



Dopo il cancro:

aspetti psicosociali e qualità di vita

© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori
Via Franco Gallini, 2 - 33081 Aviano (Pn) - www.cro.it
Tel. 0434 659467 - E-mail: people@cro.it

Tutti i diritti sono riservati.

La riproduzione e la diffusione, in qualsiasi forma e con qualsiasi mezzo sono consentite purché non vi sia scopo di lucro e previa citazione della fonte.

L'eventuale traduzione ed estrapolazione dei contenuti sono consentite previa autorizzazione del CRO e citazione della fonte.

**Gli autori dichiarano che le informazioni
contenute nella presente pubblicazione
sono prive di conflitti di interesse**

Questa guida fornisce un'informazione scientifica generale: soltanto il medico può, in base alla storia clinica e familiare di ogni paziente, dare informazioni e consigli per il singolo caso specifico, allo scopo di aiutare le persone a svolgere un ruolo attivo nel processo decisionale su cure e trattamenti. Le informazioni date intendono favorire, e non sostituire, la comunicazione tra medico e paziente e contribuire un dialogo costruttivo basato sulla fiducia reciproca.

Dopo il cancro:

aspetti psicosociali e qualità di vita

a cura della
Struttura Operativa Semplice Dipartimentale
di Psicologia Oncologica



2^a edizione riveduta e corretta

CROinforma. Piccole guide

Serie PERCORSI DI CURA

1

Testi

Maria Antonietta Annunziata, Barbara Muzzatti, Lorena Giovannini, Katia Bianchet
SOSD di Psicologia Oncologica

Immagini

© Shutterstock

Questo libretto è stato valutato, per chiarezza e comprensibilità, dal *Gruppo di valutazione linguaggio e stile comunicativo* afferente al CRO composto da psicologi, pazienti, volontari e bibliotecari.



© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori


Responsabile Scientifico collana CROinforma: Paolo De Paoli (*Direttore Scientifico CRO*)

Coordinamento editoriale e di redazione: Ivana Truccolo (*Responsabile Biblioteca CRO*)

Grafica e impaginazione: Nancy Michilin (*Direzione Scientifica - Biblioteca CRO*)

Indice

Introduzione	pag. 7
La riabilitazione in oncologia	pag. 9
Chi è il lungosopravvivate	pag. 11
La fine dei trattamenti: la “normalità” dopo la cura	pag. 13
Avere cura del benessere fisico	pag. 15
Alimentazione	pag. 15
Attività fisica	pag. 17
Alcol e fumo	pag. 18
Effetti a lungo termine o tardivi del cancro e dei trattamenti	pag. 19
Fatigue	pag. 19
Dolore	pag. 20
Complicanze riproduttive e disfunzioni sessuali	pag. 21
Aderire a programmi di screening	pag. 22
* Suggestimenti in breve	pag. 23
Avere cura del benessere psico-emotivo	pag. 26
Emozioni	pag. 26
Sentimenti di tristezza e depressione	pag. 26
Ansia e paura	pag. 27
Solitudine	pag. 28
Senso di colpa	pag. 28
Riconoscersi in un corpo cambiato	pag. 29
Sessualità	pag. 30
Funzioni cognitive	pag. 32
Crescita post-traumatica	pag. 33
* Suggestimenti in breve	pag. 34
Avere cura del benessere relazionale	pag. 36
La famiglia	pag. 36
La coppia	pag. 37

Gli amici	pag. 38
I colleghi	pag. 38
 Suggestimenti in breve	pag. 39
Aspetti della lungosopravvivenza in alcune patologie	pag. 41
Prendersi cura del proprio benessere dopo un linfoma	pag. 41
Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore del colon-retto	pag. 43
Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore della mammella	pag. 44
Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore ginecologico	pag. 46
Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore del testicolo	pag. 49
Conclusioni	pag. 52
Glossario	pag. 53
Allegato	pag. 56
Bibliografia	pag. 59

Introduzione

Terapie efficaci e programmi di screening per la diagnosi precoce hanno migliorato notevolmente la prognosi delle patologie tumorali e determinato, da un lato, la progressiva e costante riduzione della mortalità, dall'altro, il graduale aumento del numero di persone con un passato oncologico, sia guarite sia in fase di cronicizzazione.

La letteratura definisce queste persone con il termine “lungosopravvivenenti” o “lungoviventi”. Si stima che nel nostro Paese siano presenti circa due milioni di persone con un passato oncologico di cui, circa la metà sono lungosopravvivenenti.

In considerazione del continuo incremento di questa popolazione, si è avvertito il bisogno di un approfondimento clinico e scientifico delle conseguenze fisiche e psicosociali dovute sia alla malattia sia alle cure effettuate. Allo stato attuale, non esistono in Italia studi che valutino l'influenza di questi effetti su benessere e qualità di vita: solo con questo tipo di informazioni è possibile progettare interventi di prevenzione, di cura e riabilitativi mirati alle necessità di queste persone.

A partire da Progetti di Ricerca finanziati dal Ministero, il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano ha avviato un'attività clinica basata su un modello di approccio multidisciplinare – O.RA: Oncologia Riabilitativa – alla quale possono accedere gratuitamente tutte le persone con un passato oncologico, **libere da malattia e da trattamenti da almeno cinque anni** e residenti su tutto il territorio nazionale.

Agli Utenti della clinica sono proposte una valutazione medica della salute globale – che include l'impostazione di corretti follow-up per la prevenzione secondaria di altre patologie – e una valutazione psicosociale (ansia, depressione, preoccupazioni per la salute, modalità per far fronte agli eventi stressanti, sostegno sociale percepito, qualità di vita globale, disturbi cognitivi, ecc...).

L'elaborazione del presente libretto, che contiene informazioni e suggerimenti sul benessere fisico e psicosociale per la condizione di lungosopravvivenza, è stata possibile grazie all'esperienza maturata in

questo ambito, alle evidenze scientifiche internazionali e, non da ultimo, alle domande e riflessioni degli Utenti di O.RA (un elenco delle questioni più rilevanti è inserito in Allegato).

Globalmente, queste indicazioni sono condivisibili da chiunque abbia a cuore il proprio benessere; nello specifico, alcune di esse sono strettamente collegate alle conseguenze della malattia. I vari specialisti aiuteranno ciascuno ad adattarle alle personali esigenze. Ci auguriamo che questo libretto possa contribuire a dissolvere dubbie domande collegate a questa specifica condizione di vita.

La riabilitazione in oncologia

La riabilitazione è generalmente definita come un processo terapeutico di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta la persona a raggiungere il migliore livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, emotivo, compatibilmente con i limiti imposti dalla malattia e dai trattamenti.

Nonostante la definizione coinvolga la totalità degli ambiti di vita della persona, nella pratica c'è la tendenza a far coincidere la riabilitazione con la rimozione/riduzione degli ostacoli – essenzialmente fisici – che impediscono il ritorno a standard di vita fisica, familiare, sociale e lavorativa, precedenti alla malattia, e a collocarla nella fase immediatamente successiva a quella acuta.

Alla luce di questa “abitudine”, è importante fare alcune precisazioni, soprattutto relative al contesto oncologico:

- la riabilitazione è un processo che interessa il paziente e la sua famiglia dal momento della diagnosi in poi, sia pure con un adattamento costante degli obiettivi;
- i profondi cambiamenti psicologici conseguenti alla malattia inducono a considerare gli aspetti psicosociali obiettivi altrettanto importanti del processo riabilitativo. Indubbiamente, il processo riabilitativo globale riceve un forte impulso positivo dalla temporaneità delle limitazioni funzionali, dalla precocità del recupero dell'autosufficienza e del reinserimento familiare, sociale e lavorativo. Tuttavia, una malattia non

integrata nella propria esistenza influenza negativamente ogni altra riabilitazione;

- il percorso riabilitativo ha alla base elementi quali: informazione ed educazione sanitaria adeguate; comprensione chiara dell'esperienza di malattia; comunicazione efficace tra paziente, famiglia e operatori sanitari; relazioni terapeutiche in cui paziente e famiglia si sentano accolti e contenuti; accettazione e adattamento alla malattia.



In oncologia, più che in altri contesti sanitari, riabilitazione significa recuperare il senso di controllo e di padronanza sulla propria storia e sul proprio progetto di vita.

La condizione di lungosopravvivenza, alla quale finora in Italia è stata dedicata poca attenzione in termini di conoscenza, di peculiarità

e bisogni, entra a pieno titolo nel processo riabilitativo per gli effetti – medici e psicosociali – a lungo termine e tardivi, correlati alla malattia e ai trattamenti.

Chi è il lungosopravvivate?

L'esperienza dell'incontro con la malattia oncologica segna uno spartiacque profondo nella vita delle persone: cambiano le prospettive, il senso del tempo, le relazioni, i valori e le priorità. L'iter della malattia è segnato da tappe ben precise: diagnosi, trattamenti, controlli periodici (o follow-up). Sono questi ultimi che permettono di definire la malattia in alcuni casi "in remissione", in altri "guarita" e che consentono di parlare di lungosopravvivenza.

Il primo accenno a questa condizione è stato fatto nel 1985 da Mullan, medico ed ex-paziente oncologico, per contrastare la dicotomia "guariti/non guariti" e per evidenziare che, indipendentemente dalla prognosi, sussistono esperienze e caratteristiche che accomunano coloro che hanno vissuto la malattia oncologica e che li differenziano dalla popolazione generale. Le persone libere da malattia da molti anni riportano di essersi sentite informate e sostenute durante la fase acuta della diagnosi e dei trattamenti, ma di essersi sentite trascurate con l'allungamento dei tempi del follow-up. Dal punto di vista psicologico, a volte riferiscono di essersi ritrovate in un "mondo sconosciuto", carico di domande, dubbi e curiosità, strettamente legati a questa nuova condizione.

La lungosopravvivenza, infatti, è una condizione che comporta sofferenze fisiche e psicosociali spesso trascurate, sottovalutate o ignorate. Nei lungoviventi oncologici persistono inquietudini e

timori strettamente connessi alla sopravvivenza e diversi da quelli affrontati in precedenza, durante la fase dei trattamenti o nel periodo immediatamente successivo.

I problemi relativi alla lungosopravvivenza vanno da tossicità, dolore, stanchezza, malattie e tumori secondari, a limitazioni funzionali, preoccupazioni relative ad una possibile ricaduta e all'insorgenza di un nuovo tumore, disturbi dell'umore, della sfera relazionale e sessuale, disturbi cognitivi, problemi lavorativi e sociali, consapevolezza dell'incertezza del futuro e del limite della vita. Tali questioni possono perdurare nel tempo o presentarsi anche dopo molti anni dalla fine dei trattamenti.

Va ricordato, comunque, che questa condizione può essere caratterizzata anche da una particolare "crescita" che si compie attraverso l'esperienza di malattia, in termini di guadagno di nuove conoscenze, abilità e personale introspezione (vedi paragrafo "crescita post-traumatica").

La condizione di lungosopravvivenza non ha ancora ricevuto una definizione univoca. I vari Autori hanno definito il lungosopravviveute sia, genericamente, come la persona curata dal cancro, sia come la persona libera da malattia e trattamenti, senza specificarne il tempo.

La fine dei trattamenti: la “normalità” dopo la cura

La fine della cura è generalmente vissuta come il tempo per gioire. Le persone si dicono sollevate per aver terminato i trattamenti e le “fatiche” connesse e si dichiarano pronte a lasciarsi questa esperienza alle spalle. Ci si aspetta di tornare alla vita precedente alla diagnosi, sentirsi come “prima” e, quindi, svolgere le stesse attività, prendere gli stessi impegni, riprendere, in una parola, la routine quotidiana.

Eppure, allo stesso tempo, può accadere di sentirsi tristi e preoccupati. Solitamente, la causa delle preoccupazioni è riferibile sia agli esiti della malattia e dei trattamenti – che possono limitare e/o impedire la realizzazione di alcuni progetti di vita – sia alla possibilità che la malattia si ripresenti. Sono stati d’animo comuni, giustificati tanto dall’enorme impatto emotivo che la diagnosi di cancro induce nella persona quanto dal costo, fisico e psicologico, imposto dalle cure.

Una volta conclusi i trattamenti, ciò che risulta più difficile non è tanto “tornare alla quotidianità” – infatti, dal punto di vista fisico, una volta recuperate le energie, è verosimilmente possibile affrontare i propri impegni di vita – quanto, piuttosto, la scoperta di ciò che “ora è normale”.

Le persone che hanno vissuto un’esperienza di malattia oncologica spesso riferiscono che la vita ha acquisito un nuovo significato e che guardano alla propria esistenza con occhi nuovi. Inoltre, è possibile che ciò che prima era considerato “normale” ora non lo sia più, così come ciò che un

tempo era considerato lontano dal proprio modo di vedere possa, invece, essere ritenuto vicino e importante.

La nuova “normalità” risente dei cambiamenti emotivi indotti dall’esperienza traumatica del cancro e può includere la necessità di apportare modifiche alle relazioni interpersonali e alle abitudini fisiche e alimentari.

Avere cura del benessere fisico

Di seguito sono riportate alcune informazioni utili alla gestione del proprio benessere fisico.

Tali informazioni sono preziose non soltanto per chi ha vissuto un'esperienza di malattia oncologica, ma per chiunque abbia a cuore la propria salute.

Alimentazione

Molteplici studi hanno dimostrato che il benessere fisico e psicologico passa anche attraverso gli alimenti che si ingeriscono, la loro qualità e quantità, così come le abitudini alimentari.

Per mantenere, o tornare ad avere, uno stato di salute psico-fisico ottimale, gli specialisti suggeriscono di:

- **consumare 5-6 porzioni di frutta e ortaggi.** Ciò assicura un rilevante apporto di nutrienti (vitamine, minerali, acidi organici) e nello stesso tempo consente di ridimensionare l'apporto calorico della dieta;
- **preferire l'assunzione di cereali e legumi.** Questi alimenti sono importanti perché permettono l'introduzione di carboidrati, ma anche di vitamine, proteine e altre sostanze di grande utilità per la salute. Numerosi studi hanno dimostrato che un'alimentazione ricca di questi alimenti protegge dalla comparsa di numerose malattie, molto diffuse nei paesi sviluppati, in particolare da diverse forme di



tumore - quali quelli dell'apparato digerente -, da malattie cardiovascolari, ecc...;

- **assumere una moderata quantità di grassi.** I grassi, oltre a fornire energia in maniera concentrata, apportano acidi grassi essenziali della famiglia omega-3 e 6 (acido linoleico) e favoriscono l'assorbimento delle vitamine liposolubili A, D, E, e K. Un eccessivo consumo di grassi rappresenta, invece, un fattore di rischio per l'insorgenza di obesità, malattie cardiovascolari e tumori;
- **introdurre zuccheri semplici** nei limiti del 10-15% dell'apporto calorico giornaliero. Particolare attenzione va prestata nei casi di diabete o in quelli di intolleranza (piuttosto diffusa quella al lattosio);
- **limitare il consumo di sale.** Elevati quantitativi di sodio, aumentano il rischio per alcune malattie del cuore, dei vasi sanguigni e dei reni, oltre a essere associati a un rischio più elevato di tumori dello stomaco, a maggiori perdite urinarie di calcio e quindi, probabilmente, a un maggiore rischio di osteoporosi. Studi recenti hanno confermato che un consumo medio di sale, al di sotto di 6 grammi al giorno, rappresenta un buon compromesso tra il soddisfacimento del gusto e la prevenzione dei rischi legati al sodio;
- **bere acqua in abbondanza.** Nell'organismo umano, l'acqua rappresenta un costituente essenziale per il mantenimento della vita, ed

è anche quello presente in maggior quantità. L'acqua è indispensabile per lo svolgimento di tutti i processi fisiologici e le reazioni biochimiche che avvengono nel corpo: è facile intuire che mantenere un giusto equilibrio del "bilancio idrico" - rapporto tra la quantità assunta e quella eliminata - è fondamentale per conservare un buono stato di salute.

Attività fisica

L'attività fisica aiuta a controllare il peso corporeo e, quindi, a mantenersi in salute: un peso stabile, che rientri nei limiti della norma, contribuisce a far vivere meglio e più a lungo.

Per stile di vita fisicamente attivo, idoneo a prevenire obesità e altri rischi per la salute, si deve intendere un comportamento che dia la preferenza, nell'espletamento delle attività quotidiane, all'uso dei propri muscoli. Una regolare attività fisica non richiede molto tempo né molte energie: può essere sufficiente fare delle passeggiate, andare con maggior frequenza in bicicletta, prendere le scale più spesso. Chi svolge regolare attività fisica riporta maggiore forza e resistenza, un sistema immunitario più attivo, un minor numero di sintomi depressivi e ansiosi, un ridotto affaticamento, una minor



frequenza di disturbi del sonno, un umore migliore e una maggiore autostima.

Alcol e fumo



L'**alcol** può essere considerato parte della nostra dieta alimentare, in quanto alcune bevande alcoliche sono assunte regolarmente durante i pasti. Maggiore è la quantità di alcol assorbito, maggiore è lo sforzo richiesto al fegato per la sua metabolizzazione, con un danno progressivo nel tempo. Inoltre, poiché il fegato è uno degli organi più affaticati dai trattamenti oncologici, il lungovivente risente, più della persona sana, degli effetti negativi dell'assunzione di bevande alcoliche.

L'alcol è uno dei principali fattori di rischio per la salute e il benessere degli individui, in quanto è una sostanza tossica, potenzialmente cancerogena, capace di indurre dipendenza e provocare seri danni alle cellule di molti organi. I danni fisici derivanti dall'uso di alcol sono a carico di cuore e vasi, fegato, apparato riproduttivo, bocca, esofago, stomaco, intestino, pancreas, cervello.

Il consumo di alcol può incidere anche sull'aumento di peso perché, sebbene vino, birra e superalcolici non siano nutrienti, apportano circa 7 calorie per grammo.

Il **fumo** di tabacco incide sulla durata della vita media oltre che sulla qualità della stessa: è dimostrato che rappresenta il più importante fattore di rischio nell'insorgenza dei tumori

dell'apparato respiratorio. Il fumo di tabacco contiene, infatti, una consistente quantità di cancerogeni derivanti dalla combustione. Quando si fuma una sigaretta, le sostanze si depositano nei polmoni o entrano in circolo nell'organismo attraverso il sistema circolatorio. Non iniziare a fumare, o interrompere quest'abitudine, risulta quanto mai importante per la salute di chiunque e, in particolare, per quella del lungosopravvivate.



Effetti a lungo termine o tardivi del cancro e dei trattamenti

Come è noto, le terapie oncologiche possono dare effetti a lungo termine - cioè presenti sin dall'inizio e durevoli (per esempio: tossicità, cicatrici, *fatigue*) - o tardivi, cioè che si manifestano molto tempo dopo il trattamento (per esempio: *fatigue*, dolore, complicanze riproduttive e disfunzioni sessuali, problemi cognitivi).

Fatigue

È una forma di spossatezza e di mancanza di energia, insolita e persistente, che non si giova del riposo e che può condizionare in modo pesante la qualità della vita; si può manifestare in qualunque momento, all'inizio della patologia, durante e dopo i cicli di terapia, ripresentandosi talvolta a distanza di anni dalla fine dei trattamenti. In sostanza, la *fatigue* è un disturbo dalle molte facce, con effetti a diversi livelli: fisico, emozionale, cognitivo,



sociale, comportamentale e professionale.

Essendo un insieme di sintomi fisici e psichici, per affrontarla e risolverla sono richieste diverse competenze specialistiche e la stretta collaborazione del paziente. Il primo passo per il trattamento di questo disturbo è non sottovalutarlo.

Dolore

Il dolore è un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, derivante da un danno reale o potenziale. Va oltre la **stimolazione nocicettiva**, perchè condizionato anche da aspetti individuali.

Il dolore ha la funzione di comunicare il pericolo, indurre l'allerta e, quindi, favorire comportamenti finalizzati ad attenuarlo e/o risolverlo. Si tende a differenziare il dolore in acuto – proprio di situazioni traumatiche o di condizioni patologiche come infezioni, infiammazioni, alterazioni funzionali – e cronico, ovvero quel dolore, continuo o intermittente, che dura da almeno tre mesi.

Il dolore può essere riferito anche in assenza di una causa chiaramente identificata.

È un'esperienza soggettiva, poiché persone diverse reagiscono in maniera diversa allo stesso stimolo. Il dolore si associa sempre a malessere fisico e rappresenta un fattore interferente con il benessere e la qualità di vita. I lungosopravvivenenti

oncologici possono riferire di avvertire dolore anche a distanza di molto tempo dalla fine dei trattamenti: le lesioni provocate dalla malattia o dai trattamenti, anche a organi o apparati contigui, ne sono in genere la causa. È tuttavia importante che questa richiesta di attenzione, espressa dal corpo attraverso il dolore, non sia ignorata ma, piuttosto, sia oggetto di discussione con il proprio medico di medicina generale e/o con il proprio oncologo.

Complicanze riproduttive e disfunzioni sessuali

La compromissione della fertilità, i sintomi menopausali e le disfunzioni sessuali sono le tre classi di complicanze sesso-riproduttive dei tumori (soprattutto dell'area pelvica, degli organi dell'apparato riproduttivo, urinario ed escretore) o dei relativi trattamenti, che possono permanere anche nella fase di lungosopravvivenza.

I progressi della medicina permettono, oggi sempre più spesso, di prevenire l'infertilità in conseguenza del cancro attraverso, per esempio, la **crioconservazione dei gameti**, tecniche di chirurgia conservative o pratiche di protezione degli organi riproduttivi. Chi vive la condizione di lungosopravvivenza, senza aver avuto l'opportunità di usufruire delle tecniche citate, attualmente nel nostro Paese, può trovarsi nell'impossibilità di realizzare una genitorialità biologica. In molti casi, tuttavia, l'interessamento dell'area pelvica si traduce in una ridotta capacità procreativa: il

consulto con gli specialisti di medicina riproduttiva è sicuramente opportuno per verificare la possibilità di intraprendere percorsi terapeutici adeguati; allo stesso modo, il medico specialista è l'interlocutore di elezione per discutere eventuali preoccupazioni connesse alla gestazione e alla salute del nascituro. Le vampate di calore, l'atrofia vaginale, la **dispareunia** e l'osteoporosi sono i sintomi della menopausa precoce correlata al cancro riferiti con maggior disagio dalle donne lungoviventi per i quali, però, la medicina e la farmacologia mettono a disposizione rimedi efficaci, che potranno essere prontamente suggeriti dal medico di medicina generale o dallo specialista. Le disfunzioni del ciclo sessuale possono essere riscontrate anche da chi è stato affetto da un tumore diverso da quelli genito-urinari. Esse possono riguardare ciascuna fase (desiderio, eccitazione, orgasmo) tanto nell'uomo quanto nella donna. Il medico specialista aiuterà a identificarne le cause e suggerirà i rimedi del caso; egli sarà anche in grado di riconoscere le disfunzioni a causa psico-emozionale, indicando il nominativo di un sessuologo o di uno psicologo di sua fiducia (si veda anche il paragrafo "Sessualità" in questa stessa pubblicazione).

Aderire a programmi di screening

Uno dei principali obiettivi della medicina moderna è la diagnosi precoce. La tempestività diagnostica è

di fondamentale importanza, soprattutto in ambito oncologico.

Si può fare **prevenzione primaria** attraverso l'eliminazione delle cause che determinano il cancro, attraverso un'azione decisa sullo stile di vita (alimentazione sana, attività sportiva, eliminazione del fumo di sigaretta, ecc...) e sull'ambiente (riduzione dell'esposizione a fattori cancerogeni, siano essi presenti nell'ambiente di vita o di lavoro), riducendo, quindi, il rischio di ammalarsi.

La **prevenzione secondaria**, invece, si occupa di individuare e trattare tempestivamente la malattia in fase ancora asintomatica: i programmi di screening, offerti gratuitamente alla popolazione, garantiscono elevati standard di efficacia. **Essere stati "pazienti" non mette al riparo dalla possibilità di sviluppare una qualsiasi altra malattia, oncologica e non:** è per questo motivo che anche chi ha affrontato un precedente percorso oncologico dovrebbe intraprendere questo tipo di azioni.



suggerimenti in breve

- **Seguire una dieta equilibrata.** Contribuisce a mantenere l'organismo robusto e in salute. I nutrizionisti raccomandano un'alimentazione varia, con almeno 5 porzioni giornaliere di frutta e verdura, cereali integrali (fonti di fibre); i grassi insaturi devono sostituire il più possibile i grassi saturi (di origine animale) e l'apporto



proteico deve venire da carni magre, uova, pesce e legumi. È importante cercare di mantenere un peso salutare: sia la dieta, sia l'attività fisica contribuiscono a raggiungere questo obiettivo. Il medico può aiutare a individuare il peso più adeguato a ciascuno.



- **Svolgere attività fisica.** In generale, un regolare esercizio fisico aumenta il senso di benessere e può accelerare un eventuale recupero fisico. Alcune persone potrebbero non sentirsi portate o non averne voglia: è bene ricordare che un'attività fisica si inizia gradualmente, a volte semplicemente sostituendo alcune abitudini (per esempio prendere l'ascensore) con altre (per esempio fare le scale).



- **Evitare un'eccessiva assunzione di alcol e il fumo.** L'eccessiva assunzione di alcolici non giova alla salute, anzi aumenta il rischio di alcuni tumori, tra cui quelli della bocca, della gola, del fegato e della mammella. Smettere di fumare riduce il rischio di nuovi tumori primari e/o di recidive. Per chi ha già provato, senza successo, a ridurre l'assunzione di alcol o a smettere di fumare, può essere opportuno chiedere aiuto al proprio medico curante o seguire programmi specifici proposti, nella maggior parte dei casi, dalle aziende socio-sanitarie e da associazioni di volontariato.



- **Non trascurare gli effetti a lungo termine o tardivi del cancro e dei trattamenti.**

A fronte del superamento della malattia, si può essere disposti ad accogliere qualsiasi conseguenza. Questo comportamento, anche se ritenuto giustificabile alla luce del pericolo percepito, non consente, però, il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile. Tra gli effetti a lungo termine e tardivi, viene frequentemente riportato uno stato di stanchezza eccessiva rispetto alle attività abitualmente svolte, denominato *fatigue*. È importante non accettare passivamente quello che accade come prezzo per la salute riconquistata, ma cercare un aiuto competente.

- **Aderire a programmi di screening.** Aver superato la malattia oncologica non protegge dallo sviluppare eventuali altre malattie, oncologiche e non. Per questa ragione, è opportuno partecipare a programmi di screening finalizzati a una diagnosi precoce. Per alcune tipologie di cancro, una nuova frontiera della prevenzione è il test genetico, che consente di individuare un'eventuale predisposizione familiare.

Fare ciò che è possibile e apportare lentamente modifiche al proprio stile di vita rende più probabile lo stabilizzarsi dei cambiamenti.



Avere cura del benessere psico-emotivo

La malattia oncologica non coinvolge solo la salute fisica, ma influenza anche il modo di sentire, di pensare e di fare le cose; può essere normale, quindi, avere molti e diversi pensieri e sentimenti, anche a distanza di anni dal trattamento. Ad esempio, ci si può sentire sollevati per il fatto di essersi lasciati alle spalle la malattia, oppure si possono sperimentare ancora stati d'animo negativi, più tipici delle fasi iniziali dell'iter diagnostico-terapeutico.

Fare i conti con una malattia oncologica è per la maggioranza delle persone uno shock emotivo intenso che sollecita tutti gli aspetti della vita, anche nel tempo. Così come c'è bisogno di prendersi cura del proprio benessere fisico, allo stesso modo è importante aver cura delle proprie emozioni.

Di seguito sono riportate alcune esperienze emotive, comuni a chi ha vissuto una malattia oncologica, al fine di aiutare le persone a riconoscerle ed eventualmente, ad affrontarle, anche chiedendo aiuto.

Sentimenti di Tristezza e Depressione

La tristezza è un sentimento di infelicità, irrequietezza o sofferenza mentale, che può essere causato da un cambiamento inaspettato, da situazioni stressanti o da una perdita.

La tristezza tipica della depressione ha una durata più elevata e un'intensità maggiore, rispetto a quella sperimentata durante comuni esperienze di vita.

Il perdurare di sentimenti di tristezza e depressione è comune nelle persone che hanno superato una malattia oncologica e può interferire con la gestione della propria vita quotidiana. Per molte persone questi sentimenti si affievoliscono con il tempo, ma può anche capitare di sperimentarli a lungo. Si può essere riluttanti a parlare di questi stati d'animo per paura di mostrare segni di debolezza: superare questa idea e condividere questi vissuti, in genere, aiuta a stare meglio.

Ansia e Paura

L'ansia è uno stato emotivo caratterizzato da una normale reazione di allarme che attiva le risorse individuali nei confronti dello stimolo ansiogeno, per aiutare la persona ad affrontare e superare le difficoltà che si trova davanti.

In alcuni casi, però, la risposta ansiosa può essere eccessiva rispetto allo stimolo scatenante o, addirittura, può presentarsi in assenza dello stimolo stesso.

Preoccuparsi che il cancro possa presentarsi nuovamente è normale ed è generalmente associato alla sensazione di “non protezione” dopo il termine dei trattamenti e alla riduzione dei controlli. Per alcuni, paura e ansia diminuiscono con il passare del tempo, mentre per altri perdurano e possono essere così forti da limitare la possibilità di condurre con serenità la propria esistenza, di dormire



bene, di nutrirsi adeguatamente, fino a condizionare negativamente i comportamenti relativi alla salute, come la continuazione delle visite di follow-up. Ricercare informazioni chiare e attendibili sul proprio stato di salute e sulla propria malattia, così come aderire agli screening e ai piani di follow-up, contribuisce concretamente a ridurre questi stati d'animo sgradevoli e limitanti.

Solitudine

Spesso, a seguito del percorso di malattia affrontato, ci si sente cambiati. Può capitare che familiari e amici non considerino la portata dell'esperienza e tendano a non riconoscere le profonde trasformazioni psicologiche avvenute. Questo può indurre un vissuto di solitudine. Parlare apertamente di sé con chi si ha vicino, manifestando i propri bisogni, aiuta ad avvicinarsi agli altri.

Senso di colpa

Il senso di colpa, come il rimorso, è un'emozione sociale, poiché è indotto ed alimentato dalle relazioni interpersonali. Nel contesto della malattia oncologica è possibile che questa specifica esperienza emotiva si manifesti facendo sentire colpevoli i "sopravvissuti" alla malattia quando altre persone, invece, non ce l'hanno fatta. A questo proposito, può essere di aiuto tener presente che lo stesso tipo di tumore possiede molte varianti e che anche gli aspetti prettamente soggettivi hanno

un peso non trascurabile sulla prognosi.
Un altro aspetto del senso di colpa riguarda gli eventuali cambiamenti richiesti all'organizzazione familiare per far fronte alla malattia e ai trattamenti: dalla modifica delle priorità alle rinunce, dall'impossibilità di realizzare un progetto di vita agli aspetti economici.

Il senso di colpa peggiora la condizione emotiva e ostacola l'individuazione di possibili soluzioni: per queste ragioni è importante riflettere su di esso ed individuare la via per contrastarlo.

Anche se alcune delle suddette emozioni sono normali, questo non significa che non ci si debba adoperare per stare meglio.

Riconoscersi in un corpo cambiato

Non è infrequente che il cancro segni il corpo in modo permanente, lasciando cicatrici, mutilazioni e alterazioni funzionali. Anche quando non visibili, queste ferite del corpo possono persistere a lungo nell'“immagine corporea”, cioè nella percezione, sia fisica (il corpo) sia psicologica (stima di sé, relazioni, sessualità), che la persona ha di sé.

Le modificazioni corporee richiedono un processo di adattamento che è influenzato da una serie di fattori – ad esempio, età, fase del ciclo di vita – e che può durare a lungo nel tempo. In particolare, può succedere che modificazioni nel corpo e

nell'immagine corporea condizionino, anche a distanza di anni, il senso di salute generale, la cura per l'aspetto, la scelta degli abiti, i contatti sociali e la sessualità. In particolare, sembra che all'interno di una relazione di coppia, sebbene il superamento della malattia avvicini i partner e fortifichi il legame, i cambiamenti corporei possano comunque provocare disagio e stress, soprattutto nell'intimità; si tratta quindi di un aspetto che non va trascurato, sia per il benessere personale sia per il benessere della coppia.

Sessualità

La sessualità è un aspetto importante della vita di una persona e riguarda tanto la sfera fisica quanto quella psicologica e sociale. In seguito alla malattia oncologica e ai trattamenti, un numero elevato di persone sperimenta preoccupazioni per la sessualità e/o vere e proprie difficoltà sessuali, come conseguenza di un danno fisico/funzionale o di un disagio di natura psicologica. Superare i tabù ancora presenti in questa dimensione è necessario per migliorare la propria qualità di vita.

L'asportazione chirurgica di organi sessuali e i relativi trattamenti medici, causando una diversa percezione del proprio corpo (immagine corporea), possono compromettere la sessualità inducendo vissuti di indesiderabilità e non attrattiva che inibiscono alcune fasi del ciclo sessuale. Poiché queste difficoltà possono generare ed

essere, di conseguenza, complicate da un aumentato disagio emozionale, uno psicologo potrebbe aiutare ad affrontarle: parlarne è il primo passo per risolvere il problema. Inoltre, è importante:

- **ricordare che non ci sono regole per vivere bene la sessualità.** Partire dall'idea che l'intimità non si limita al rapporto sessuale aiuta a scoprire, o a riscoprire, altre forme di relazione affettiva;
- **coltivare la relazione.** Può essere piacevole riscoprirsi nella quotidianità: piccole attenzioni, sorprese reciproche, esperienze che uniscono;
- **riconoscere le esigenze di coppia.** Cercare il dialogo e la complicità con il proprio partner, condividendo paure e desideri;
- **confrontare passato e presente.** Com'erano la vita affettiva e la sessualità prima della malattia? La coppia parlava della propria relazione fisica e della sua qualità? È cambiato qualcosa nella percezione del proprio corpo dopo la malattia? Un eventuale allontanamento dal proprio partner è imputabile solo alle difficoltà sessuali? La risposta a queste domande può aiutare a comprendere la propria situazione affettiva e sessuale e a individuare la strategia per migliorarla.



Funzioni cognitive



Quando si parla della sfera cognitiva ci si riferisce a quell'insieme di funzioni – memoria, attenzione, percezione, linguaggio, ecc... – coordinate dal cervello. Ansia, alterazioni del tono dell'umore, preoccupazioni, affaticamento, così come i trattamenti oncologici, sono fattori che possono influenzarle, sia a breve sia a lungo termine.

Può accadere che, durante o dopo le terapie oncologiche, le persone manifestino difficoltà a prestare attenzione, a ricordare, a trovare le

parole giuste al momento giusto. Tutto ciò è, perlopiù, legato alla preoccupazione e al disagio del momento che si sta vivendo. In parte, però, potrebbe essere provocato dagli effetti della tossicità di alcune terapie che, a volte, persistono nel tempo. Anche a distanza di anni succede che la persona si lamenti, ad esempio, di non avere più la memoria di un tempo o di non riuscire a rimanere concentrata sul lavoro come prima della malattia. Lievi difficoltà di memoria e di attenzione, disturbi del linguaggio o delle capacità organizzative e di pianificazione possono manifestarsi sia come effetto tardivo della chemioterapia sia come effetto dell'invecchiamento. È importante distinguere tra il normale rallentamento delle capacità cognitive, legato all'età, ed eventuali difficoltà dovute alla

tossicità cerebrale, al fine di prendersi cura nel modo migliore anche della sfera cognitiva. In generale, per prevenire disturbi di memoria, attenzione e di altre funzioni cognitive, è raccomandabile mantenere il cervello in allenamento con attività stimolanti, come ad esempio l'enigmistica, la lettura, l'arte, la musica.

Crescita post-traumatica

Ammalarsi di cancro è senza dubbio un'esperienza traumatica che interferisce con il corso esistenziale della persona, influenzandone progetti a breve e a lungo termine. Dal punto di vista emotivo, un evento traumatico è caratterizzato dal fare esperienza e dall'acquisire, in modo permanente, la consapevolezza della propria vulnerabilità e mortalità. Man mano che la malattia si allontana nel tempo, è possibile che il suo ricordo e la sua connotazione emotiva negativa si attenuino, senza lasciare conseguenze spiacevoli. Può capitare, anche, che l'esperienza di malattia acquisisca una valenza di positività e sia descritta come un'occasione/opportunità di arricchimento e crescita. In genere, le persone che da qualche anno si sono lasciate il cancro alle spalle raccontano di aver (ri)scoperto il valore delle "piccole cose"



– quali la bellezza della natura, di un sorriso, di un gesto di gentilezza eseguito o ricevuto – o di attribuire una diversa importanza alle cose, modificando totalmente la propria gerarchia di valori. Molte persone riportano un avvicinamento (o riavvicinamento) alle pratiche religiose e una maggiore attenzione all'altro.

Questi cambiamenti sono descritti come “crescita post-traumatica”.

La nuova visione esistenziale può rendere la persona “diversa” agli occhi di parenti e amici e può indurre eventuali incomprensioni: la condivisione di pensieri ed emozioni, attraverso un dialogo autentico, può essere di aiuto.



suggerimenti in breve



- **Condividere le proprie emozioni con familiari e amici.** Non esternare i sentimenti negativi evitando di parlarne con gli altri, può rendere queste emozioni ancora più forti, facendole perdurare di più nel tempo. Esprimere i sentimenti può, invece, aiutare a diminuire lo stress emotivo e a sentirsi meno soli.



- **Rivolgersi a uno psicologo/psicoterapeuta.** È uno specialista capace di accoglienza e ascolto competenti, gestiti all'interno di una relazione riservata e protetta, funzionale al miglioramento del benessere emotivo. Può essere consultato

per eventuali problematiche connesse alle emozioni e all'immagine corporea. Gli psicologi specialisti in sessuologia e in neuropsicologia possono essere consultati per tutto ciò che attiene rispettivamente ai disturbi sessuali e cognitivi.

- **Frequentare un gruppo di supporto.** Risponde all'esigenza di condividere e confrontare le proprie esperienze, vissuti e strategie di comportamento. Spesso può essere più semplice parlare di ciò che si prova a chi vive la stessa situazione. Se è così, può essere utile prendere parte a queste iniziative.
- **Parlare con l'équipe curante.** Consente di ottenere informazioni utili, ad esempio in merito a possibili opzioni di intervento e/o a trovare il professionista più adeguato per ottenere l'aiuto di cui si ha bisogno.
- **Svolgere attività fisica e di rilassamento.** Come illustrato sopra, aiutano a conservare un buono stato di salute e a mantenere sana la mente.
- **Dedicarsi ad attività creative e diversionali.** Uscire di casa, impiegare tempo ed energie in attività gradevoli può aiutare la mente ad allontanarsi da paure, preoccupazioni o pensieri ricorrenti.



Avere cura del benessere relazionale

Il cancro induce cambiamenti non solo nel paziente, ma anche nelle persone che gli stanno vicino e nelle relazioni che ha con loro. Possono nascere nuovi rapporti o si possono perdere alcuni contatti: ciò fa parte del percorso di assestamento successivo alla malattia.

La famiglia

Le relazioni all'interno della famiglia si costruiscono sulla base di influenze reciproche, a partire dai bisogni, dalle emozioni, dalle attese, dalle convinzioni, dallo stile di comunicazione fra i suoi membri. L'atteggiamento di ognuno influenza, quindi, in modo diretto o indiretto, gli altri membri del gruppo familiare e viceversa. Si comprende, quindi, come il cancro possa rappresentare, tanto per il paziente quanto per la sua famiglia, una difficile prova esistenziale.

In generale, è abbastanza comune tra chi affronta l'esperienza di malattia, vivere alcune difficoltà

quali: cambiamenti relazionali, di ruolo e di redistribuzione delle responsabilità, fraintendimenti nelle reciproche aspettative, ecc... I problemi relazionali generalmente dipendono dal tipo di rapporto esistente prima della malattia: rapporti già compromessi o difficili tendono a esserlo anche in seguito;



relazioni solide possono diventare ancora più forti. Alcuni malati riferiscono che non sarebbero stati in grado di far fronte a quest'evento senza l'aiuto dei loro familiari e, generalmente, il supporto continua anche dopo la fine dei trattamenti. Per altre persone, però, le difficoltà relazionali presenti in famiglia prima dell'evento malattia persistono anche durante tutto l'iter terapeutico e dopo la fine dei trattamenti, limitando la qualità sia del supporto ricevuto sia del supporto percepito.

La coppia

All'interno della famiglia, il partner è colui/colei che, oltre al paziente, più risente dell'esperienza di malattia e delle sue conseguenze: gli/le si attribuisce la responsabilità della gestione dei diversi momenti di "crisi" e diventa il referente principale per l'intero sistema familiare, anche a distanza di molti anni dall'evento.

La relazione di coppia è, quindi, fortemente influenzata dall'esperienza di malattia, sia dalla prospettiva individuale di ogni membro, sia dalla convergenza e/o diversità nell'attribuzione dei significati all'interno della coppia.

Relazioni con solide basi, antecedenti la malattia, solitamente si mantengono stabili nel tempo.

Riuscire a comunicare apertamente con il/la proprio/a partner, esprimere le emozioni e aver cura dell'intimità, sono ritenuti fattori protettivi rispetto allo sviluppo di problematiche psico-

relazionali all'interno della coppia (si veda anche il paragrafo "Sessualità").

Gli amici

Dal momento della diagnosi, per tutta la durata dei trattamenti e anche oltre, le reazioni che amici e conoscenti manifestano di fronte a una persona che vive, o ha vissuto, un'esperienza oncologica, possono essere diverse: c'è chi si rivela un'importante fonte di sostegno, chi non sa come offrire il proprio aiuto e/o preferisce allontanarsi dalla relazione, c'è chi, con il tempo, si sente in grado di ristabilire un contatto.

Solitamente, la scarsa qualità/quantità di informazioni su questa malattia, sul suo decorso, sugli effetti a lungo termine o tardivi, influenza negativamente i comportamenti delle persone. Un ruolo importante nell'allontanamento di amici e conoscenti è giocato dalla paura personale che, ancora oggi, questa malattia genera quando la si percepisce "vicina" e che si traduce nell'incapacità di saper sostenere la persona malata nell'immediato, e anche dopo molti anni dalla diagnosi.

Cercare di comprendere anche questi aspetti può agevolare il recupero di alcune amicizie o la decisione di lasciarle andare.



I colleghi

Le ricerche evidenziano che, se confrontati con gli altri lavoratori, i lungosopravvivenenti oncologici che continuano l'attività lavorativa presentano gli stessi livelli di produttività. Tuttavia, non è infrequente che riportino di sentirsi discriminati o trattati ingiustamente all'interno del proprio ambiente di lavoro: ciò che riferiscono maggiormente è la sensazione che i colleghi e/o il superiore nutrano dubbi sulla loro attuale capacità produttiva.

Da un lato è utile tener presente i propri diritti, dall'altro è importante mantenere un dialogo aperto per affrontare le eventuali nuove esigenze e individuare insieme la strada attraverso cui poterle soddisfare.

Le relazioni con le persone significative arricchiscono e nutrono. Una modalità per tenerle vive è mantenere aperto il canale della comunicazione, in modo tale che ognuno parli liberamente e ascolti, in un processo continuo di dare e ricevere.



suggerimenti in breve

- Non esiste un ricettario sempre valido da seguire quando ci si rapporta con gli altri e quando si desidera costruire delle “buone” relazioni: le situazioni, le persone e i rapporti





sono unici. Un ingrediente fondamentale è, però, la capacità di mantenere aperto il canale della comunicazione all'interno del rapporto: il dialogo è la linfa vitale di ogni relazione.

- Quotidianamente si instaurano nuovi rapporti, si mantengono relazioni già consolidate, si definiscono nuovi contatti con altre persone. In modo altrettanto naturale i rapporti si chiudono e si lasciano andare: spesso ciò accade quando non sono più funzionali al benessere delle persone coinvolte. Anche se ciò può risultare faticoso e impegnativo, in un certo senso, il passato dà sempre insegnamenti per gestire/impostare il nuovo presente.

Aspetti della lungosopravvivenza in alcune patologie

Nelle sezioni che seguono, si fa riferimento più in dettaglio ad aspetti della lungosopravvivenza di specifici tipi di tumore. Trattandosi di un approfondimento di concetti già esposti in generale per la condizione di lungosopravvivenza, per la spiegazione di termini già citati si rimanda, eventualmente, a precedenti paragrafi.

Prendersi cura del proprio benessere dopo un linfoma

Il termine “linfoma” indica un gruppo eterogeneo di tumori che originano dai **linfociti**, hanno caratteristiche e storia clinica differenti, sono accomunati da un’ottima prospettiva di guarigione. Tipicamente, si individuano due grandi categorie di linfomi: i linfomi di Hodgkin e i linfomi Non Hodgkin.

Con il trascorrere del tempo, a seguito della malattia e dei trattamenti, si riscontrano principalmente i seguenti effetti fisici: disfunzioni cardiache (più frequenti nelle persone sotto i 40 anni), disfunzioni endocrine (soprattutto ipotiroidismo a seguito di terapia radiante), danno polmonare e tumori secondari. Stabilire con i curanti un programma di follow-up personalizzato e rispettare le viste di controllo aiuta a monitorare l’eventuale insorgenza di questi disturbi.

In secondo luogo, si possono manifestare effetti sulla salute soggettiva, quali *fatigue* o dolore,

così come fenomeni psicologici, quali ansia o depressione. In particolare, per quanto riguarda la *fatigue*, studi recenti mostrano come questa sia un problema importante per tutti i lungoviventi oncologici e risulta essere più sentito proprio dalle persone colpite da linfoma, piuttosto che da altre tipologie di cancro. La *fatigue* può essere considerata sia parte integrante della sintomatologia causata dal tumore, sia effetto collaterale delle terapie oncologiche, sia espressione di un disagio psicologico o di uno stato depressivo. Come già accennato, poiché la percezione della *fatigue* è soggettiva, alcuni pazienti avvertono un senso di stanchezza molto lieve, che non interferisce con le attività della vita quotidiana; per altri, invece, le conseguenze sono più difficili da tollerare. Per quanto riguarda i fenomeni psicologici, lo stato dell'umore dei lungosopravvivenenti al linfoma sembra caratterizzarsi per vissuti ansiogeni, piuttosto che depressivi: prendersi cura anche di questi aspetti migliora notevolmente la qualità della vita.

In terzo luogo, vi sono spesso difficoltà nel riprendere il lavoro, nel prendere parte ad attività ricreative o nel rapporto di coppia. A questo proposito, non va trascurato che i lungosopravvivenenti ai linfomi possono riportare problemi sessuali e di infertilità: discutere tali problematiche con gli specialisti può migliorare il rapporto con se stessi e con il proprio *partner*.

Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore del colon-retto

I tumori del colon e del retto sono patologie oncologiche a buona prognosi, soprattutto grazie alla diffusione di programmi di screening e, quindi, alla possibilità che la malattia sia identificata e trattata precocemente.

Tra gli effetti a lungo termine e tardivi dei trattamenti si elencano le ostruzioni addominali, le ernie alla parete addominale e i problemi funzionali. Questi ultimi sono sostanzialmente di tre tipi: disfunzioni fecali (incontinenza, urgenza, movimenti intestinali, flatulenza, diarrea, costipazione), disfunzioni sessuali (soprattutto erettili per l'uomo e **dispareunia** per la donna), disfunzioni urinarie (svuotamento incompleto, urgenza, incontinenza da stress, perdita di sensibilità della vescica, **disuria**, infezioni croniche). Questi sintomi, spesso cronici, influenzano negativamente la qualità di vita che, tuttavia, sembra migliorare col passare del tempo, indice di un progressivo adattamento alla nuova condizione. Sintomi di tenore depressivo, preoccupazioni legate alla recidiva e/o alla fuoriuscita di escrementi o cattivi odori, una non completa accettazione del proprio corpo, vissuti di imbarazzo e conseguente atteggiamento restio a intraprendere nuove relazioni interpersonali e/o a esprimere la propria affettività nell'intimità di

coppia sono, tuttavia, aspetti spesso menzionati. Una dieta ricca di fibre, l'adesione a screening medici regolari e la non resistenza a cercare aiuto professionale sono le principali raccomandazioni da rivolgere ai lungosopravvivenenti dei tumori al colon-retto.

Inoltre, poiché si stima che il rischio di sviluppare un tumore del colon aumenti di due o tre volte nei parenti di primo grado di una persona affetta da cancro o da polipi del grosso intestino, invitare i consanguinei a una consulenza genetica per la familiarità a questa tipologia di tumori sarebbe un gesto di attenzione e cura nei loro confronti.

Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore della mammella

Circa il 40% delle lungosopravvivenenti donne è stata affetta da un tumore della mammella. Questo dato riflette la crescente incidenza della malattia, la diagnosi a uno stadio precoce e il diffuso impiego di efficaci trattamenti adiuvanti.

Il sintomo fisico più spesso associato al trattamento chirurgico di questo tumore è il **linfedema**; altri problemi a carico della parte superiore del corpo sono: dolore, riduzione della mobilità delle spalle, disturbi neurologici. L'estensione dell'area chirurgica e il coinvolgimento del cavo ascellare sono i principali determinanti

dell'intensità e della persistenza di questi disturbi. Una conseguenza importante del trattamento del tumore alla mammella è la menopausa precoce, che può essere temporanea o permanente e, in genere, comporta tutti i sintomi della menopausa: vasomotori (vampate), genito-urinari (secchezza vaginale), cardiovascolari (patologie coronariche) ed effetti sullo scheletro (osteoporosi).

La farmacologia mette oggi a disposizione composti che possono contribuire ad alleviare alcuni di questi sintomi e il medico specialista è in grado di suggerire quelli più indicati ai singoli casi. Sono utili anche l'esercizio fisico regolare, l'apporto adeguato di vitamine (soprattutto D) e di calcio, e chiare informazioni, per esempio, circa i legami fra fumo di sigaretta, alcool, **osteopenia**.

Tra gli effetti tardivi, che si possono presentare anche a molti anni dalla conclusione delle cure, vanno annoverati i tumori **iatrogeni** (soprattutto angiosarcoma, sarcoma e cancro della pelle) e le cardiotoxicità.

Dal punto di vista psicologico, in genere si registra un progressivo e costante miglioramento della qualità di vita percepita e riportata dalle pazienti; in alcuni casi, però, subentrano preoccupazioni per una possibile ricaduta, che perdurano immutate molto a lungo negli anni. L'integrazione della malattia nella vita presente, il cambiamento nei rapporti con gli altri, la ristrutturazione della prospettiva di vita sono altri aspetti duraturi che accomunano molte lungosopravvivenenti. L'esperienza

del tumore della mammella spesso si associa a un peggiorato funzionamento sessuale che si declina, da un lato, in difficoltà fisiche – quali la **dispareunia** – e dall'altro, in una non completa accettazione di un corpo che è stato ferito, in difficoltà a lasciarsi andare nell'intimità di coppia e a conoscere nuove persone. Anche per questo tipo di problema esistono delle figure professionali, quali psicologi, ginecologi, sessuologi, che possono offrire un aiuto qualificato.

Circa il 50% dei tumori della mammella ha natura genetica: invitare le donne consanguinee allo screening genetico per questa malattia è un atto di attenzione nei loro confronti.

Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore ginecologico

I tre tumori ginecologici più frequenti interessano endometrio, cervice uterina e ovaio.

Il carcinoma dell'endometrio (tumore all'utero) nell'ultimo ventennio è diventata la neoplasia pelvica più frequente nella donna. Si stima che ogni anno in Italia si verifichino circa 5.000 nuovi casi di carcinoma dell'endometrio, corrispondenti a circa il 15% di tutte le neoplasie. Il carcinoma dell'endometrio è il quarto per frequenza dopo quelli della mammella, del polmone e del colon. Pur essendo una malattia della post-menopausa,

il 25% dei casi si verifica nelle donne in età premenopausale e il 2% in donne con meno di 40 anni. Per quanto riguarda il tumore della cervice uterina, le stime italiane riportano annualmente circa 3.500 nuovi casi ogni anno. In genere, è diagnosticato a un'età precoce e, quindi, è percepito come maggiormente interferente nella qualità di vita della donna perché può ostacolare compiti e obiettivi (carriera, famiglia) propri delle più giovani. L'incidenza si è notevolmente abbassata negli ultimi anni grazie all'adesione a programmi di screening basati sul Pap test.

Infine, il tumore dell'ovaio colpisce in Italia circa 4.000 donne ogni anno. È al nono posto tra le forme tumorali e costituisce circa il 3 per cento di tutte le diagnosi di tumore. L'obesità è un fattore di rischio per il tumore dell'endometrio, il fumo per quello della cervice. Quindi, stili di vita sani, quali l'astensione dal fumo, dieta equilibrata ed esercizio fisico, sono sicuramente da raccomandarsi anche per chi ha affrontato questa categoria di tumori. Tra gli effetti tardivi e a lungo termine dei tumori ginecologici, quelli più frequentemente riferiti sono il dolore – pelvico o localizzato in zone distali rispetto a quelle interessate dalla malattia – e la *fatigue* (affaticabilità, stanchezza e bisogno di riposo).

Un effetto collaterale frequente del trattamento dei tumori ginecologici è la menopausa precoce, che tende ad accompagnarsi a vampate, secchezza vaginale e osteoporosi, oltre che a infertilità

e, talvolta, a disfunzioni sessuali. Le donne con un'esperienza di tumore ginecologico alle spalle riportano spesso una vita sessuale meno ricca rispetto al passato, con calo del desiderio, difficoltà a raggiungere l'eccitazione e/o l'orgasmo. I disturbi sessuali sembrano essere più frequenti a seguito di trattamenti radioterapici e sono riportati con maggiore preoccupazione nelle donne più giovani. Anche a molti anni dalla conclusione dei trattamenti, le donne affette da tumore ginecologico che sono state sottoposte a trattamenti radioterapici riportano il persistere di sintomi gastro-intestinali quali diarrea, mal di stomaco e nausea. I trattamenti chemioterapici, invece, possono lasciare per molto tempo effetti neurotossici come crampi muscolari, **parestesie** alle mani o mani impacciate, problemi nell'andatura o impaccio ai piedi, **acufene**, problemi di udito. A prescindere dall'iter terapeutico seguito, molte ex-pazienti riportano vissuti ansiosi, preoccupazioni connesse alla paura di recidive o, più in generale, alla salute, anche se questi stati emotivi sembrano attenuarsi col passare del tempo. Una consulenza dietologica potrebbe essere utile per il contenimento del persistere di sintomi legati all'apparato digerente, mentre professionisti quali ginecologi, sessuologi e/o psicologi potrebbero essere consultati per affrontare problemi o preoccupazioni connessi alle sfere più intime. Poiché circa il 10% dei tumori dell'ovaio ha natura genetica, invitare a una consulenza genetica per

la familiarità del tumore dell'ovaio e del seno le donne consanguinee è un gesto di attenzione e cura nei loro confronti.

Prendersi cura del proprio benessere dopo un tumore del testicolo

Il cancro al testicolo è il tipo di tumore maligno più frequente negli uomini tra i 20 e i 40 anni; ciò nonostante, la sua prognosi è buona e l'aspettativa di vita, dopo i trattamenti, non differisce da quella dei coetanei non malati.

Ciascun tipo di trattamento (chirurgia, radioterapia, chemioterapia) può dar luogo a effetti collaterali a breve o a lungo termine, temporanei o permanenti, la cui severità spesso aumenta se si è stati sottoposti a un trattamento combinato. Potrebbero così manifestarsi alterazioni della **funzione gonadica, endocrina ed esocrina**, e sterilità.

I trattamenti specifici per questo tipo di tumore possono provocare cambiamenti nel funzionamento sessuale, sia fisiologici sia emotivi. Molti pazienti si definiscono scontenti della propria attività sessuale, con riduzione o perdita di orgasmo, perdita di desiderio e insoddisfazione sessuale.

Nel tempo possono insorgere effetti tardivi tra i quali vanno ricordati la **neuropatia** sensoriale

periferica (parestesie e dolore), l'**ototossicità** (con diminuzione dell'acuità acustica sopra i 4000 Hz), i tumori secondari (solidi o leucemie). Questi effetti sono di norma riconducibili alla tossicità intrinseca ai trattamenti che non può essere interamente evitata, ma alcuni suoi effetti possono essere ridotti o eliminati adottando uno stile di vita sano (non fumare, mantenere il peso forma, fare attività fisica) e seguendo un programma di follow-up a lungo termine. Inoltre, poiché il 3-5% dei tumori secondari interessa il testicolo preservato, è raccomandabile praticare regolarmente l'autopalpazione, con attenzione verso qualsiasi modifica dell'anatomia o della forma dello scroto, cioè della sacca che racchiude i testicoli e parte del funicolo spermatico.

Il cancro del testicolo coinvolge un organo intrinsecamente legato alla riproduzione, alla sessualità e all'immagine maschile di sé. Anche per questo, il disagio psicologico, eventuali disfunzioni sessuali e lo stress riguardante la paternità potrebbero influenzare negativamente la qualità di vita. In particolare, la preoccupazione per le proprie capacità riproduttive è un fattore importante per la percezione soggettiva di mascolinità, per l'autostima e per le relazioni intime, sebbene l'impossibilità di realizzare la paternità evochi diverse risposte in vari momenti della vita di un uomo. Generalmente, nel tempo si realizza un adattamento a queste situazioni.

Nel caso ci siano delle difficoltà nella coppia o nell'intraprendere una relazione affettiva, può essere utile farsi aiutare da uno specialista. Spesso si tratta di problemi che necessitano solo di piccoli suggerimenti per essere risolti.

Conclusioni

La lungosopravvivenza è una condizione di vita con aspetti peculiari. La presente pubblicazione è il primo tentativo italiano di illustrare a un pubblico non specialistico le caratteristiche psicosociali comuni a chi ha avuto un'esperienza oncologica e di fornire, a chi l'ha attraversata, un'occasione di riconoscimento e confronto. È il risultato del lavoro biennale dell'équipe psicologica del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano presso la clinica O.RA e di uno studio accurato della letteratura internazionale sull'argomento.

L'esperienza insegna che dopo un tumore si può riacquistare la salute, tornando a una vita regolare e a un'aspettativa di vita sovrapponibile a quella di chi non ha mai affrontato un'esperienza oncologica. Attraversare e superare questa malattia, però, può comportare una profonda trasformazione di sé, delle relazioni e delle prospettive di vita: questo si associa indubbiamente a una grossa fatica psicologica che, non di rado, è descritta come un'opportunità.

Lo studio di questa condizione, che porta con sé inquietudini e timori specifici e, in parte, diversi da quelli affrontati durante i trattamenti, o nel periodo immediatamente successivo, è fondamentale per il miglioramento della qualità di vita.

Glossario

Acufene:

percezione uditiva di un suono che non è ascoltabile dall'esterno e che può presentarsi sotto diverse forme (fischii, ronzii, fruscii, crepitii, soffi, pulsazioni ecc...).

Crioconservazione dei gameti:

tecnica di conservazione delle cellule riproduttive, al fine di preservare la capacità riproduttiva del seme umano una volta separato dal corpo.

Dispareunia:

ricorrente e/o persistente dolore genitale che si manifesta durante o dopo il rapporto sessuale nella donna. Le cause della dispareunia possono essere fisiche o psicologiche.

Disuria:

difficoltà nell'emissione di urine.

Endocrino:

aggettivo riferito all'apparato di ghiandole a secrezione interna, deputate alla produzione di ormoni.

Esocrino:

aggettivo riferito a ghiandole i cui prodotti sono rilasciati all'esterno.

Follow-up:

il percorso di visite periodiche di controllo del paziente dopo il completamento di un trattamento terapeutico, al fine di monitorare lo stato di salute nel tempo e diagnosticare precocemente un'eventuale recidiva della malattia.

Funzione gonadica:

riguarda le gonadi, cioè le ghiandole sessuali femminili (ovaie) e maschili (testicoli).

Iatrogeno:

termine comunemente usato per indicare ciò che è causato dal medico o dalla medicina, ovvero patologie, effetti collaterali o complicanze dovute a trattamenti medici.

Linfedema:

gonfiore che può interessare braccia, gambe o altre parti del corpo; è dovuto a un'ostruzione linfatica a seguito di compromissione dei linfonodi causata dalla malattia e della conseguente asportazione chirurgica.

Linfocita:

cellula del sistema immunitario.

Neuropatia:

denominazione generica di patologie che colpiscono il sistema nervoso.

Osteopenia:

riduzione della massa ossea.

Ototossicità:

proprietà tossica di certi farmaci e tossine nei confronti delle strutture dell'orecchio interno.

Parestesia:

percezione soggettiva di un'alterazione della sensibilità degli arti o di altre parti del corpo. In particolare, può essere caratterizzata da aumento o diminuzione della sensibilità oppure da formicolii.

Qualità di vita:

esprime il benessere in tutti gli ambiti della vita quotidiana: stato fisico – che comprende l’insieme dei sintomi fisici secondari alla malattia o alle terapie (dolore, nausea, inappetenza, ecc...); stato funzionale – che comprende la capacità di condurre in maniera autonoma la propria esistenza, di svolgere il proprio lavoro, di impiegare il tempo libero; stato psicologico – che definisce le condizioni emozionali individuali, comprendenti l’affettività, l’autostima, le modalità di reazione allo stress; interazione sociale – che riguarda le modalità di relazione con i familiari, con le figure significative, con i confidenti e gli amici, con le persone dell’ambiente sociale.

Stimolazione nocicettiva:

attivazione di una particolare classe di recettori, i nocicettori, ovvero terminazioni nervose specializzate nel riconoscere stimoli potenzialmente o concretamente in grado di causare un danno ai tessuti (ad esempio pressione eccessiva, caldo o freddo troppo intensi).



Domande frequenti rivolte dai lungosopravvissuti agli Operatori della Clinica O.RA attiva al CRO di Aviano

1. Si fa un gran parlare degli effetti benefici dell'attività fisica e di una dieta equilibrata sulla salute e anch'io ho cercato e cerco di migliorare il mio stile di vita. Tuttavia, non sempre seguo tutte le indicazioni suggerite dagli specialisti e così mi capita di chiedermi se rischio davvero di ammalarmi nuovamente.
2. Ho terminato i trattamenti diversi anni fa, ma mi sento ancora molto stanca. A volte mi affatico anche nello svolgere semplici attività di vita quotidiana e spesso sento il bisogno di riposare: ciò è normale?
3. Se i medici dicono che sono "libero" dalla malattia... perché devo continuare a fare visite per la mia salute?
4. Da quando ho avuto il cancro la mia vita non è stata più quella di prima. Ancora oggi, a distanza di molti anni, mi capita di piangere spesso, pensare a quanto sono stata male e a quanto hanno sofferto i miei familiari. Ritornerò alla serenità di un tempo?
5. Da quando ho avuto il cancro mi sento molto vulnerabile. Mi dico che se ho avuto il cancro può capitarmi qualsiasi cosa. Mi sentirò mai meno spaventato?
6. Quando mi capita di avere un fastidio al corpo, anche piccolo, penso subito che il cancro sia "tornato". Un giorno, questo timore svanirà?
7. Dopo l'esperienza della malattia sento di essere cambiato: sono rientrato al lavoro dal quale traggio soddisfazione e, ora, riesco ad apprezzare di più il tempo trascorso con la mia famiglia. Ogni volta che devo sottopormi a un controllo, però, il mio umore cambia. Ho

problemi nel dormire e nell'alimentazione, mi sento nervoso per la maggior parte del tempo. Perché succede questo? Significa che non ho superato la situazione come pensavo?

8. A volte sento proprio di essere riuscito a superare l'esperienza della malattia oncologica. Rispetto a prima, ora mi sembra di riuscire a godere di più delle cose della vita. Ogni volta che ascolto la storia di qualcuno che muore per un tumore è terribile: il mio stato d'animo cambia e perdura per giorni un senso di angoscia. Nel tempo cambierà?
9. Durante la mia malattia, mia moglie e la mia famiglia mi sono stati molto vicini. Ora si aspettano che mi comporti come prima di quest'esperienza, ma io mi sento diverso: in alcune situazioni non mi sento ancora in grado di assumermi le responsabilità di un tempo. Come posso farglielo capire?
10. Quando mi sono ammalata mio figlio era molto piccolo. Mio marito ha saputo stare accanto a lui e a me. Ora, a distanza di molti anni, mio marito e mio figlio hanno un rapporto molto stretto dal quale mi sento esclusa. Qual è la strada migliore per recuperare il rapporto con mio figlio?
11. Può accadere che durante il periodo della malattia e delle terapie si perdano i contatti con alcuni amici, anche con persone a cui si era particolarmente legati. Può accadere, inoltre, che quando si sta meglio comunque questi legami non si recuperino e ciò fa star male. Vale la pena far conoscere il nostro stato d'animo?
12. I miei colleghi non capiscono che fisicamente posso avere ancora qualche difficoltà. Come posso fare in modo che comprendano che ho ancora dei limiti fisici derivanti dalla malattia e dai trattamenti che ho effettuato in passato?

13. La diagnosi di cancro ha coinvolto tutta la mia famiglia: in primis mia moglie. Le difficoltà tra di noi non sono mancate e, ora che sto bene, siamo molto “distanti”. Cosa sta succedendo?
14. Anche se sono trascorsi diversi anni dall’esperienza di malattia, ancora oggi mi sembra impossibile riuscire a vivere con serenità la mia vita intima e sessuale: a volte mi chiedo se non sia meglio accettare l’idea che sia conclusa...
15. Il mio corpo porta ancora i segni dell’esperienza di malattia: ciò mi crea, ancora oggi, notevole disagio. Come posso superare questo problema?
16. L’incontro con il cancro ha segnato uno spartiacque profondo nella mia vita: sono cambiate le prospettive, il senso del tempo, delle relazioni e dei valori. Mi sono riscoperta ad apprezzare maggiormente le cose della vita e le persone che incontro. È normale considerare un evento, che solitamente spaventa, in questo modo?

Bibliografia

1. AIRTUM Working Group (2009). *I tumori in Italia. Epidemiologia e Prevenzione*, 33 (1-2, Supplemento 2).
2. American Cancer Society (2008). *Linee Guida sulla Nutrizione e l'Attività Fisica*. Disponibile sul web all'indirizzo www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002577-pdf.
3. Annunziata, M.A., Muzzatti, B., Bianchet, K., Berretta, M., Chimienti, E., Lleshi, A., e Tirelli, U. (2009). *Sopravvivere al cancro: una rassegna sulla qualità di vita nella cancer survivorship*. *Psicologia della Salute*, 10(3), 55-71.
4. Bellani, M.L., Morasso, G., Amadori, D., Orrù, W., Grassi, L., Casali, P.G., e Bruzzi P. (a cura di) (2002). *Psiconcologia*. Milano: Masson.
5. Feuerstein, M. (2009). *Work and cancer survivors*. New York: Springer.
6. Ganz, P.A. (a cura di) (2007). *Cancer survivorship: Today and tomorrow*. New York: Springer.
7. Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione (2003). *Linee Guida per una Sana Alimentazione Italiana*. Roma: INRAN. Disponibile sul web all'indirizzo www.inran.it/648/linee_guida.html.
8. Miller, K., D., (2010). *Medical and psychosocial care of the cancer survivor*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
9. National Breast Cancer Center and National Cancer Control Initiative (2005). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. Disponibile sul web all'indirizzo www.nhmrc.gov.au/publications/pdf/cp90.pdf
10. National Cancer Control Network (2009). *Clinical practice guidelines in oncology Cancer-related fatigue*. Disponibile sul web all'indirizzo www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/fatigue.pdf.
11. Saxton, J., e Daley, A. (2010). *Exercise and cancer survivorship: Impact on health outcomes and quality of life*. New York: Springer.
12. Serraino, D., Bidoli, E., De Paoli, A., Zucchetto, A., Dal Maso, L., Polesel, J., e Talamini, R. (2009). *I Tumori in Friuli Venezia Giulia: conoscere per prevenire*. Aviano: Centro di Riferimento Oncologico di Aviano CRO-IRCCS.
13. Winn, R.J., e McClure, J.S. (2008). *Clinical Information & Publications, Distress Management: Clinical Practice Guidelines*. In: NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Guidelines for Supportive Care. National Comprehensive Cancer Network. Disponibile sul web all'indirizzo www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp Accessed April 2009.

CROinforma è la collana di informazione divulgativa del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, rivolta a pazienti e cittadini.

Tratta argomenti inerenti alla ricerca, prevenzione, cura dei tumori.

Prevede tre sezioni **Piccole Guide**, **Pieghevoli**, **Atti**.

Si articola in diverse serie: **LA RICERCA CHE CURA**; **INFORMAZIONI SCIENTIFICHE**; **PERCORSI DI CURA**; **ISTRUZIONI ALL'USO DI...**; **AREA GIOVANI**; **CIFAV INFORMAZIONE SUL FARMACO**

CROinforma. Piccole guide

Serie **LA RICERCA CHE CURA**

1 **Dalla biologia alla medicina.** Perché la ricerca è necessaria per curare i tumori.

2 **La Biobanca del CRO.** Guida per un contributo consapevole alla Ricerca.

Serie **INFORMAZIONI SCIENTIFICHE**

1 **Registro tumori ereditari del colon retto.** Hereditary nonpolyposis colorectal cancer (HNPCC): aspetti clinici.

2 **La predisposizione ereditaria allo sviluppo di tumori della mammella e dell'ovaio.** Informazioni e suggerimenti per famiglie a elevato rischio genetico.

3 **I Tumori in Friuli Venezia Giulia.** Conoscere per Prevenire.

4 **La guarigione dal tumore:** aumentano le persone che vivono dopo la diagnosi di malattia.

5 **Anziani e tumori.** Prendersi cura del paziente anziano con malattie neoplastiche.

6 **Proteggi te stesso e gli altri: lavati le mani.** L'igiene delle mani è la misura più efficace per evitare la trasmissione delle infezioni.

7 **Predisposizione ereditaria allo sviluppo dei tumori colo-rettali: Sindrome di Lynch**

Serie **PERCORSI DI CURA**

1 **Dopo il cancro:** aspetti psicosociali e qualità di vita.

2 **La Chemioterapia ad Alte Dosi con reinfusione di cellule staminali emopoietiche.**

parte prima

Che cos'è e come nasce: informazione per il paziente.

parte seconda

Raccolta di cellule staminali.

parte terza

Il trapianto. **in press**

parte quarta

Dalla dimissione alla gestione ambulatoriale del follow up. **in press**

3 **La terapia anticoagulante orale.**

Guida pratica per il paziente.

4 **Il percorso del paziente in chirurgia oncologica.**

Serie **ISTRUZIONI ALL'USO DI...**

1 **Guida ai servizi della Biblioteca Scientifica e per i Pazienti del CRO.**

Serie
AREA GIOVANI

- 1** **Colora la tua linfa.**
- 2** **Radio Trolla.** Un viaggio tra sogno e realtà.
- 3** **Diabolik.** Zero negativo: un colpo speciale.
- 4** **La storia di Pe, Scio e Lino.**

Serie
**CIEAV
INFORMAZIONE
SUL FARMACO**

- 1** **La mucosite orale (stomatite).** Guida pratica per limitare i disturbi del cavo orale (bocca, gola) che si possono manifestare durante la terapia oncologica.
- 2** **Conosciamo e utilizziamo bene gli antibiotici.**

5 PER
MILLE
AL **CRO**

Il contribuente che, con il 5 per mille della dichiarazione dei redditi, vuole sostenere la ricerca scientifica al CRO dovrà inserire il Codice Fiscale del CRO nello spazio "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA" e firmare nel riquadro corrispondente.

Le scelte di destinazione dell'otto per mille dell'Irpef e del cinque per mille dell'Irpef sono indipendenti tra loro e possono essere espresse entrambe.

Codice Fiscale CRO Aviano:
00623340932

Questa pubblicazione è stata realizzata
grazie alle donazioni del 5 per Mille al CRO
destinate alla ricerca che cura

*Finito di stampare a luglio 2013
da Tipografia Sartor Srl - Pordenone*



*Il marchio FSC® identifica i prodotti contenenti legno proveniente da foreste gestite
in maniera corretta e responsabile secondo rigorosi standard ambientali, sociali ed economici*

CROinforma. Serie **PERCORSI DI CURA**

Piccole guide

1

