavina tanto grande da sommergere la nostra esistenza facendoci sperimentare sentimenti di impotenza, frustrazione, rabbia e paura.

Ci vuole molto coraggio per decidere di affrontare ciò che non abbiamo scelto!

È necessario stipulare un nuovo patto con se stesse per vivere ciò che sta accadendo: ciascuna ha la propria strada, ciascuna ha le proprie risorse e ciascuna può e deve trovare il proprio modo di governare la malattia impegnandosi ad affrontarla nel modo migliore possibile!

Tra le tante pazienti incontrate nella pratica clinica, ognuna ha scelto di vivere il percorso di cura a modo proprio: alcune hanno voluto condividere fin da subito quanto stava loro accadendo con gli amici e le persone care mentre altre hanno fatto fatica ad aprirsi agli altri. Davanti alla perdita dei capelli, ho visto pazienti affrontare la calvizie con un tocco di vanità indossando foulard diversi ogni giorno per abbinarli all'abito scelto, mentre per altre superare il trauma del guardarsi allo specchio è stato più difficile e faticoso.

Anche la vita affettiva e sociale diventa un importante banco di prova in cui rimettersi in gioco per cercare nuove abitudini. Alcune pazienti hanno continuato a mantenere il più possibile i ritmi e le abitudini di vita precedenti continuando ad accompagnare i figli a scuola, ad accettare inviti per una cena tra amici o un

caffè in compagnia mentre per altre il richiamo a stare di più a casa si è fatto sentire con maggiore forza, limitando le uscite e le visite di amici e parenti.

Alcune hanno dovuto affrontare il dispiacere di dover rinunciare al lavoro per un periodo di tempo più o meno prolungato, altre hanno potuto conciliare il percorso di cura con la prosecuzione dell'attività lavorativa.

Indipendentemente dai vari scenari illustrati, tutte prima o poi hanno attraversato momenti di sconforto, fatica e tristezza ed è proprio lì che hanno scelto come affrontare le difficoltà, confermando o rimodulando i comportamenti adottati fino a quel momento. Molte pazienti hanno revisionato il proprio atteggiamento di chiusura e di evitamento ricominciando ad uscire e a frequentare persone e posti precedentemente cari. Altre hanno dovuto fare i conti con i limiti imposti a volte dalla cura, sperimentando la possibilità di "lasciar andare" per scoprire che qualche giorno di riposo a casa o la rinuncia a qualche invito non le rendeva persone meno valide ed efficienti. Tutte si sono impegnate a vivere la sfida della cura giorno dopo giorno.

È importante comprendere che la presenza di livelli moderati e fluttuanti di stati di ansia, sentimenti di tristezza e sconforto, sensazioni di vulnerabilità, vissuti di paura, temi di rabbia, fa parte di una risposta fisiologica all'esperienza di malattia. Tali sintomi costituiscono una condizione reattiva agli eventi di vita e suscettibile di variazioni lungo la traiettoria di malattia. (Biondi, Costantini, Wise 2014).

Così come il passaggio delle nuvole in cielo, come l'alternanza del giorno e della notte, come la variabilità di una tempesta cui segue il bel tempo, allo stesso modo la nostra mente e la nostra anima sono attraversati da molte-

plici vissuti emotivi che fanno da cassa di risonanza rispetto alle esperienze vissute. Essi rappresentano un punto di partenza, uno svincolo a volte difficile ma necessario, un ponte da attraversare per raggiungere una nuova sponda e proseguire il viaggio.

La diagnosi di malattia, gli interventi chirurgici e le cure mediche, possono essere vissuti come un affronto, uno scherzo del destino, una beffa che irrompe nel momento sbagliato (ci sono i figli da crescere, una famiglia di cui occuparsi, la pensione tanto desiderata di cui finalmente poter godere, i tanti progetti di vita e lavoro avviati...).

Eppure, nonostante tutto, si tratta di passare dal sentirsi sopraffatti dall'irruzione della malattia nella nostra vita, al voler affrontare ciò che accade; non ci sono ricette magiche o vittorie a buon mercato, sappiamo che il cammino è lungo e accidentato ma è comunque un cammino possibile!

AFFRONTARE LA MALATTIA: *una strada percorribile.*

Vulnerabilità e cancro: *Riparare con l'oro*

*La vita non è aspettare che passi la tempesta
ma imparare a ballare sotto la pioggia.*

M. Gandhi

La diagnosi di cancro può rappresentare un evento traumatico, una ferita che squarcia la tela su cui avevamo scritto i nostri progetti, favorendo così la comparsa di vissuti di vulnerabilità e fragilità.

In tali circostanze è necessario comporre un lavoro di rielaborazione del trauma vissuto e della sofferenza che ne consegue.

Il primo passo consiste nella possibilità di elaborare la propria fragilità, a partire dall'accoglienza delle vulnerabilità sperimentate.

La possibilità di sentirsi fragili e vulnerabili appartiene all'esistenza umana: ogni volta che nella nostra vita accade qualcosa che scardina il nostro sistema, interrompe la progettualità e scuote il nostro mondo emotivo ci sentiamo maggiormente esposti ai rischi e alle difficoltà.

Ciò può alterare gli equilibri precedentemente raggiunti e farci sentire più vulnerabili.

Per prima cosa è necessario riconoscere il valore della propria vulnerabilità piuttosto che continuarne ad averne paura.

La fragilità accolta ci permette di elaborare il dolore.

La capacità di riconoscere e nominare i sentimenti, vissuti e stati d'animo provati accettandoli senza giudicarli, rappresenta una funzione fondamentale per il nostro benessere che potremmo paragonare alla capacità del maestro d'orchestra di dirigere i musicisti facendo in modo che i vari strumenti possano suonare in armonia tra loro.

Ascoltare le proprie vulnerabilità vuol dire contemplare la possibilità di attraversare momenti difficili: la cosa importante è che posso imparare a curare le mie ferite per renderle cicatrici guarite, testimoni delle mie capacità di recupero.

Così facendo la sofferenza emotiva diventa parte di una strada da percorrere senza rimanerne incastrati, porzione di un percorso di cura che coinvolge corpo e mente e permette di conquistare nuovi territori dell'anima, rinforzando il significato attribuito alla propria esistenza.

Come le onde, infrangendosi a riva depositano sul bagnasciuga conchiglie e altri tesori sommersi, allo stesso modo il riconoscimento delle nostre parti fragili ci permette di accedere a risorse mai esplorate prima, di imparare ad affrontare le criticità, a surfare l'onda piuttosto che rimanerne sommersi.

La voce delle pazienti:

Inizio le cure ma il futuro mi sembra sempre più nero.

Decido di non andare al lavoro perché mi sembra di non farcela.

Mi sento un'aliena atterrata su Marte: tutti si avvicinano per chiedermi come sto e questo mi provoca disagio. Anche un banale sguardo sembra trafiggermi.

Mi sento fragile come un bicchiere di cristallo che si rompe solo se lo tocchi. Soffro tanto, faccio fatica a dormire: "mi sveglierò?" – penso -. Non riesco a stare in mezzo alle altre persone, ho dolori dappertutto, mi gira la testa, il cuore mi batte forte e mi sento infinitamente triste....

Vivere l'esperienza della malattia con tutto il suo carico di vissuti dolorosi rappresenta un'occasione per sviluppare nuove risorse e ri-disegnare traiettorie per la vita futura, aprendo ulteriori scenari di possibilità davanti a sé. Possiamo paragonare il valore della vulnerabilità alla tecnica orientale del 'kintsugi', che significa letteralmente "riparare con l'oro". Questa pratica utilizza metalli preziosi per riparare oggetti di ceramica.

La tecnica consente di trasformare oggetti "rotti" in oggetti "preziosi", pezzi unici che acquistano maggior valore proprio in virtù della riparazione conseguente alla rottura. In quest'ottica, l'imperfezione di una crepa e la

rottura di un oggetto in due o più parti, viene valorizzata riparandola con colature d'oro o d'argento che conferiscono all'oggetto una maggiore "credibilità".

Quel nuovo manufatto è depositario di una storia da raccontare, esattamente come accade a ciascuno di noi. Siamo integri non perché perfetti ma piuttosto ricomposti. Curiamo le nostre ferite sviluppando capacità che ci rendono più forti a partire dalla nostra vulnerabilità. Impariamo l'arte di elaborare e collocare ciò che accade potendo disporre in termini di nuove risorse che da allora in poi, saranno pronte all'uso.

Elaborare una ferita è un procedimento lungo che necessita di pazienza, cura e rispetto dei tempi. Talvolta può essere utile chiedere aiuto per completare il processo poiché non si può fare tutto da soli. In molti casi è consigliabile rivolgersi ad uno psico-oncologo per ricevere supporto nel processo di elaborazione.

Camminare nella giusta direzione: "Accanto e oltre" ma non "di fronte e ovunque"

Nulla impedirà al sole di sorgere ancora, nemmeno la notte più buia. Perché oltre la nera cortina della notte c'è un'alba che ci aspetta."

k. Gibran

Esistono incontri nella vita che non vorremmo mai avere, appuntamenti che preferiremmo rimandare. Eppure ci sono esperienze da cui non possiamo sottrarci; in questi casi la sfida più sana consiste nell'affrontarle nel modo migliore possibile, per come siamo e per come possiamo.

Quando siamo costretti a confrontarci con il cancro è bene monitorare le strategie adottate

facendo attenzione a riconoscere che stile di adattamento stiamo utilizzando.

Il modo in cui percepiamo la malattia, se ad esempio la viviamo in termini di cura, di possibile guarigione o di sconfitta certa, rappresenta la bussola che ci orienta, il motore che organizza i nostri comportamenti e influenza la capacità di far fronte agli eventi.

Di seguito propongo la definizione di un modello che potremmo schematicamente chiamare “*Di fronte e ovunque*” e “*Accanto e oltre*”, elaborato per descrivere due possibili stili di adattamento

“*Di fronte e ovunque*”: quando il ragno tesse la sua tela

Affrontare una patologia oncologica vuol dire anche “imparare dove collocarla”.

Quando l'incontro con la malattia è altamente traumatico, quando oggettivamente lo sconvolgimento di vita è massivo e i ritmi e le abitudini quotidiane cambiano drasticamente, rischiamo di far diventare la malattia l'unico specchio in cui riflettere la nostra immagine, l'unico paradigma di riferimento.

Può capitare che, senza rendercene conto, le permettiamo di prendersi tutto il nostro spazio vitale: il cancro governa i nostri pensieri, orienta le nostre azioni, interviene nella visione che abbiamo di noi stesse e può influenzare le relazioni affettive più significative.

Nel modello “*di fronte e ovunque*” gli schemi di vita precedentemente adottati saltano, le giornate sono scandite da pensieri ed emozioni riguardanti la malattia e l'intero sistema di vita ruota intorno ad essa.

Senza rendercene conto possiamo ritrovarci

incastrati in una tela simile a quella di un ragno che cattura le sue vittime, immobilizzati dai nostri stessi pensieri e delle nostre paure.

Nel momento in cui si cambiano drasticamente le abitudini di vita, ci si ritrova a pensare spesso e con una certa intensità alle conseguenze della malattia, agli effetti collaterali dei trattamenti, al rischio di recidiva o alla possibilità di una progressione, si sviluppano preoccupazioni insistenti e intrusive che alimentano circuiti emotivi disfunzionali (Molina et al. 2015; Brosschot, Gerin, & Thayer, 2006).

L'uso massivo di processi di pensiero dominati dal rimuginio è responsabile dell'aumento dell'ansia e dei livelli di distress ed è correlato ad una peggiore qualità di vita (Wu et al. 2013).

L'ansia e la paura diventano così sgradite ma fedeli compagne di viaggio che occupano tutti gli scomparti disponibili. Di colpo nulla è più certo, nessun luogo è più sicuro. La consapevolezza della malattia ha scavato un solco nella mente della persona e niente sembra essere più come prima.

Anche al termine del percorso di cura, durante la prosecuzione delle visite di controllo o a distanza di anni, tale frattura può manifestarsi fino a suggestionare la visione del futuro che sembra funestato dal presagio di certezza di una recidiva di malattia: “*non so come né quando ma sono certa che prima o poi mi riannalerò*”.

La voce delle pazienti:

Da quando mi sono ammalata tutto mi sembra senza senso.

Non trovo più gioia in ciò che facevo prima. Mille domande affollano la mia mente ed io mi sento scoppiare il cuore.

Perché è successo a me? Cosa mi accadrà ora? Guarirò? Potrò continuare a lavorare?

Sono arrabbiata: con la vita, con la mia malattia e con me stessa perché faccio fatica a reagire.

“*Accanto e oltre*”: io sono io e tu sei tu!

E' possibile adottare pattern adattivi maggiormente funzionali che potremmo riassumere con il paradigma “*accanto e oltre*”.

Il cancro, più di ogni altra malattia, richiama il paziente ad uno sforzo continuo e ripetuto di riorganizzazione. In alcuni periodi gli interventi chirurgici e gli appuntamenti per sottoporsi alle cure mediche scandiscono l'agenzia settimanale o mensile, in altre circostanze la necessità di sottoporsi a controlli con cadenza regolare e l'attesa dei risultati altera il ritmo del tempo che sembra sospeso in una terra di mezzo senza possibilità di tornare indietro o andare avanti.

Tutto ciò può intaccare la percezione di avere un potere sulla propria vita.

Al contrario, la consapevolezza circa il proprio stato di salute deve coniugarsi con la capacità personale di utilizzare strategie adattive finalizzate ad integrare la malattia con il resto dell'esistenza.

Curare la malattia vuol dire anche prendersi cura in modo adeguato di se stesse e del proprio mondo, che continua ad esistere e ad avere valore.

Utilizzare il paradigma “*accanto e altrove*” significa riconoscere la presenza della malattia nella nostra vita senza conferirle un ruolo di sovranità: “con” la malattia e “nonostante” la malattia si rimane pienamente protagonisti della propria esistenza.

La possibilità di sentirsi al timone della propria vita e il senso di “controllo” su di essa non si coniuga con la certezza che saremmo sempre noi a decidere in che direzione andare. Piuttosto, essa si declina in un'assunzione di responsabilità che ci porta a riconoscere che nonostante le migliori intenzioni non sapremo mai esattamente cosa ci aspetta dietro l'angolo ma possiamo scegliere di impegnarci per affrontare al meglio ciò che non potremmo evitare.

Tale condizione emotiva rappresenta la più alta e autentica forma di controllo possibile poiché non dipende dalla bontà degli eventi ma dalle nostre scelte.

Così, la presenza della malattia potrà essere più o meno ingombrante e sgradevole nel tempo ma sarà “una” presenza che lascia comunque spazio ad altro.

È quell' “*accanto*” che mi cammina affianco ma non per questo determina il mio percorso. Se il modello “*di fronte e ovunque*” ricorda la tela di un ragno che immobilizza le sue prede, il paradigma “*accanto e oltre*” è simile ad una persona che si ritrova caricata di grandi pesi. Li porta con difficoltà, dovrà fermarsi spesso per una sosta, avrà bisogno di ricevere tutto l'aiuto possibile ma nonostante il suo fardello continua a muoversi: potrà orientare il proprio cammino, bilanciare il carico per procedere più speditamente, liberarsi del peso non necessario e continuare scegliere la direzione in cui vuole andare!

Se l'“accanto” declina il presente definendo la scelta del modo in cui stare in compagnia della malattia, l' “oltre” proietta nel futuro.

Esso riguarda la capacità di mantenere una progettualità e coltivare la speranza.

Coltivare la speranza è parte integrante della cura del cancro.

Oggi, nonostante la diagnosi di cancro al seno, si può vivere bene e a lungo ma per fare questo occorre conservare un atteggiamento fiducioso, un “oltre” che non si ferma alle difficoltà del presente ma riesce ad immaginare scenari futuri.

La speranza non si configura come l'atteggiamento cieco di chi non vuole guardare la realtà. Al contrario, per coltivare un atteggiamento di fiducia occorre partire dai dati del reale.

In primo luogo, ci si può soffermare a riflettere sul presupposto che l'angoscia e la paura evocate dal cancro rappresentano uno dei due volti della medaglia: l'altra faccia riguarda la voglia di vivere!

È necessario comporre le due visioni in un'unità per poter decidere quale risvolto della medaglia guardare. Entrambe le parti continuano ad esistere ma ne guarderò una più frequentemente dell'altra.

Il volto della paura immobilizza, imbriglia in una rete di angoscia che chiude sempre di più il cielo sopra di noi. Ma se ho così tanta paura è perché ho voglia di vivere e così posso ascoltare questo suono e farmi condurre da esso fino alle porte della speranza.

Tu quale volto della medaglia stai guardando? Nonostante la consapevolezza delle difficoltà vissute nel tempo presente, coltivare la speranza allarga gli orizzonti e permette di profetizzare scenari futuri che oggi sembrano im-

possibili da realizzare.

Quanti visionari carichi di speranza abbiamo avuto nella storia dell'umanità: Colombo e la scoperta dell'America, i fratelli Wright, pionieri del volo, Martin Luther King, l'ammiraglio dell'Apollo 11 sulla Luna passando per la possibilità di costruire pozzi in zone rurali dell'Africa fino alle grandi scoperte fatte in campo medico. Sono solo alcuni esempi di persone che nonostante le difficoltà incontrate hanno continuato a sperare e a coltivare i loro sogni fino a renderli progetti possibili.

Non bisogna aspettare di essere guariti per iniziare a sperare e per riprendere in mano i disegni di vita congelati durante la malattia.

Nonostante gli avvenimenti non scelti è necessario portare avanti una progettualità, magari revisionata in base alle condizioni cliniche, ma comunque viva e presente.

A volte coltivare la speranza permetterà di immaginare un futuro di guarigione, altre volte riguarderà la possibilità di cronicizzare la patologia per lungo tempo, altre ancora riguarderà il mantenimento della migliore qualità di vita possibile.

In tutti i casi sperare equivale ad un atto di giustizia che riguarda il diritto\dovere di puntare al massimo delle proprie possibilità, di usare le difficoltà per migliorare e le crisi per crescere. Così il progetto di un futuro diventa architettura del presente e sfida che eleva il cuore e permette di andare “oltre” la malattia.

Ogni fine è un nuovo inizio

Le tante parole scritte sono la testimonianza delle molteplici difficoltà provocate dall'irruzione del cancro nella vita della persona colpita dalla malattia e della famiglia che condivide la stessa deflagrazione. Ma ancor di più, sono la dimostrazione di tutta la forza, la competenza

e le risorse che ciascuno di noi sviluppa ed impara ad usare “sul campo”, a partire dall’ascolto della propria vulnerabilità.

Vivere l’esperienza della malattia oncologica vuol dire non sottrarsi al potere dei venti e alla forza del mare scegliendo, durante la tempesta, il modo in cui affrontarla.

È possibile *affrontare* la malattia se si decide di accoglierla in quell’“accanto e altrove” che permette di gestire il processo trasformativo innescato dalla diagnosi, a partire dalla perdita degli alcuni equilibri e certezze precedenti che vanno ridefinite per ridare nuovo senso alla propria esistenza.

Curare la malattia è un processo integrato che coniuga il valore delle terapie mediche con la considerazione e il riguardo per il senso di Sé, della propria identità e del proprio mondo interiore fatto di affetti, vita sociale, relazionale e lavorativa.

In tutto ciò si erge la necessità di continuare a coltivare la speranza e a *progettare* la propria esistenza: la vita di ciascuno di noi è un progetto da portare a compimento, l’opera d’arte più importante, che passa attraverso la possibilità di scegliere di affrontare le difficoltà e le sfide che incontriamo.

La voce delle pazienti:

INTEGRARE!!!!

Una parola di 9 lettere che diventa un proclama, un impegno, una sfida di ogni giorno. Inizio a pensare che la mia vita mi appartiene, non è finita, io sono sempre io e posso ancora vivere e amare...mio marito, i miei figli, i miei amici - Mi sono ricordata di averne tanti!!-

Non posso controllare tutto ciò che dovrebbe accadere nella mia esistenza ma posso decidere in che modo voglio affrontare ciò che mi capita....

Ed oggi scelgo di vivere!!

Ora so che posso passare dalla parola “FINCHE” alla parola “NONOSTANTE”.

Nonostante in questo momento della mia vita le cose non vanno come io voglio... è sempre la mia vita!! Mie i desideri, miei i bisogni, i sogni, i progetti, mia è la battaglia e mia può essere la vittoria: la consapevolezza di aver vissuto da protagonista, di aver occupato il posto che mi spetta!

Ho ripreso a lavorare, ad occuparmi delle preoccupazioni di ogni giorno – a proposito: oggi si è rotta la lavatrice ed ha allagato il bagno! -, a fare le file a scuola per parlare con i professori, a dare regole sull’orario di rientro che non sempre vengono rispettate.

In tutto questo il cancro c’è ancora ma ogni giorno gli dico ... stai accanto a me ma oggi si fa a modo mio!

Bibliografia

Biondi M, Costantini A, Wise TN (a cura di). *Psiconcologia*. 2014, Raffaello Cortina Editore,

Molina Y, Ceballos RM, Dolan ED, Albano D, McGregor BA. *Perceived breast cancer risk and breast cancer worry among women with a family history of breast cancer: a new perspective on coping as a mediator*. *Psychooncology*, 2015;24,113-116.

Brosschot JF, Gerin W, Thayer JF. *The perseverative cognition hypothesis: a review of worry, prolonged stress-related physiological activation and health*. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006;60,113-124.

Wu SM, Schuler TA, Edwards MC, Yang HC, Brothers BM. *Factor analytic and item response theory evaluation of the Penn State Worry Questionnaire in women with cancer*. *Quality of Life Research*,2013;22,1441-1449.



Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
Flavia Vicinanza

Nata a Salerno il 06.03.1976, nell'a.a. 2001-2002 consegue la Laurea Magistrale in Psicologia - indirizzo clinica e di comunità - presso l'Università "La Sapienza" di Roma. Iscritta all'Albo degli Psicologi del Lazio dal 2004 con successiva annotazione nell'Albo degli Psicoterapeuti.

Nel 2007 consegue il Diploma di Specializzazione Quadriennale in Psicoterapia Breve ad Approccio Strategico presso l'Istituto per lo Studio delle Psicoterapie di Roma e da allora esercita la propria attività professionale come psicoterapeuta. Negli anni successivi ha sempre affiancato al lavoro clinico la formazione professionale; tra i corsi e master effettuati si ricorda il Master di II Livello in "PSI-

CONCOLOGIA" Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli conseguito nell'a.a. 2017-2018. Ad oggi svolge la propria attività professionale all'interno del Servizio di Psicologia Clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma occupandosi di interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapia individuale e delle problematiche psicologiche legate alle patologie oncologiche. Docente d'aula in differenti Corsi e Master ed autrice di diverse pubblicazioni, tra le più recenti si ricordano:

Sisto A, Vicinanza F, Campanozzi L, Ricci G, Tartaglini D and Tambone V. *Towards a Transversal Definition of Psychological Resilience: A Literature Review*. *Medicina* 2019 ; 55 (11):745.

Cianfrocca C, Sisto A, Vicinanza F, Quintiliani L, Quaglia I, Tartaglini D. *Care pathways and management: a health education program for family caregivers*. *MEDIC* 2018;26(1):1-5.

De Marinis MG, Piredda M, Vicinanza F. *Aspetti "collaterali" al trattamento*. In *Manuale di oncologia medica di COMU (Collegio degli Oncologi Medici Italiani)*, 2018.

Sisto A, Vicinanza F, Tartaglini D, et al. *"The 'Charter of Rights for Family Caregivers. The role and importance of the caregiver: an Italian proposal"*. *ESMO Open* 2017;2:e000256. doi:10.1136/esmoopen-2017-000256.

Tartaglini D, Sisto A, Vicinanza F, Di Santo S, Pellegrino P. *"Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico"*. *MEDIC* 2017; 25(1):82-88.



An illustration of a family of three reading a book together. The father, on the left, has a beard and is holding an open book. The mother, on the right, has long dark hair and is pointing at the book. A young boy, at the bottom right, is smiling and looking at the book. The background is a solid light blue color.

Capitolo 5
Il Romanzo familiare
del cancro

Il romanzo familiare del cancro

Dott.ssa Flavia Vicinanza

Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

La scoperta del cancro si inserisce necessariamente nella trama familiare: travalica i confini di vita personali e si ripercuote sulle relazioni affettive e sulle routine domestiche.

Laddove la rete familiare è presente, i ruoli e le abitudini al suo interno subiranno verosimilmente mutamenti e variazioni nel tempo. In tutte le altre situazioni, affrontare il peso della malattia e del percorso di cura senza una rete familiare di supporto può risultare maggiormente difficoltoso, acuendo sentimenti di solitudine e vuoto.

L'impatto della malattia nella vita di coppia: *Io, Tu, Noi, "Lei"e la Haka*

"Tutte le famiglie felici si somigliano; ogni famiglia infelice è infelice a modo suo."

L. Tolstoj

La considerazione per la relazione di coppia e l'attenzione alle dinamiche familiari sono da considerarsi a pieno titolo parte integrante del percorso di cura della malattia che va "affrontata e non subita", cercando il modo di integrarla nella propria vita personale e familiare.

Quando il cancro irrompe nella vita in corso, nel romanzo familiare inizia un nuovo capitolo la cui sceneggiatura ha il sapore amaro di un ostacolo che può sembrare talvolta insormontabile, di una sfida non scelta e spesso temuta che coinvolgerà a vario titolo tutta la famiglia.

L'insorgenza e il decorso della malattia può

mettere a dura prova la relazione di coppia poiché altera la visione del progetto di vita e scompone l'intimità precedentemente acquisita, generando ripercussioni negative sulla qualità del legame.

Al pari della paziente, anche il partner subisce un duro contraccolpo: deve fare i conti con il timore di perdere la persona amata e con i mutamenti imposti dal decorso della malattia e può sviluppare sintomi di malessere psicologico, ansia e depressione (Waldron et al., 2013).

Per entrambi, il cancro è una presenza sgradita e nemica: si insinua di nascosto, cresce nell'ombra, attacca alle spalle. Non chiede il permesso di entrare e non lascia possibilità di scelta; così facendo si impone come "membro aggiunto" della coppia e della famiglia, invadendo corpo e mente e occupando tutti gli spazi vitali disponibili.

È bene ricordare che, nella storia di malattia e nel percorso di cura, eventuali difficoltà di coppia potranno insorgere fisiologicamente in alcuni momenti e dovrebbero essere affrontate tempestivamente, eventualmente anche con l'aiuto di professionisti esperti, per evitare di alimentare processi maladattivi.

Si creeranno facilmente momenti di nervosismo e tensione che potranno dare adito a fraintendimenti e discussioni. I vissuti emotivi sollecitati dalla nuova condizione, la comparsa di nuovi bisogni (dichiarati o taciuti) della paziente e del partner e le nuove attribuzioni di ruolo possono altresì impattare sulla comunicabilità all'interno della coppia, alimentando processi di distanziamento emotivo.

Al pari del popolo Maori, anche la coppia e la famiglia che vive momenti di difficoltà può im-

parare a danzare la propria "Haka". Famosa per essere diventata il rituale della nazionale della Nuova Zelanda (gli All Blacks), essa rappresenta di fatto l'espressione intensa, emozionante e disciplinata di sentimenti e stati d'animo.

Le parole e le grida che la compongono, le intense espressioni del viso, le mani che battono con forza contro il petto sono elementi necessari e funzionali al compimento della sfida. Allo stesso modo, anche il nervosismo e la tensione generati dall'irruzione della malattia nella coppia e nella famiglia sono parte della lotta contro il cancro e manifestano la fatica, il dolore, le difficoltà e il coraggio necessari ad affrontare il nemico.

Pillole pratiche:

- » *Impegniamoci a mantenere sempre aperto il canale della comunicazione*
- » *È importante che entrambi i partner possano esprimere reciprocamente i propri bisogni, pensieri paure e stati d'animo e continuino a fornirsi aiuto reciproco secondo le capacità del momento*
- » *Ricordiamoci di riempire il "serbatoio emotivo" della coppia mantenendo il più possibile le routine, le abitudini e i riti che fino a quel momento hanno contribuito a mantenere vivo il legame affettivo: coccole, abbracci, intimità, passeggiate, cene e condivisione sono potenti integratori naturali per il benessere personale e di coppia e alleati utili per la gestione della malattia*
- » *I momenti di tensione, rabbia e conflittualità vanno riconosciuti come parte del percorso di cura e sono affrontabili poiché derivati da fattori esterni alla coppia: pazienza reciproca, ascolto e dialogo saranno farmaci indispensabili da usare senza moderazione*

Famiglia e cancro: la ferita che sanguina e la forza del legame

"Ricordo che mia mamma diceva che se una persona conserva il proprio cuore, dovunque vada, non deve temere di perdere nulla."

H Murakami

L'irruzione di una diagnosi oncologica nella propria esistenza rischia di scomporre il puzzle di vita precedentemente costruito e la famiglia aggredita dal cancro viene profondamente ferita da tutto ciò che comporterà affrontare la nuova condizione di malattia.

Gli equilibri personali, gli schemi di vita e le abitudini familiari subiscono profondi scossoni e si corre il pericolo di rendere la malattia l'unico specchio in cui riflettere la propria immagine: essa domina il mondo emotivo e i nostri pensieri, influenza la progettualità futura e condiziona relazioni affettive più significative.

Lo stile di funzionamento della famiglia e il modo di rappresentarsi e vivere la malattia all'interno della coppia e delle mura domestiche, rappresentano elementi chiave per il mantenimento del benessere emotivo della paziente e dei suoi congiunti.

Se da un lato alcuni meccanismi possono ostacolare il percorso di elaborazione ed accettazione della malattia, dall'altro una buona struttura familiare può spingere ad attivare risorse efficaci per fronteggiare la nuova condizione.

Possiamo immaginare il cancro come un parente finora sconosciuto, invadente e sgradito, che impone la sua presenza in casa nostra senza essere stato invitato.

Per gestirlo è necessario che tutti i membri (paziente, marito, figli, genitori, fratelli, sorelle, etc)

partecipino adeguatamente agli avvenimenti in corso. Per arginare la sua intrusione evitando che scompagini ulteriormente il nucleo familiare, è necessario che i suoi componenti condividano i propri stati emotivi e sappiano ricorrere alla forza relazionale del sistema, fornendo e ricevendo reciprocamente aiuto e supporto nei momenti di necessità.

Al pari delle pazienti, anche i familiari sperimentano emozioni intense e pensieri intrusivi con cui dovranno fare i conti: il sentimento di smarrimento per quanto sta accadendo, la paura di non sapere come affrontare la situazione e cosa dire ai figli, il timore di perdere la persona amata, la fatica fisica ed emotiva dettata dalla nuova organizzazione familiare, il senso di solitudine e l'incomunicabilità di certi pensieri ed emozioni, la nostalgia del passato, i dubbi sul presente e le incertezze rispetto al futuro.

L'esperienza clinica rivela che frequentemente la presenza ingombrante della malattia influenza negativamente le relazioni familiari generando conflitti, difficoltà di comunicazione e isolamento sociale (Gritti, Di Caprio, Resicato 2011).

Può accadere, ad esempio, che la persona malata non si senta compresa dai propri cari o abbia difficoltà a condividere i propri stati d'animo; d'altro canto anche il familiare potrebbe sentirsi stanco e affaticato dal peso della gestione quotidiana e delle molte preoccupazioni.

L'adattamento familiare si configura dunque come un percorso ad ostacoli che varia in relazione all'evoluzione della malattia e all'andamento delle cure; è un progetto artigianale, unico ed originale che si comporrà di paure e speranze, di pensieri ed emozioni contrastanti, di elementi stressanti e di altrettanti fattori protettivi.

In simili circostanze è possibile ricorrere a due

potenti strumenti: se la malattia oncologica rappresenta l'elemento perturbante che attacca e ferisce la famiglia, il senso di identità personale e la forza del legame familiare costituiscono scudi protettivi da utilizzare nella battaglia contro il cancro.

Nel corso degli anni ho constatato l'importanza per le pazienti di riconoscere il valore della propria identità, di rimanere aggrappate ai progetti costruiti, ai ruoli ricoperti, ai sogni realizzati e a quelli ancora in divenire.

È importante ricordare che non perdiamo "chi siamo" solo perché ci siamo ammalati; anche dopo aver ricevuto una diagnosi di malattia si rimane "individui e famiglia" e si conservano i propri ruoli: la paziente rimane donna, moglie, madre, figlia, sorella, lavoratrice, amica!

In questo modo capiamo che il trattamento della malattia comprende anche la possibilità di prendersi cura in modo adeguato del proprio mondo personale, affettivo e familiare che continua ad esistere e ad avere valore speciale che riguarda, in particolare, la forza del legame.

In una delle sue favole, Esopo associa l'unione familiare ad un insieme di bastoncini legati tra loro: se è possibile spezzare un unico bastoncino, non si riesce a spezzare un fascio di legnetti uniti tra loro.

Allo stesso modo, in un sistema familiare funzionale i vari componenti sono tenuti insieme da un legame d'amore profondo che non viene distrutto neanche nei momenti di maggiore conflittualità o incomprensione.

Quello stesso legame favorisce l'autonomia di ciascun membro accompagnando il raggiungimento dell'indipendenza e rimane disponibile e pronto all'uso come un serbatoio a cui attingere

nelle diverse circostanze della vita.

La forza del legame familiare rinforza e sostiene la possibilità di affrontare i momenti di difficoltà “insieme”: ciascun membro della famiglia si sentirà parte di un sistema che accoglie e protegge, e saprà di non essere solo.

La voce delle pazienti:

Quanto ho pianto quando ho scoperto il cancro! Guardavo i miei figli e piangevo, pensavo a me e piangevo, immaginavo il futuro e piangevo; non potevo creder che stesse accadendo proprio a me! Ci sono dei momenti in cui mi arrabbio senza riuscire a controllarmi. Spesso mi capita di farlo proprio con mio marito e mi rendo conto che a volte lo tratto davvero male. A casa nostra sono cambiate tante cose e la fatica è tanta! Io faccio di tutto per mantenere le abitudini che avevo prima, mi occupo della casa, dei compiti dei figli, delle varie cose da fare ma ci sono giorni in cui non ce la faccio e mio marito deve pensare al lavoro, alla casa, alla spesa, ad accompagnare i figli a scuola. Io continuo a fare la mia parte per come posso in questo momento ma senza di lui non so come avrei fatto....

Le parole del marito....

“È un momento molto difficile per la nostra famiglia e vorrei riuscire a fare di più. Fino a poco tempo fa ero molto concentrato sul lavoro, capitava spesso che uscivo la mattina e rientravo la sera ma ora devo garantire una maggiore presenza a casa e per me non è sempre facile. A volte non so bene come comportarmi – soprattutto con i figli-, allora chiedo a mia moglie le “istruzioni per l’uso”; per lei è sempre stato facile comprendere di cosa avevano bisogno e oggi è ancora lei che mi aiuta a capire cosa fare. Voglio continuare a combattere per lei, per noi e per i nostri figli.

Cancro e figli: l'arte di navigare insieme nelle difficoltà

“Il compito di un bambino, supportato dalla cooperazione di genitori attenti e responsabili, è sviluppare l'abitudine a non darsi per vinto di fronte a sfide e ostacoli”.

M. Seligman

Parlare con i figli rispetto alla presenza del cancro in famiglia è un compito difficile e delicato, complesso e articolato.

È bene che la coppia genitoriale si prenda del tempo per riflettere cercando insieme il modo migliore di affrontare l'argomento in famiglia: ogni figlio ha la propria “soglia di tollerabilità” e le proprie risorse, pertanto la comunicazione dovrebbe essere il più possibile autentica ma anche graduale e tarata su quel bambino, in relazione all'età e alle competenze e abilità specifiche.

Parlare con i figli è necessario ed utile e la comunicazione deve essere valida e veritiera; allo stesso tempo, essa andrà modulata in funzione delle età dei figli: se con i bimbi piccoli ricorremo maggiormente alle favole o al gioco per aiutarli a capire cosa sta accadendo, con i bambini più grandi e con gli adolescenti sarà possibile intavolare discorsi più articolati. In tutti i casi, la comunicazione non si esaurisce in un unico momento ma dovrà essere ripresa in più tempi, in base alle necessità e domande dei figli o alle situazioni contingenti.

A tal proposito, può essere utile confrontarsi con psico-oncologi che aiutino i genitori a trovare i tempi e gli strumenti più opportuni per comunicare con i figli nel modo corretto e per poterli sostenere lungo tutto il percorso di cura.

Per molti genitori le difficoltà di comunicazione nascono dal disagio personale sollecitato dal cancro: alcuni lamentano il timore di non riuscire a gestire adeguatamente la propria emotività

durante la conversazione e si schermano dietro l'idea che non sia un bene condividere con i figli temi dolorosi.

Altri evitano di condividere con i figli i propri stati d'animo o la condizione di malattia pensando che eludere certi argomenti protegga dal dolore le persone coinvolte. In molti casi si ritiene che i bambini non siano in grado di comprendere ciò che sta accadendo e si scambia la protezione che è bene avere nei loro confronti, con l'alterazione della realtà come se "non dire" equivalesse a non vivere certe esperienze.

Di fatto i sentimenti di tristezza, paura, rabbia e fatica sono parte dell'esistenza umana e prima o poi ciascuno di noi li sperimenterà: il modo migliore per proteggere i nostri figli non è illudersi di poterli preservare dalla sofferenza emotiva ma aiutarli ad attivare le risorse necessarie per affrontarla, aiutati e supportati da adulti disponibili.

In generale, la decisione di tacere o nascondere la propria condizione di malattia non rappresenta l'opzione migliore né si configura come la scelta che tutela maggiormente il benessere dei propri figli. Questi si renderanno presto conto che in famiglia ci sono stati cambiamenti nell'organizzazione logistica e nel clima emotivo che si respira in casa: le insolite assenze della mamma, i cambiamenti nelle abitudini quotidiane, i discorsi tra adulti fatti a bassa voce e uno strano via vai di amici e parenti lasciano intendere ai bambini che sta accadendo qualcosa di significativo.

Tensioni, malesseri, stati di agitazione e sotterfugi vengono inevitabilmente recepiti dai figli che, privati della possibilità di acquisire le informazioni nel modo corretto, non potranno dividerle con gli adulti di riferimento o ricevere le spiegazioni necessarie ad elaborare correttamente quanto sta accadendo.

La percezione di un "segreto" di famiglia non con-

diviso può alimentare sentimenti di esclusione e isolamento e favorire nei figli una lettura scorretta del reale. Vedendo mamma e papà nervosi o tristi e non ricevendo spiegazioni adeguate a riguardo, è possibile che il bambino sviluppi sentimenti di colpa, attribuendo a sé stesso la causa del malessere familiare percepito. In alcuni casi il "non detto" può alimentare nel figlio vissuti di ansia ed angoscia e portarlo ad immaginare la presenza di situazioni di gravità superiore rispetto a quanto realmente sta accadendo.

Se partiamo dall'assunto che i bambini sono naturalmente coinvolti nel romanzo familiare, diventa allora fondamentale aiutarli ad entrare nel modo corretto nel racconto di quanto accade, coltivando un atteggiamento di fiducia nella loro abilità di recupero e supportandoli correttamente nel processo di elaborazione della realtà.

Riprendendo la celebre frase di un noto autore è utile ricordare che

"le fiabe non raccontano ai bambini che i draghi esistono. I bambini lo sanno già. Le favole insegnano ai bambini che i draghi possono essere uccisi" (GK Chesterton).

Parlare con i bambini e i ragazzi dell'esperienza della malattia, dà loro l'opportunità di condividere i propri vissuti, di essere aiutati ad elaborare nel modo giusto quanto sta accadendo potendo manifestando anche i dubbi, i timori e le incertezze. I nostri figli hanno molte più risorse di quante immaginiamo e sono in grado di elaborare le esperienze di vita dolorose a patto che le figure adulte di riferimento li aiutino a comprendere che "possono" affrontarle!

Nella possibilità di affrontare gli eventi insieme agli adulti, nella con-divisione, si dividono le fatiche e si sommano le risorse: i bambini sapranno di essere ascoltati e supportati nell'affrontare gli eventi di vita, sentendosi amati ed accompagnati ad elaborare quanto necessario.

Possiamo paragonare l'insorgenza della malattia ad una tempesta che sorprende l'imbarcazione familiare durante la navigazione. Un bambino che non riceve spiegazioni in merito agli accadimenti familiari può essere paragonato ad un naufrago che si ritrova da solo su una zattera senza ritrovare la rotta. Di contro, quando in famiglia si comunica adeguatamente rispetto alla malattia si configurano le condizioni per affrontare la tempesta su una solida imbarcazione a motore che punta verso il porto.

Anche se parlare con i figli è difficile, è bene tenere presente che la condivisione andrà a beneficio di tutti gli attori coinvolti.

I genitori sperimenteranno che è possibile condividere le proprie emozioni con i figli e ciò a volte li solleverà da un ideale di perfezione assolutamente artefatto: essere buoni genitori non vuol dire che bisogna farsi vedere sempre sereni e tranquilli, supereroi senza macchia e senza paura. Al contrario, condividere le proprie emozioni, esprimere preoccupazione o tristezza è assolutamente possibile ed utile poiché aiuta i nostri figli a riconoscere e accogliere il proprio mondo emotivo imparando a gestirlo.

Tutto ciò a patto che non chiediamo loro di consolarci e non li sovraccarichiamo di responsabilità; si può essere turbati e piangere insieme, salvo poi terminare quel momento in modo positivo condividendo una qualsiasi altra attività. Così facendo insegneremo ai bambini che le difficoltà esistono e ci toccano facendoci soffrire, ma si possono affrontare.

Il dolore è parte del percorso, non il suo fine, ed è necessario attraversarlo per poter raggiungere la tappa successiva del viaggio.

Adottando una buona comunicazione e condivisione in famiglia, aiuteremo i nostri figli a sperimentare che le emozioni non sono un pericolo da evitare ma risorse da utilizzare: la rabbia e la tristezza sperimentate da mamma in questo

momento sono parte della spinta vitale che le permette di affrontare interventi chirurgici e cure che procurano dolore o effetti collaterali con l'obiettivo di ricominciare a vivere come e meglio di prima!

Ogni fine è un nuovo inizio

Nonostante la presenza del cancro il percorso di vita prosegue e va avanti tra gioie e dolori, rinunce e opportunità in bilico tra le quali districarsi, a volte con fatica a volte con maggiore facilità.

È una strada da percorrere insieme, tenendosi per mano come coppia e come famiglia e aiutando i nostri figli ad affrontare il dolore senza rimanere imbrigliati nell'angoscia ma sperimentando ciascuno le proprie capacità.

In tutto ciò si erge la necessità di continuare a coltivare la speranza e a progettare la propria esistenza e la responsabilità di insegnare ai nostri figli a fare altrettanto: la vita di ciascuno di noi è un progetto da portare a compimento, l'opera d'arte più importante, che passa attraverso la possibilità di scegliere di affrontare le difficoltà e le sfide che incontriamo.

La voce delle pazienti:

Sono trascorsi due anni da quando mi sono ammalata.

Il mio percorso di cura continua tra alti e bassi. La mia famiglia vive la malattia insieme a me: sono cambiate tante cose e ci sono stati momenti difficili ma li abbiamo vissuti insieme ed abbiamo scelto di vivere e andare avanti.

Oggi c'è il sole, appena torno a casa esco con mio figlio e mio marito; il nostro ometto sta crescendo in fretta ...

A tutti i pazienti oncologici e ai familiari che ho l'onore di accompagnare

Bibliografia

Waldron EA, Janke EA, Bechtel FC, et al. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Journal of Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer* 2013; 22(6): 1200–1207.

Gritti P, Di Caprio EL, Resicato G. L'approccio alla famiglia in psiconcologia. *Clinica Psiconcologica* 2011;2: 115-35.



Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
Flavia Vicinanza

Nata a Salerno il 06.03.1976, nell'a.a. 2001-2002 consegue la Laurea Magistrale in Psicologia - indirizzo clinica e di comunità - presso l'Università "La Sapienza" di Roma. Iscritta all'Albo degli Psicologi del Lazio dal 2004 con successiva annotazione nell'Albo degli Psicoterapeuti.

Nel 2007 consegue il Diploma di Specializzazione Quadriennale in Psicoterapia Breve ad Approccio Strategico presso l'Istituto per lo Studio delle Psicoterapie di Roma e da allora esercita la propria attività professionale come psicoterapeuta. Negli anni successivi ha sempre affiancato al lavoro clinico la formazione professionale; tra i corsi e master effettuati si ricorda il Master di II Livello in "PSI-CONCOLOGIA" Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli conseguito nell'a.a. 2017-2018. Ad oggi svolge la propria attività professionale all'interno del Servizio di Psicologia Clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma occupandosi di interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapia individuale e delle problematiche psicologiche legate alle patologie oncologiche.

Docente d'aula in differenti Corsi e Master ed autrice di diverse pubblicazioni, tra le più recenti si ricordano:

Sisto A, Vicinanza F, Campanozzi L, Ricci G, Tartaglini D and Tambone V. Towards a Transversal Definition of Psychological Resilience: A Literature Review. *Medicina* 2019 ; 55 (11):745.

Cianfrocca C, Sisto A, Vicinanza F, Quintiliani L, Quaglia I, Tartaglini D. Care pathways and management: a health education program for family caregivers. *MEDIC* 2018;26(1):1-5.

De Marinis MG, Piredda M, Vicinanza F. Aspetti "collaterali" al trattamento. In *Manuale di oncologia medica di COMU (Collegio degli Oncologi Medici Italiani)*, 2018.

Sisto A, Vicinanza F, Tartaglini D, et al. "The 'Charter of Rights for Family Caregivers. The role and importance of the caregiver: an Italian proposal". *ESMO Open* 2017;2:e000256. doi:10.1136/esmoopen-2017-000256.

Tartaglini D, Sisto A, Vicinanza F, Di Santo S, Pellegrino P. "Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico". *MEDIC* 2017; 25(1):82-88.



The background features a large, stylized pink flower with multiple petals radiating from the center. In the foreground, two hands are shown: a light-colored hand on the left and a darker pink hand on the right, both cupping a mound of dark soil. A small, delicate pink flower with a green stem and leaf grows out of the soil. A large white circle is positioned in the upper middle of the image, containing the chapter title and subtitle.

Capitolo 6

Preservazione della
fertilità nei bambini e
nei giovani pazienti

Preservazione della fertilità nei bambini e nei giovani pazienti

Dott. Momcilo Jankovic

Il tumore in età giovanile va innanzitutto affrontato con un prudente, ma ragionevole ottimismo. Oggi infatti possiamo dire, con grande orgoglio, che circa l'80% dei bambini e degli adolescenti che si ammalano di tumore guariscono, intendendo per "guarigione" la definizione che ne dà l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): recupero del soggetto dal punto di vista fisico, psicologico e sociale.

Concetti generali

I danni permanenti delle terapie antitumorali che vengono solitamente somministrate sono rari e nella maggior parte dei casi non compromettono né la qualità di vita dei soggetti guariti né la fertilità, tanto è vero che è stato realizzato un registro dei figli nati da genitori che hanno avuto un tumore o una leucemia.

Nella valutazione del problema occorre tenere conto dei dati attuali secondo i quali ad oggi il 30% della popolazione giovanile può avere problemi di sterilità, ciò indipendentemente dalla malattia oncologica, da terapie particolari o da altre malattie.

Cosa si può e cosa si deve fare

Partendo dal presupposto che attualmente la sterilità giovanile è un problema generale e che – va ribadito - non è detto che i trattamenti antitumorali incidano sulla fertilità, nel caso di un giovane ammalato di cancro cosa dobbiamo sapere e di cosa dobbiamo tenere conto per affrontare e prevenire il problema? Quando e come è possibile preservare, prima

dei trattamenti, i tessuti germinali?

Innanzitutto occorre distinguere tra leucemie (tumori liquidi) e tumori solidi. La differenziazione è importante perché la leucemia ha un'evoluzione e un esordio rapidi che non danno spazio ad un comportamento preventivo, a differenza dei tumori solidi che hanno tempi e modalità tali da permettere di attuare una strategia preventiva.

» Perché nelle leucemie la preservazione della fertilità è più difficile?

Perché le leucemie non consentono il prelievo di cellule-uovo nelle femmine o di spermatozoi nei maschi. Questo per due motivi:

- rapidità di insorgenza della malattia e necessità di iniziare subito le cure
- se i tempi lo permettono è comunque troppo alto il rischio di prelevare tessuti contenenti cellule leucemiche anche se non evidenziabili. Nelle leucemie le cellule malate corrono nel sangue e quindi possono essere dappertutto.

» Quante sono le probabilità di una sterilità indotta nei giovani pazienti affetti da leucemie?

Tutti quei pazienti (e sono la maggior parte) che ricevono le terapie cosiddette standard non presentano questo problema, lo dimostra il fatto che i figli di soggetti curati per leucemia sono tanti e sono sani e poiché, come abbiamo già detto, sono regolarmente registrati questa è una affermazione certa.

Il problema della fertilità è dunque circoscritto e riguarda soprattutto i giovani che vengono sottoposti a trapianto di midol-

lo osseo con l'uso dell'irradiazione totale corporea (T.B.I. = total body irradiation) e chi ha ricevuto terapie aggiuntive per recidiva della malattia o irradiazione nelle aree germinative.

» **Cosa accade nei tumori solidi?**

Nei maschi e nelle femmine affetti da tumori solidi, avendo tempo di organizzare la raccolta ed essendo il tumore solido circoscritto alla sede di ritrovamento, prima dell'inizio delle cure è possibile (e in alcuni casi auspicabile) raccogliere cellule riproduttive.

» **Dove effettuare i prelievi?**

Non tutti i Centri di Emato-Oncologia pediatrica sono attrezzati per la raccolta e la conservazione di queste cellule. Per la preservazione della fertilità esiste un network nazionale, coordinato dalla dottoressa Monica Terenziani del Centro di Oncologia Pediatrica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (vedere anche il sito: <http://www.ilprogettogiovani.it/index.php/gli-aspetti-clinici>) e un network europeo, PANCARE (www.pancare.eu <http://www.pancarelife.eu/?s=fertility>), che consentono di identificare i Centri preposti e di informare sulle modalità di accesso. (Ottimi Centri in Lombardia sono quelli coordinati dal dr. Marco Bianchi a Cantù e dal dr. Rubens Fadini a Monza).

Per concludere

- » Bisogna tenere conto che solo in alcuni casi le cure possono essere responsabili di una eventuale sterilità.
- » La preservazione della fertilità nei giovani pazienti con malattia neoplastica è assolutamente doverosa (dove è possibile) e c'è

una forte sensibilizzazione in proposito.

- » Il prelievamento delle cellule germinali (sia spermatozoi nei maschi che cellule-uovo nelle femmine) non richiede alcun intervento chirurgico o invasivo e si ottengono manualmente (maschi) o con sonde (femmine) per cui il costo in termini di impegno fisico è modesto.
- » Esistono anche nel nostro Paese Centri adeguati per affrontare il problema solitamente con successo.

Link

Associazione Italiana Oncologi Medici (AIOM)

<https://www.aiom.it/?s=fertilit%C3%A0&lang=it>

Quotidiano sanità dove si può reperire anche il Decreto Ministeriale con il piano terapeutico

https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=71204

Sito ministeriale per la tutela della fertilità nel paziente oncologico dove si possono reperire anche gli indirizzi dei consultori

<http://www.salute.gov.it/portale/fertility/menuContenuto-Fertility.jsp?lingua=italiano&area=fertilita&menu=tutela>

IMAC <https://www.aimac.it/libretti-tumore/madre-dopo-cancro/come-si-puo-preservare-la-fertilita>



Dott. Momcilo Jankovic

Nel 1977 Laurea In Medicina e Chirurgia. Nel 1981 conseguita specializzazione in Pediatria; nel 1984 in Ematologia e nel 1988 in Anestesia e Rianimazione.

Dal 2008 al 2016, responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Day-Hospital di Ematologia Pediatrica; dal 1994 al 2016 responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Day Hospital di Pediatria. Dal 1° ottobre 1982, dirigente medico Ospedale di Monza fino al 2016 data del pensionamento. Attualmente responsabile dell'attività Psicosociale del Centro nell'ambito della Fondazione MBBM.

Autore e co-autore di oltre 300 pubblicazioni scientifiche su Riviste nazionali ed internazionali + 3 capitoli in libri di Medicina (2 internazionali e 1 nazionale). Fa parte dell'Editorial Board della RICP (Rivista Italiana di Cure Palliative) ed è revisore di 3 riviste ematologiche pediatriche internazionali.

350 partecipazioni a Congressi (almeno 300 come Relatore). Presidente dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) nel biennio 2002-2004. Professore a Contratto Gratuito in Pediatria (1984-2002 e dal 2007 a tutt'oggi).

Visiting Research Physician all'Università di Chicago (Febbraio-Luglio 1988). Honorary Professor of Pediatrics dell'Università di Niš (Serbia) dal 2004. Honorary Professor dell'Accademia Medica Serba di Belgrado (Serbia) dal 2009.

È membro attivo di 12 Società nazionali ed internazionali. Fa parte del Comitato di Bioetica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano dal 2010 e del Comitato di Bioetica della Società Italiana di Pediatria dal 2009 al 2012.

Inoltre, ha scritto 4 libri: "Andrea ti aspetto a S.Siro" - Proedi Ed. (2007), "Noi ragazzi guariti" – Ancora Ed. (2008), "Nati per vivere" - Contrasto Ed. (2015), e "Ne vale sempre la pena" - Baldini e Castoldi Ed. (2018).

Ambrogino d'Oro, benemerita civica principale del Comune di Milano, 7 Dicembre 2010. Premio Paul Harris del Rotary club, premio annuale unico di benemerita socio-culturale, 12 Dicembre 2010.

Premio Melvin Jones Yellow del Lyons International, Dicembre 2010.

Giovannino d'Oro, benemerita civica principale del Comune di Monza, 24 Giugno 2017.



An illustration of a man and a woman in profile, facing each other. The man has a beard and both have their eyes closed. They are holding a large bouquet of various flowers. The background is a solid magenta color. A white circle is centered on the woman's chest, containing the chapter title.

Capitolo 7

Preservazione della fertilità negli adulti

Preservazione della fertilità negli adulti

Prof.ssa Del Mastro Lucia - Medico Oncologo, Direttore della Breast Unit dell'Ospedale Policlinico San Martino, Professore di oncologia dell'Università di Genova

La riduzione della fertilità conseguente ai trattamenti oncologici ha un grande impatto sulla qualità di vita delle giovani pazienti con cancro. Il progressivo miglioramento della prognosi di queste pazienti ha reso ancora più evidente la necessità di tutelarne la fertilità, per poter permettere loro di soddisfare i propri desideri riproduttivi una volta superata la malattia.

Tuttavia, nonostante un'alta percentuale di giovani pazienti manifesti il desiderio di diventare madre dopo il cancro, attualmente meno del 10% porta a termine almeno una gravidanza dopo la diagnosi di tumore.

Per questi motivi, oggi tutte le giovani pazienti dovrebbero poter accedere a un counseling riproduttivo e, se interessate, usufruire delle strategie attualmente a disposizione per la preservazione della fertilità nei pazienti oncologici.

In particolare, ci sono 3 domande a cui l'oncologo dovrebbe rispondere alla prima visita in ambulatorio:

Quali sono i trattamenti oncologici che mettono rischio la mia fertilità? E quanto è grande questo rischio?

L'entità del rischio varia notevolmente in base alle caratteristiche individuali e al tipo di trattamento, per cui ogni paziente rappresenta un caso a sé stante.

Per quanto riguarda le caratteristiche indivi-

duali, le pazienti meno giovani e/o che hanno già una storia pregressa di trattamenti per infertilità hanno un maggior rischio di sviluppare infertilità conseguente ai trattamenti per la loro malattia oncologica.

Tra i trattamenti oncologici, la chemioterapia e la radioterapia hanno una comprovata azione gonadotossica. Per la chemioterapia, la tossicità varia in base alla dose, alla posologia e al tipo di farmaco.

Gli schemi chemioterapici più gonadotossici sono quelli a base di alchilanti (come ad esempio alcuni schemi utilizzati nella terapia del tumore della mammella), con tassi di infertilità che possono raggiungere l'80% in assenza di strategie di preservazione della fertilità.

La radioterapia influisce sulla fertilità solo nel caso in cui le ovaie vengano incluse nel campo di irradiazione, con livelli di tossicità che dipendono dalla dose e dal suo frazionamento. Le terapie endocrine adjuvanti utilizzate nel tumore della mammella non hanno una comprovata azione gonadotossica ma, interferendo con il normale ciclo ovarico, possono associarsi a un aumentato rischio di menopausa precoce.

Sappiamo per esempio che il tamoxifene è associato a un lieve aumento del rischio di amenorrea permanente, mentre pochi dati sono disponibili per altre terapie endocrine (analoghi dell'LHRH e inibitori dell'aromatasi).

Tuttavia, il reale problema della terapia endocrina adjuvante è la sua durata, che va dai 5 a 10 anni a seconda dei casi, spostando notevolmente in avanti l'età in cui le pazienti possono tentare una gravidanza.

Al momento non è noto con certezza l'effetto

sulla fertilità dei nuovi farmaci a bersaglio molecolare, ma i pochi dati a disposizione suggeriscono che non vi sia un aumentato rischio di infertilità con il loro utilizzo.

Infine, nel caso dei tumori ginecologici (ovaio, utero e cervice uterina), la stessa chirurgia oncologica compromette la fertilità, anche se oggi in casi selezionati possono essere applicate tecniche chirurgiche meno invasive.

Intraprendere una gravidanza dopo il tumore è rischioso per me o per il feto?

La gravidanza dopo una diagnosi di tumore non comporta alcun rischio per la paziente in termini di prognosi oncologica.

Nonostante in passato si ritenesse che la gravidanza potesse aumentare il rischio di ricaduta nelle pazienti con tumore della mammella ormonosensibile, *oggi le evidenze scientifiche dimostrano che le donne che intraprendono una gravidanza dopo una diagnosi di tumore mammario non hanno una prognosi peggiore.*

Non sono invece attualmente disponibili dati sulla prognosi di pazienti con diagnosi di tumore mammario che interrompano anticipatamente la terapia ormonale adiuvante per tentare una gravidanza.

Per quanto riguarda i rischi per il feto, in base ai dati attualmente disponibili non sembra esserci una aumentata incidenza di difetti genetici e malformazioni congenite nei nati da donne precedentemente trattate con terapie oncologiche.

Alcuni studi hanno evidenziato una maggiore incidenza di complicazioni da parto, tagli cesarei, parti pre-termine e neonati con basso peso alla nascita.

Tuttavia i dati a disposizione sono ancora

pochi, e saranno necessari ulteriori studi per chiarire se vi sia un aumentato rischio di complicazioni in gravidanza nelle donne sopravvissute a un cancro.

In che modo posso preservare la mia fertilità durante i trattamenti oncologici?

La scelta di quali strategie mettere in atto dipende da molteplici fattori, tra cui i principali sono l'età della paziente, il tipo di trattamento oncologico, e il rischio che la malattia oncologica possa metastatizzare alle ovaie.

La criopreservazione degli ovociti e la soppressione gonadica con LHRH-analogo sono oggi considerate le due tecniche standard.

La criopreservazione degli ovociti consiste nel prelevare e congelare alcuni ovociti maturi della paziente, che potranno poi essere utilizzati per la fecondazione assistita una volta terminati i trattamenti oncologici.

Affinché venga raccolto un numero adeguato di ovociti (minimo 8-10), le pazienti devono sottoporsi a un ciclo di stimolazione ovarica con terapia ormonale della durata di 2-3 settimane.

Pertanto, tale procedura è indicata solo in pazienti che abbiano una adeguata riserva ovarica di partenza e che possano rinviare l'inizio delle terapie oncologiche di qualche settimana.

Nonostante in passato vi fosse il timore che il picco ormonale causato dalla stimolazione ovarica potesse influenzare negativamente la prognosi della pazienti con tumore mammario ormonosensibile, i dati oggi a disposizione mostrano che anche queste pazienti possono sottoporsi a tale procedura senza aumentare significativamente il proprio rischio di recidiva.

La soppressione gonadica con LHRH-analogo riduce la tossicità ovarica da chemioterapia inducendo una menopausa farmacologica, ed è indicata nelle pazienti che devono sottoporsi a chemioterapia adiuvante o neoadiuvante per carcinoma mammario.

Tale strategia ha il vantaggio di non essere invasiva, di poter essere iniziata anche solo una settimana prima dell'inizio della chemioterapia, e di poter essere utilizzata insieme ad altre tecniche di preservazione della fertilità, come la criopreservazione degli ovociti.

Tra le tecniche considerate ancora sperimentali, si annoverano la criopreservazione del tessuto ovarico e la trasposizione ovarica (ooforopessi).

La criopreservazione del tessuto ovarico consiste nel prelievo tramite chirurgia laparoscopica del tessuto ovarico e del suo congelamento a bassissime temperature.

Il tessuto ovarico potrà poi essere reimpiantato nella paziente al termine dei trattamenti oncologici. Tale procedura ha il vantaggio di non richiedere previa stimolazione ormonale e permette quindi di evitare la posticipazione delle terapie oncologiche, ed è indicata solo nelle donne con età inferiore ai 38 anni e adeguata riserva ovarica.

Link

<https://www.aimac.it/libretti-tumore/madre-dopo-cancro>

<http://www.salute.gov.it/portale/fertility/menuContenuto-Fertility.jsp?lingua=italiano&area=fertilita&menu=tutela>

https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/11/2018_LG_AIOM_PreservFertil.pdf



Medico Oncologo, Direttore della Breast Unit dell'Ospedale Policlinico San Martino, Professore di oncologia dell'Università di Genova

Prof.ssa Del Mastro Lucia

Nata a Montecorice (Sa) 11-4-1964, ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia nel 1989 e la specializzazione in oncologia nel 1994.

È oncologo medico, direttore della Breast Unit dell'Ospedale Policlinico San Martino - Istituto nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova e Professore di oncologia dell'Università di Genova.

È coordinatore di studi clinici nazionali ed internazionali riguardanti il trattamento delle donne con carcinoma mammario, responsabile scientifico di progetti di ricerca finanziati dal Ministero della Salute e da enti pubblici o privati, Membro del Consiglio Direttivo dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica, Componente del Comitato Tecnico Scientifico dell'IRCCS AOU San Martino - IST, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova, Membro del Comitato Scientifico della Fondazione Veronesi, Milano, Componente di gruppi di lavoro del Consiglio Superiore di Sanità, Ministero della salute dal 12-05-2015 al 01-01-2016, Componente del gruppo di lavoro per la valutazione dei progetti di ricerca indipendente bando 2012 AIFA - Ministero del-

la Salute Anno 2016, Segretario del Gruppo di Lavoro Mammella di Alleanza contro il Cancro.

Vincitrice di numerosi premi per l'attività scientifica svolta. Autrice di oltre 150 lavori pubblicati su riviste internazionali di livello scientifico molto elevato.

L'attività di ricerca svolta dalla Prof.ssa Del Mastro ha contribuito a migliorare la gestione delle donne con carcinoma mammario sia in termini di incremento dell'efficacia dei trattamenti che di riduzione degli effetti collaterali.

In particolare le sue ricerche hanno portato all'identificazione di un nuovo metodo di preservazione della fertilità attualmente adottato in tutto il mondo.



A woman with long dark hair, wearing a dark purple top and pants, is sitting in a meditative lotus position on a light purple mat. She has her arms raised and palms facing up. Behind her is a large white circle containing the chapter title. The background is a vibrant pink with various icons floating around, including a bicycle, a family, musical notes, a potted plant, an airplane, a house, a palette and brushes, a heart with an ECG line, a pill bottle and pills, a hospital building, a briefcase, a laptop, and a cross symbol.

Capitolo 8
Qualità della vita
nelle pazienti
oncologiche

Qualità della vita nelle pazienti oncologiche

Dott.ssa Esther Natalie Oliva
Professore di Malattie del Sangue,
Oncologia e Reumatologia

Che impatto può avere la malattia sulla mia qualità della vita?

Paradossalmente può accadere che la malattia possa migliorare alcuni aspetti della sua vita come ad esempio la spiritualità, la sensibilità emotiva o i rapporti con alcuni membri della famiglia e con essi anche la qualità della sua vita.

Tuttavia I cosiddetti “domini” (aspetti= della QdV) sono talmente tanti: benessere fisico, funzionale (di ruolo), sociale e familiare, emotivo, spirituale, cognitivo e sessuale che certamente la malattia e i trattamenti che dovrà attuare potranno avere, come del resto qualunque altro evento traumatico, un effetto negativo su alcuni di essi.

Dobbiamo tenere conto che l'essere umano è dotato di una grande capacità di adattamento e che la qualità della vita non dipende solo da fattori esterni, ma anche dalla percezione della propria collocazione socio culturale, dal sistema di valori, da obiettivi, aspettative ed interessi che ha ciascuno di noi.

Che impatto può avere la terapia sulla mia qualità della vita?

In generale, la terapia mira a migliorare anche la sua QdV. I trattamenti attuati per contrastare la malattia possono però anche avere effetti collaterali che influiscono, di solito solo per il periodo della cura, sulla qualità di vita del ma-

lato. Per la maggior parte di essi (stipsi, nausea e vomito, problemi cutanei, ecc) esistono rimedi efficaci e regole comportamentali che possono migliorare sensibilmente la situazione, per questo è importante comunicare al suo oncologo ogni fastidio non solo per individuare un rimedio, ma anche per meglio mettere a punto il trattamento antitumorale.

Cosa posso fare se ho difficoltà a comunicare con il mio oncologo?

Può darsi che non si senta a sua agio con il suo oncologo e che abbia difficoltà a parlare di tutti i suoi problemi che lei attribuisce alla malattia o al trattamento, oppure che, al momento della visita, non si ricordi qualche dettaglio per lei importante. Inoltre, quando la visita viene effettuata in ospedale, nel corso del dialogo con il suo oncologo possono crearsi situazioni (per es. interruzioni, visite urgenti, ecc) che interferiscono con la vostra comunicazione. Per mediare la comunicazione, esistono dei questionari che raccolgono le informazioni utili sulla sua QdV e sui sintomi, che vengono compilati dai pazienti prima della visita. Un questionario molto utile è l'EORTC QLQ-C30, www.msbi.nl › *promise* › *LinkClick* creato per la valutazione della QdV e dei sintomi nei pazienti oncologici. Il questionario è composto da 28 domande a scelte multiple da effettuare cercando la risposta che più si adatta alla sua condizione.

Come posso salvaguardare il mio benessere fisico?

Anche se a volte farà un pò fatica, è bene cercare di non fermarsi, ovviamente senza eccedere, poiché l'attività fisica, controllata e approvata dal suo oncologo, fa bene al fisico e alla mente.

Nel caso in cui lei si sentisse troppo debole, sarebbe opportuno fare, sotto la guida di un fisioterapista, delle sedute di ginnastica passiva per mantenere la tonicità muscolare che, quando si sentirà meglio, le consentirà di avere in tempi più brevi un recupero funzionale.

Come posso salvaguardare il mio benessere funzionale?

In genere durante una malattia, soprattutto se si richiedono lunghe cure, le attività del malato sia in ambito familiare che lavorativo possono subire dei cambiamenti anche se temporanei.

Probabilmente dovrà rinunciare a svolgere alcune attività quotidiane, ma altre le potrà serenamente affrontarle se non in modo del tutto autonomo, accettando l'aiuto di chi le sta vicino.

Come posso gestire il mio benessere sociale?

Nel corso della sua malattia, potrà avere dei periodi di ridotta vita sociale a causa di momenti di ospedalizzazione o di abbassamento dei valori dei globuli bianchi. Nell'epoca attuale in cui viviamo, ci sono vari mezzi per mantenere il contatto con il mondo che ci circonda. Per esempio, potrà aiutarsi o farsi aiutare con Facebook, Instagram, ecc, con i quali si mantiene informata e, se lo desidera, potrà scambiare pensieri ed informazioni.

Questo tipo di relazioni virtuali potrà compensare la mancanza di quelle attività conviviali che magari potrà riprendere gradualmente in un secondo tempo.

Come posso gestire il mio benessere familiare?

Il benessere familiare dipende da fattori individuali. Il suo ruolo abituale e i rapporti preesi-

stenti influenzeranno l'entità del cambiamento. In alcuni casi la presenza di una malattia può fare da collante tra i familiari, ma, nel caso avesse un impatto negativo con alcuni di essi, potrà richiedere un supporto esterno che è previsto e spesso disponibile sotto forma di assistenza psicologica o sociale presso le strutture oncologiche.

Questo a dimostrazione che è normale e prevedibile che una malattia importante e con lungo decorso come la sua possa mettere in crisi alcuni equilibri all'interno della famiglia.

(<https://www.active.org/supporto-psicologico/>
<https://www.aimac.it/indirizzi-utili-tumore/supporto-psicologico>)

Come posso salvaguardare il mio benessere emotivo?

La reazione alla malattia varia da individuo a individuo è quindi difficile dare delle indicazioni generiche.

Comunicare e condividere con altri i propri problemi è sempre di grande aiuto, nel caso si sentisse particolarmente impaurita e depressa, condizione abbastanza comune nei pazienti con malattie che hanno un impatto importante come la sua, non esiti a chiedere aiuto, come ho già detto esiste un supporto psicologico dedicato, facilmente reperibile e che può darle un sostegno personalizzato e professionale.

Come posso salvaguardare il mio benessere cognitivo?

Il suo livello di concentrazione (stato cognitivo) potrebbe ridursi per varie ragioni.

Potrebbe avere una stanchezza ed affaticabilità eccessiva e sproporzionata che, insieme alla riduzione del suo livello di concentrazione

ne, configura ciò che si chiama fatigue. È importante che lei comunichi il disturbo al suo oncologo perché possa aiutarla anche farmacologicamente.

Altra causa comune di difetto di concentrazione è l'anemia che si sviluppa spesso dopo chemio/radioterapia o per carenze nutrizionali associati alle terapie o alla malattia.

Riportare il disturbo è importante poiché l'oncologo può prescrivere farmaci o vitamine per migliorare il livello di concentrazione. Se ha disturbi cognitivi, è bene sempre farsi aiutare da una persona fidata per decisioni importanti.

Come posso salvaguardare il mio benessere sessuale?

Le variazioni che può aver avuto il suo corpo potrebbero essere più limitanti per lei che per il suo partner, è importante trovare il modo di parlarne con estrema franchezza e riuscire a mettere a nudo anche il proprio stato d'animo. Non rinunci a essere e sentirsi attraente, oggi per fortuna è possibile.

Anche in questi casi si ci si può rivolgere a varie associazioni per un supporto sia estetico che psicologico (...)

Se la malattia guarisce, potrei tornare al mio stato di QdV precedente?

Molto probabilmente sì. Consideri che nel corso della nostra vita, subiamo eventi ed esperienze, cambiamo luoghi e comitive, pertanto, la percezione del proprio essere si modifica continuamente, al di là della malattia, difficilmente restiamo "quelle di prima".



*Professore di Malattie del Sangue,
Oncologia e Reumatologia*
Esther Natalie Oliva

Dopo la Laurea conseguita presso l'Università degli Studi di Messina, la Dott.ssa Esther Natalie Oliva ha proseguito gli studi nella medesima Università, ottenendo la specializzazione in Ematologia.

Dal 1990 al 1999 ha frequentato la Divisione di Nefrologia del Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli, contribuendo all'attività clinica e di ricerca. Dal 1999 la dott.ssa opera come Dirigente Medico di I livello presso la Divisione di Ematologia Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria, a capo della sezione di Sindromi Mielodisplastiche, Aplasia midollare, ed Ematologia Benigna.

È autrice di due strumenti, il QOL-E (strumento di misurazione della qualità di vita nelle sindromi mielodisplastiche) e l'HM-PRO (strumento di misurazione della qualità di vita e sintomi nei pazienti affetti da emopatie maligne) e di numerose pubblicazioni scientifiche su riviste di livello internazionale.

Svolge attività di ricerca clinica creando e coordinando numerose sperimentazioni nazionali e internazionali. È membro dell'American Society of Hematology, European Hematology Association e Società Italiana di Ematologia. Dal 2007 è socio fondatore e attualmente Vice Presidente dell'Associazione Culturale e di ricerca QOL-ONE.

Dal 2012 è Project coordinator, dal 2015 Presidente e dal 2018 Vice Presidente dell'European Hematology Association Scientific working group for Quality of Life and Symptoms. Nel 2018 ha conseguito l'abilitazione scientifica nazionale come Professore di Malattie del Sangue, Oncologia e Reumatologia.





Capitolo 9

L'informazione
è parte della cura
come, quando
e dove informarsi

L'informazione è parte della cura. Come, quando e dove informarsi.

Dott.ssa Graziella Caraffa

“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura”

Così recita una legge recente*, la stessa che sancisce il diritto di ogni persona ad essere informata dal medico curante sulle proprie condizioni di salute in modo dettagliato (diagnosi, prognosi, trattamenti, relativi rischi e possibili alternative), aggiornato e comprensibile.

Eppure un italiano su tre cerca in rete la risposta ai dubbi sul proprio stato di salute, evidentemente inevasi nel corso del rapporto con il medico, trovando tra l'altro una messe di informazioni, alcune vere, molte sbagliate, spesso contraddittorie. Perché?

I motivi sono tanti. Soprattutto quando la malattia è complessa, come nel caso del tumore, si tendono a privilegiare gli aspetti clinici a quelli relazionali, sia da parte del medico che è concentrato sulla malattia per porre una diagnosi corretta e individuare un trattamento appropriato, sia da parte del paziente che, teso a capire in termini di gravità la propria situazione, si pone in un atteggiamento passivo, d'ascolto e talvolta di comprensibile rimozione.

Finita la visita, tornando a casa quante domande, quante cose non dette vengono in mente! Alcune anche molto private, che non si vorrebbero giustamente esporre davanti al familiare che ci accompagna, allora cosa c'è di meglio del display del proprio telefonino o del computer?

Come comportarsi

Il dialogo è parte integrante dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente; oltre ad essere un diritto del paziente, è volontà/necessità del medico dare informazioni corrette e condividere dubbi e ansie.

Non sempre le circostanze favoriscono la comunicazione, ma il paziente può fare la sua parte, per il medico, infatti, è più facile (e rapido) comunicare con un paziente che abbia le informazioni di base sulla sua malattia, a patto che siano corrette! Attualmente sono a disposizione del pubblico e dedicati ai pazienti, siti web aggiornati, esaustivi e attendibili, perché controllati dalle autorità sanitarie o dalle comunità scientifiche. Essi rappresentano le uniche fonti da consultare, perché internet è uno strumento di grande utilità, ma anche il veicolo più semplice e rapido per diffondere false informazioni.

Dove cercare informazioni certe

Per medici e pazienti

Sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità (<https://www.iss.it/tumori>) è possibile trovare un ampio spazio dedicato all'informazione sulla malattia oncologica.

Sempre a cura dell'ISS, all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/tumori/aggiornamenti>, si possono reperire le ultime notizie sul cancro e i dati epidemiologici italiani e europei relativi alla malattia.

Consultando il sito dell'Associazione Italiana Medici Oncologi (AIOM) direttamente su <https://www.aiom.it/linee-guida-aiom/>) è possibile leggere o scaricare le linee guida per la gestione di tutte le localizzazioni tumorali (fare

attenzione alla data e scegliere le più recenti).

Si tratta di pubblicazioni dedicate agli specialisti, ma vi sono informazioni importanti anche per il pubblico relative, ad esempio, ai dati di sopravvivenza (lo sapevate che la sopravvivenza delle donne con tumore alla mammella è in continuo aumento ed è ormai arrivata all'87%?).

Leggendo le Linee guida ci si può anche rendere conto che per ogni localizzazione tumorale (fegato, reni, utero, mammella, ecc) ci sono numerose forme istologiche alle quali corrispondono altrettanti trattamenti.

Sarà così facile convincersi che il tumore di cui parla il giornale o un sito internet qualunque, quello della vicina di casa o di un'amica, anche se è localizzato nello stesso organo, non è uguale al nostro tumore che probabilmente non avrà lo stesso decorso né dovrà essere trattato nello stesso modo.

Siti dedicati al pubblico e ai pazienti

A conferma della volontà di favorire la comunicazione con i pazienti e con il preciso intento di dare un'informazione corretta ed esaustiva, la Fondazione AIOM definita come "il luogo privilegiato di incontro fra pazienti e oncologi" ha realizzato il sito <https://www.fondazioneaiom.it/> dove sono pubblicati i Quaderni AIOM di informazione al pubblico, che possono essere letti o scaricati gratuitamente dal sito.

Sullo stesso sito, con un clic su "come mi curo", si accede a informazioni sui trattamenti: cos'è la chemioterapia, come si somministra, come si gestiscono gli effetti collaterali; cosa significa oncologia di precisione; che cos'è l'immuno-oncologia; cosa si intende per terapie mirate, ecc.

Nello spazio "cosa sapere" si trovano infor-

mazioni specifiche su ogni localizzazione tumorale, le regole che definiscono l'accesso anticipato ai farmaci anticancro e le modalità per scaricare l'app PINO (Pazienti Informati Notizie Oncologia), che consente di consultare facilmente le informazioni per i pazienti anche su smartphone e tablet. Alle informazioni sull'alimentazione e ai consigli ai caregiver si aggiunge, sempre sullo stesso sito, l'elenco dei centri di oncologia e di chirurgia oncologica in Italia.

Anche AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro (<https://www.aimac.it>), mette a disposizione del pubblico informazioni, indirizzi web specifici e supporti cartacei attraverso la Collana del Girasole (40 libretti sul cancro scaricabili da <https://www.aimac.it/libretti-tumore>).

In collaborazione con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, AIMaC ha inoltre realizzato il sito OncoGuida (<http://www.oncoguida.it/html/home.asp>), si tratta di un servizio di informazione per i malati di cancro e le loro famiglie, i curanti, le istituzioni, gli amministratori sanitari e i volontari.

OncoGuida è uno strumento per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti, compresa la tutela giuridica del malato lavoratore. Il documento cartaceo su questo tema si può scaricare direttamente da <https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro>.

Per informazioni più dettagliate sui diritti è disponibile un servizio di help-line al numero verde 840 503579 o all'indirizzo e-mail info@aimac.it.

Dalla collaborazione tra AIOM e AIMaC è nata la Fondazione "Insieme contro il cancro".

La Fondazione finalizzata alla tutela a 360° del paziente oncologico ha tra i suoi intenti “quello di realizzare, promuovere e sostenere l’informazione ai pazienti oncologici ed alle loro famiglie circa la possibilità di accesso alle cure, comprese quelle riabilitative, anche tramite la realizzazione e la diffusione di documentazione informativa ed opuscoli”. Il tutto è reperibile sul sito <http://insiemecontroilcancro.net/>.

Come difendersi dalle false notizie

Un grande sforzo è stato fatto dalle Società Scientifiche per combattere la circolazione di false notizie che negli ultimi anni hanno visto una pericolosa impennata con ricadute a volte drammatiche sulla salute dei cittadini.

La FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, organo ausiliario dello Stato e principale istituzione del mondo medico nel nostro Paese, ha deciso di scendere in campo per arginare questo fenomeno con il sito <https://dottoremaeveroche.it/>.

Se avete un dubbio, qui troverete una risposta costruita sulla base di evidenze scientifiche rigorosamente affidabili e indipendenti. Dedicato in modo specifico a contrastare le fake news in oncologia e la pericolosa diffusione di teorie pseudoscientifiche sulle cure “miracolose” del cancro è disponibile il sito <https://www.tumoremaeveroche.it/>, realizzato dagli oncologi per demolire le false promesse di chi sfrutta la fragilità emotiva dei malati e dei loro familiari a scopo di lucro.

Per concludere: internet, se consultato con accortezza, è una fonte di informazione attendibile, aggiornata e controllata da esperti della materia, quindi può essere un prezioso supporto per conoscere la malattia, le risorse

disponibili e adottare i comportamenti più adeguati.

Tuttavia bisogna sempre ricordare che prima di prendere decisioni basate su informazioni raccolte in rete o veicolate dai mass media, siano essi giornali o canali televisivi, è bene consultare il medico curante, solo lui conosce a fondo le caratteristiche della nostra malattia e il nostro stato di salute.

**Legge 219 emanata il 22 dicembre del 2017 - Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento.*



Dott.ssa Graziella Caraffa

Inizia l’attività nell’ambito della comunicazione in giovanissima età collaborando con diversi quotidiani.

Negli anni '70 pubblica, con Gian Piero Dell’Acqua, il libro “La Violenza: contrapposizione tra cinema e archetipo nell’analisi dei fenomeni violenti giovanili”, un faccia a faccia tra gli psichiatri Franco Fornari e Franco Basaglia. In seguito è autore e co-autore di numerosi articoli su comunicazione e dipendenze e di libri tra cui il Libro Italiano di Cure Palliative, Una Guerra da vincere (Gianni Bonadonna) e L’arte di star bene.

Collabora con il ruolo di programmatrice regista con RAI 2 nello spazio “Meridiana” occupandosi di sessualità e dipendenza in età giovanile. In seguito è inviata da Montecitorio della trasmissione in diretta “Come noi”, dedicata alle malattie genetiche e all’handicap, realizzando anche tutti i contributi esterni: più di 20 servizi sui centri italiani all’avanguardia nella ricerca e nella

gestione dell'handicap psicofisico secondario a traumi o di origine genetica.

A partire dagli anni '90 è il direttore scientifico di RGB Medical and Motivation, agenzia di comunicazione in ambito medico scientifico; successivamente e fino al 2010, coprirà lo stesso ruolo in McCann Healthcare Italia.

Contemporaneamente inizia una collaborazione che durerà 15 anni, con l'Istituto Superiore di Sanità.

Come consulente per la comunicazione in ambito sanitario, fa parte del Gruppo di lavoro dell'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga dell'ISS, per il quale realizza progetti sulla promozione e prevenzione della salute rivolti al pubblico e alla medicina di base: campagne di comunicazione, corsi di formazione accreditati, monografie e pubblicazioni varie.

Presso l'Istituto Europeo di Design di Milano, tiene il corso "Marketing sociale e comunicazione" e presso il Politecnico dell'Università di Torino, il seminario su "Promozione e comunicazione scientifica".

È tra i soci fondatori dell'Associazione di Volontariato Presenza Amica, ONLUS impegnata nella tutela della dignità della persona malata in fase avanzata ed evolutiva di malattia e della Fondazione ProAdamo ONLUS, nata per promuovere la ricerca sul tumore della prostata e sulle malattie oncologiche urogenitali maschili.

Dal 2014 ad oggi è direttore della comunicazione scientifica di Kardo, agenzia di comunicazione medico scientifica.

[torna all'indice](#)



Pink
POSITIVE



Daiichi-Sankyo