



Daiichi-Sankyo
cancerenterprise

Pink POSITIVE



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

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".



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



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 dolciumi 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 utili

<http://www.ieo.it/it/PER-I-PAZIENTI/Cure/Tumori-al-seno/>

<http://www.ieo.it/it/PREVENZIONE/In-primo-piano/Smartfood/Video-tutorial-SmartFood/>

<http://www.smartfood.ieo.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-Ieo, 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).



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, Verheeecke M, Van Calsteren K, Van Calster B, Shmakov RG, Mhalem 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, Trincon 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 dark pink background. The hands are dark pink and light pink, forming a heart shape at the bottom. A light gray circle is centered on the chest area.

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 uscire 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 rimanere 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 ri-ammalerò*”.

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!

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

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.

Pink
POSITIVE



Daiichi-Sankyo
cancerenterprise