



Dammi la mano

Stare vicini a chi si ama quando ha il cancro al seno

CAREGIVER
MOLTO
RESPONSABILE
CERCA SPALLA
SU CUI
PIANGERE.

POSSIBILMENTE
MOLTO
IMPERMEABILE.



CAREGIVER: ISTRUZIONI PER L'USO. UN VADEMECUM.



Dammi la mano

Stare vicini a chi si ama quando ha il cancro al seno

Caregiver: istruzioni per l'uso. Un vademecum.

25 anni di EUROPA DONNA

Europa Donna dopo essersi dedicata per tutti questi anni ai diritti della paziente, con l'importante occasione dei suoi 25 anni coglie l'occasione per raccontare un nuovo punto di vista: quello del caregiver, figura tanto silenziosa quanto fondamentale nel percorso di cura e guarigione per le donne con il tumore al seno. L'impegno continuerà anche nel 2020 quando metterà in atto una mostra itinerante per fare luce sulla figura del caregiver e per continuare a supportarci e a darci forza, cercando di affrontare al meglio tutte le sfide che la malattia ci pone davanti.

Un Vademecum che nasce da osservazioni, esperienze, analisi e testimonianze ma anche dall'elaborazione di dati e da storie vere per ribadire il valore di un impegno condiviso.

La tutela della donna con tumore al seno in questo momento storico ci vede impegnate nella ricerca di un modello cooperativo volto alla ricerca di un futuro migliore e più equo.

UN VADEMECUM, PERCHÉ?

La forza di Europa Donna sono le oltre 150 Associazioni volontarie che con noi fanno rete. Insieme a loro rileviamo i diritti per migliorare la qualità del percorso di cura delle donne con il tumore al seno. Ci battiamo affinché le istituzioni programmino piani sanitari sempre più in linea con i bisogni delle donne: dalla prevenzione a una eguale qualità della cura in tutto il nostro Paese. In tutti questi anni abbiamo lavorato e ottenuto molto per le pazienti.

Con questo Vademecum invece abbiamo deciso di trattare il difficile ruolo del caregiver che, vedremo più avanti, non è un ruolo che si sceglie, così come, peraltro, non lo è quello della paziente.

Questo Vademecum nasce dunque per valorizzare e sostenere le persone, familiari o legate da un rapporto affettivo, che si dedicano alle donne con tumore al seno: i caregiver.

Un difficile ma importantissimo percorso di aiuto che si sa quando incomincia, ma non come procederà.

In sintesi, un aiuto concreto anche fatto di esperienze positive di altri caregiver, di suggerimenti e consigli, oltre che di chiarimenti circa un linguaggio a volte un po' difficile per chi non sa di medicina o di trattamenti innovativi.

Ci auguriamo che tutto ciò serva ad alleggerire, anche con un sorriso, il difficile, ma insostituibile lavoro del caregiver.

Buona lettura!

Rosanna D'Antona
Presidente Europa Donna Italia

CREDITS

Testi di Cristiana Rinaldini Fargion e Paola Pellacani

Illustrazioni di Pat Carra

Storie di Mirko e Paola, Vittorio e Emanuela, Federico e Cristina, Francesca e Mara, Filippo e Chiara, Marco e Laura, Giuseppe e Franca, Simone e Donata

Glossario di Davide Michelin

A cura di Francesca D'Antona e Simone Ripamonti

“Non diteci che siamo forti, non è così. Non lo saremmo se non fosse l’ultima alternativa, non abbiamo altro che la forza di crederci sempre.”

Cristiana Rinaldini Fargion

psicologa, psicoanalista

“Essere caregiver non è una scelta, è un’esigenza! Poi puoi scegliere tu se farlo diventare un ruolo, un lavoro o una condanna... tanto, prima o poi, smetti di esserlo...”

Questa frase, che mi ha sempre fatto riflettere, me la disse la figlia di una paziente con tumore metastatico della mammella.

Paola Pellacani

psicoterapeuta, docente di psicologia,
Associazione Angela Serra per la ricerca sul cancro, Modena

“Vengo da una famiglia con molte donne che sono state le prime protagoniste e il pubblico originario delle mie vignette. L’incontro con il femminismo negli anni Settanta è stato l’ingresso in un teatro pubblico e aperto, dove le donne giocavano le più svariate parti, tragiche e comiche. Disegnando fumetti mi sento l’ambasciatrice ironica delle loro lotte.”

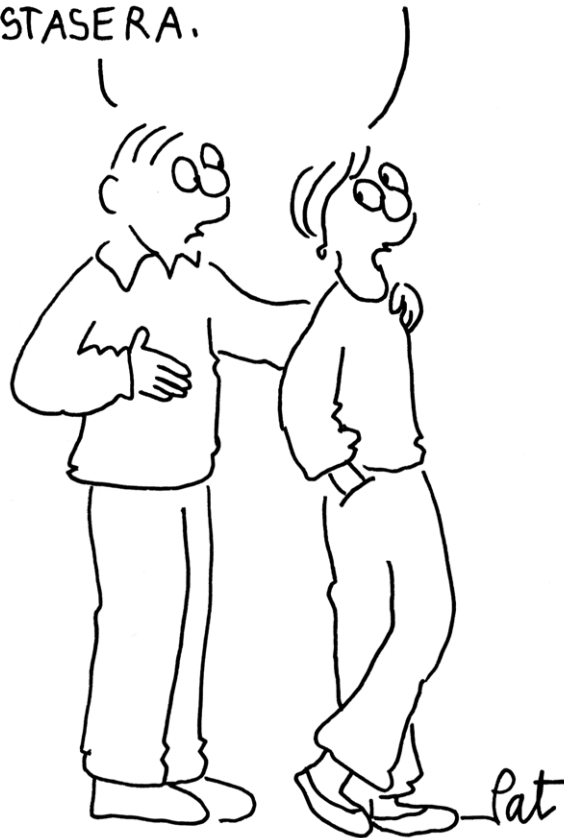
Pat Carra

autrice, fumettista

HAI FREDDO?
HAI CALDO?
SEI STANCA?

MEGLIO
NON USCIRE
STASERA.

È UNA
CONVALESCENZA
O UN ERGASTOLO?



Indice

- Si chiama cancro
- Il momento che non vorremmo mai vivere: la diagnosi
- Caregiver: un ruolo che si sceglie per amore
- Nei panni degli altri
- Un caregiver in famiglia
- Mescolare le carte: una nuova partita
- Le emozioni a fianco della malattia
- Caregiver: istruzioni per l'uso
- Uno strumento indispensabile: la carta dei diritti del caregiver
- In caso di emergenza rompere il vetro: 10 consigli pratici
- Il significato delle parole (glossario essenziale)
- Il tumore al seno
- Classificazione
- Evoluzione
- Il viaggio continua...

SI CHIAMA CANCRO

I caregiver e le caregiver sono persone fisicamente ed emotivamente vicine alle pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di tumore al seno, un ruolo complesso con un carico importante da comprendere e un vissuto personale da riconoscere.

Il primo ostacolo è la parola: cancro = (paura di) morte. Anche la terminologia medica sui referti non include la parola “tanto temuta”, spesso è indicata con una lettera: K o una sigla Ca. seguita dal nome dell’organo cui si riferisce. Nel nostro caso l’organo si chiama mammella, il seno.

Il cancro, nell’immaginario collettivo, rimanda a un agglomerato di cellule straniere, cattive e fagocitanti, pronte a divorare la parte di un corpo fino ad allora sana. Qualcosa da cui sfortunatamente il nostro sistema immunitario non è capace di difenderci. *Ma come si è potuti arrivare all’autodistruzione?*

Il primo sentimento che generalmente si prova è la ribellione verso la diagnosi che lascia poi, con fatica, il posto all’accettazione, al riconoscimento e alla consapevolezza della presenza. È qui che si gioca tutto.

Per la paziente e per chi le sta vicino è necessario modificarsi per adattarsi alla malattia: la resilienza, sciogliere i nodi e accettare di avere paura, per poi cominciare a prendere coscienza che il cancro deve essere vissuto come una malattia da affrontare e, se possibile, da sconfiggere.

Noi abbiamo avuto un dialogo apertissimo fin dal primo momento dell’operazione che è stata da subito abbastanza critica.

Quando Manuela mi ha detto “guarda Vittorio, io qui non ce la faccio”, io le ho detto “non è



che non ce la fai tu, non ce la facciamo in due. Ma mettiamoci un attimo qui e vediamo di farcela”.

Non abbiamo cercato nomignoli, come la bestia, il malvagio o altro, ma abbiamo detto da subito le parole tumore e cancro.

Vittorio, marito di Manuela

IL MOMENTO CHE NON VORREMMO MAI VIVERE: LA DIAGNOSI

Una diagnosi di cancro, in questo caso al seno, pregiudica la vita della paziente ma anche di chi le sta vicino. Il cancro e le terapie applicate per trattarlo possono generare una complessa serie di cambiamenti nello stile di vita, nelle abitudini e nelle risposte emozionali di ogni membro della famiglia oltre alla necessità, spesso, di una ridefinizione dei ruoli.

In oncologia si parla di “dolore totale” del paziente proprio perché la malattia e le terapie necessarie a combatterla rappresentano una vera e propria minaccia esistenziale che colpisce e sconvolge tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali e professionali. Il cancro è un’esperienza che abita le giornate delle pazienti e di chi si prende cura di loro, influenzandone inevitabilmente la qualità della vita.

CAREGIVER: UN RUOLO CHE SI SCEGLIE PER AMORE

Io ti sarò sempre a fianco e se io ti sto sempre a fianco significa che tu non devi avere paura e quindi ti abbraccio e ti porto avanti.

Mirko, marito di Paola

Per cominciare va precisato che i caregiver sono prima di tutto delle persone che in un determinato periodo della loro vita si ritrovano a definirsi e ad essere definiti da questa parola, carica di responsabilità e di aspettative.

Il caregiver “si prende cura” della paziente e normalmente fa parte della cerchia familiare: un marito, un compagno, una compagna, un figlio,

una figlia o entrambi, parenti amati o anche persone vicine per vissuti personali. È un ruolo difficile che probabilmente, se avessero potuto, non avrebbero scelto. Come succede che le persone diverse quando si ammalano diventano pazienti diversi, allo stesso modo un caregiver sarà



diverso da un altro in base alle proprie caratteristiche personali, a prescindere dalle responsabilità e dalle mansioni che questo ruolo prevede, ma la costante è che il pensiero non stacca un attimo: mattino, pomeriggio, sera, al lavoro, dovunque si è in un altro mondo. Non siamo tutti uguali.

Può capitare che il caregiver tratti il malato come se non fosse all'inizio della malattia ma alla fine o che parli della malattia come fosse lui il malato. Nel caso in cui il malato sia un genitore, i figli messi di fronte alla realtà e a seconda del loro carattere, verranno segnati nel profondo, alcuni rafforzandosi, altri trovando in questo loro stato scusanti alla loro pigrizia e altri ancora distaccandosi dal malato.

Alcuni caregiver potrebbero sentirsi troppo coinvolti mettendo la donna malata nella posizione di sollevarli da responsabilità che li condizionerebbero esageratamente. Coppie che scoppiano, incapacità di comprendere appieno lo stato d'animo altrui, l'incapacità di affrontare il discorso con i figli, con gli altri familiari oppure con gli amici.

Ci si aggroviglia in una matassa difficile da dipanare se non si chiede aiuto. Bisogna tenere duro e riconoscere che il coinvolgimento emotivo è totale da ambo le parti.

NEI PANNI DEGLI ALTRI

È difficile riconoscere che esistano anche i bisogni di chi assiste una persona che ama; nel nostro caso la donna con tumore al seno che può essere una madre, una figlia, una compagna o un'amica.

È dunque difficile entrare nel merito delle esigenze, delle aspettative di chi ha il ruolo di comprendere ciò che potrebbe servirle, ma qualunque sia il grado di relazione, essere caregiver significa vivere la malattia con la paziente.

Il ruolo del caregiver è una figura fondamentale di riferimento nel percorso di cura per garantire alla paziente una migliore qualità della vita e un ruolo attivo all'interno delle relazioni affettive.

Grazie alle numerose ricerche e tanti anni di lavoro a contatto con i caregiver delle donne con tumore al seno, le autrici di questo Va-

demecum hanno messo in evidenza un primo importante bisogno: essere riconosciuto nel proprio operato, essere ascoltato, compreso e considerato. Questo non significa togliere attenzione o spazio alla paziente, significa piuttosto creare un tutt'uno tra chi lotta e chi aiuta a lottare contro la malattia.

UN CAREGIVER IN FAMIGLIA

La famiglia può essere definita una costellazione, dove ciascun membro è legato agli altri secondo linee invisibili che segnano le modalità e le emozioni dei rapporti, gli stili di essere e di vivere che ne definiscono specificità e unicità.



Ogni famiglia ha un suo equilibrio e una sua stabilità che, nella maggioranza dei casi, a costo di cambiamenti e riorganizzazioni, vengono mantenuti anche di fronte ad eventi critici.

Quando però si ammala di cancro un membro della famiglia, spesso subentra la necessità di rivedere i ruoli e di ridistribuirli.

Ogni caregiver è legato alla propria amata da un sentimento diverso, ma pur sempre più forte della malattia.

MESCOLARE LE CARTE: UNA NUOVA PARTITA

Il tumore è un compagno di viaggio scomodo, solo che invece di tenerlo sul sedile davanti si può pensare di metterlo nel bagagliaio.

Vittorio, marito di Manuela

La coppia viene travolta dall'evento malattia. Già a livello di comunicazione si percepiscono molte difficoltà: non si parla della malattia, non si nomina la parola cancro, si omette, si tace, si teme. In altri casi invece quando la coppia riesce a comunicare e a parlare anche di ciò che spaventa, spesso il cancro viene descritto come un nemico comune, contro il quale allearsi e da lasciar entrare il meno possibile nella propria vita e nella propria storia, anche se il cancro c'è e purtroppo ne farà parte.

C'è stata una scrematatura nella cerchia delle amicizie vicine e lontane e questo all'inizio ha inciso sulla nostra vita sociale.

È vero, tanta gente si allontana per paura di non sapere come affrontare questo discorso.

Anche la paura è importante. Una persona che non ha paura di niente non ha coraggio.

Se vogliamo trovare un modo per affrontare le cose, un modo c'è sempre e questa sensazione di fiducia si trasferisce agli altri.

Vittorio, marito di Manuela

Quando ad ammalarsi è la moglie o la mamma, diventa ancora più difficile per lei abbandonare momentaneamente il proprio ruolo di "donna di casa" e riuscire a delegarlo al compagno o ai figli. Questo tipo di resistenza impatta naturalmente sulla capacità del caregiver, specialmente se è il marito, di far fronte alle esigenze che il proprio nuovo ruolo richiede.

La tendenza comportamentale del partner caregiver di una donna malata di cancro può essere quella protettiva, con atteggiamenti più affettuosi del solito, maggiore presenza nella sfera familiare e meno modalità giudicanti e criticanti. Bisogna che il caregiver faccia attenzione a non trasformare la funzionale e positiva modalità protettiva in iperprotettiva, con esasperati comportamenti di salvaguardia della compagna malata a discapito anche dei propri bisogni.

Per una coppia, uno dei problemi da affrontare è quello sessuale. Sei combattuto tra il continuare a considerare la tua donna come se non fosse successo niente, però devi evitare di insultare la sua intelligenza dicendole che è ancora come prima.

È importante ricostruire anche questa parte relazionale.

Mirko, marito di Paola

A volte i partner caregiver riferiscono di provare una vera e propria sensazione di paralisi anche dopo il periodo immediatamente successivo alla diagnosi, sentendosi incapaci di reagire e di sostenere la compagna malata nelle scelte e nelle sofferenze legate alla malattia. Non si riesce a parlare di ciò che sta succedendo, che sta cambiando, di cui si avrebbe bisogno e, se protratta, questa paralisi può sfociare in una vera e propria crisi coniugale.

Molti coniugi di una donna malata di cancro riferiscono anche di avere difficoltà a preservare una vita sessuale con la propria compagna, spesso a causa della sensazione di non poterla toccare o di metterla in imbarazzo o addirittura di rischiare di apparire superficiali nel voler esaudire il desiderio sessuale in un periodo costellato da sofferenze e difficoltà per la propria compagna nel fare i conti con il proprio corpo martoriato dalla malattia. Sarebbe molto importante invece che il caregiver provasse a mantenere questa intimità ed espressione di desiderio sessuale verso la compagna, con lo scopo di sentirsi meglio e di far sentire la propria donna ancora femminile e sensuale, al di là di tutti i segni visibili e invisibili che il cancro ha lasciato sul suo corpo.

LE EMOZIONI A FIANCO DELLA MALATTIA

A seconda della gravità del cancro e del grado di diffusione, la paziente e il caregiver avranno a che fare con varie fasi della malattia alle quali corrispondono diverse conseguenze che, spesso, vengono accolte con altrettante emozioni; tuttavia ogni fase oncologica è caratterizzata da specifici bisogni e compiti che la paziente, ma anche il caregiver, si trovano a sperimentare.

La diagnosi: è spesso caratterizzata da una profonda crisi legata allo shock prodotto dalla notizia. Una reazione molto comune e diffusa è il diniego, che si manifesta con incredulità alla diagnosi. Questa reazione difensiva, che all'inizio può risultare adattiva, se non indispensabile, rispetto alla difficoltà di accettare e superare il trauma, porta a volte alla speranzosa ricerca di un parere diagnostico diverso o di interventi magici e oggettivamente inefficaci. Durante questa fase il caregiver fatica a staccarsi dalla donna malata e il senso di profonda rabbia che scaturisce dalla diagnosi di cancro viene dirottato spesso verso il personale

sanitario, incolpato di non aver capito prima o di perdere tempo. Questo atteggiamento può pregiudicare la comunicazione con medici e infermieri e quindi l'accettazione della malattia e delle terapie necessarie. Se protratta per troppo tempo la negazione può essere accompagnata da sentimenti di ansia, depressione, colpa e rabbia. Il nucleo familiare si trova in questa fase iniziale a dover fare i conti con gli stati emotivi connessi al cambiamento e con le trasformazioni quotidiane dello stile di vita.

Non so se riuscirò a occuparmi di queste cose, sono abituato a lasciare tutto nelle mani di Cristina, è lei il motore di casa, è lei che ha tutto in mente e sotto controllo... non riuscirò mai a fare quello che fa lei... e poi non credo che lei me lo lascerà fare.

Federico, marito di Cristina



Reazione alla diagnosi: è quella in cui la realtà s'impone attraverso le procedure mediche, i trattamenti chemioterapici o radianti. L'impatto con la realtà suscita angoscia, rabbia, disperazione, amarezza. Per il caregiver in questa fase vi è un aumento delle responsabilità con un effettivo cambiamento nella vita quotidiana, attraverso le modificazioni del proprio tempo libero, del proprio spazio professionale e di ogni relazione che non sia quella con la paziente. In questa fase possono esserci reazioni emotive e comportamentali molto contrastanti, che vanno dall'iper-protezione e iper-controllo verso la persona amata e le terapie a cui si deve sottoporre, a reazioni di isolamento e distacco con comportamenti di delega totale al personale sanitario di tutto ciò che riguarda la malattia e la cura.

Mi guardai attorno... un fiume di persone ammassate in un'unica stanza. Iniziai a inseguire respiri che sembravano non bastare mai per riempire i polmoni d'aria... la sala d'attesa del Centro Oncologico.

Uno spazio circoscritto dai muri e dai confini che impone la malattia: sconfitta e speranza.

Francesca, figlia di Mara

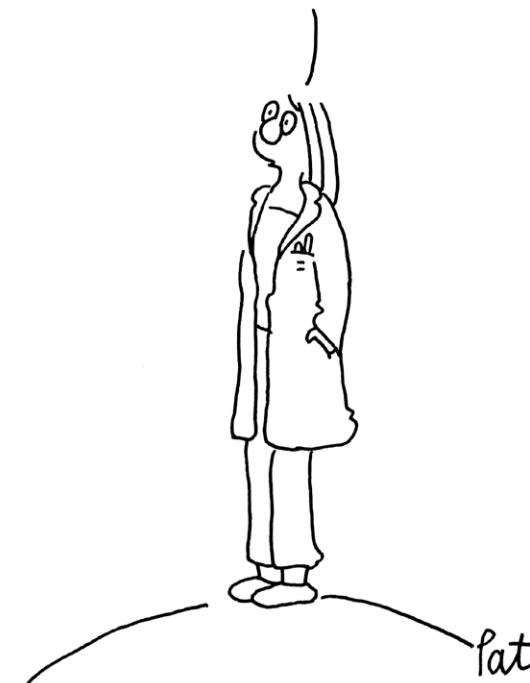
La remissione di malattia in cui si cerca di dare un senso a ciò che è successo *"ma perché ci è successa questa cosa?"*, *"Torneremo più ad essere quelli di prima?"*, *"Ora sì che ho capito cosa è importante nella vita!"*. Oltre alla sensazione di profondo sollievo e grande gioia, il caregiver, così come la paziente, può avere alcune difficoltà a tornare alla vita di prima e alle altre relazioni significative. Può non essere facile e immediato ristabilire anche la relazione fra caregiver e paziente stessa, una relazione basata sulla normalità e non sull'urgenza o sulla minaccia o sull'accudimento. Per il partner caregiver può volerci un po' di tempo prima di riuscire a vedere e considerare la propria compagna non più come ammalata o in pericolo. Molto spesso l'emozione che accompagna in sottofondo questa fase è

quella di ansia legata a una possibile recidiva e preoccupazione a ogni check-up di controllo.

..Ma la parola FINE con il tumore non è semplice... devi imparare a camminare, per ancora tanto tempo sul filo sottile che separa la salute dalla malattia, tra gioia e disperazione...

Filippo, marito di Chiara

QUASI QUASI
È MEGLIO
NON RIVELARE
CHE SIAMO
TUTTI MORTALI.



La progressione della malattia: caratterizzata dal peggioramento dei sintomi, nonché da un decadimento più o meno grave delle funzioni della paziente e un conseguente aumento della sua dipendenza dal caregiver. Durante questa fase c'è un oggettivo deterioramento della qualità di vita del caregiver, con compromissione della salute a causa del continuo tentativo di far fronte alle cattive notizie, al peggioramento della sintomatologia fisica della malata e del dolore.

Le emozioni principali riguardano il senso di impotenza, la perdita di speranza e la paura di non farcela a reggere questo peso assistenziale, di lasciarsi travolgere dall'ansia e dalla disperazione. Molto spesso le famiglie in questa fase si sforzano di mantenere l'apparenza di una vita normale. Il problema è che di normale c'è ben poco e ciò può portare ad una difficoltà nell'elaborazione e nell'espressione dei propri stati emotivi di rabbia e tristezza relativi al cambiamento in atto e futuro.

Spesso il caregiver si vergogna e si sente in colpa per aver voglia di fuggire o anche solo di prendersi una pausa dalla condizione di vita in cui si ritrova, ed è molto importante favorire delle relazioni tra i membri della famiglia o anche con persone esterne alla famiglia, (amici o professionisti) che tengano conto dei bisogni del caregiver e che lo validino rispetto a tali emozioni negative, senza che sia data per scontata la sua capacità di resistere e di farcela.

...Dopo l'ultimo colloquio con l'oncologa non riesco più a respirare, in realtà mi sono chiesto spesso quando ho davvero ricominciato a farlo... Laura non ce l'avrebbe fatta, sarebbe morta e io non riesco neanche a respirare, figurati a fare tutto quello che adesso andava fatto, la casa, i bimbi, i miei suoceri, il lavoro... no! non posso... non riesco... vorrei sparire per un po'...

Marco, marito di Laura

Fase terminale della malattia. In questa fase le reazioni emotive del caregiver e dell'intera famiglia raggiungono il loro livello di maggior intensità. La consapevolezza di aver esaurito gli strumenti terapeutici, l'aggravamento continuo delle condizioni fisiche della paziente e la consapevolezza dell'ineluttabilità del percorso verso la morte può essere paralizzante. I livelli di ansia e di stress percepiti dal caregiver sono molto alti e il peso dell'assistenza si fa sempre più grave.

In questa fase sembra essere presente una forte ansia rispetto al non sentirsi all'altezza di ciò che sta per accadere, o di non sentirsi competenti riguardo procedure tecniche e pratiche terapeutiche. Il caregiver può sentirsi in colpa rispetto alla sensazione di non essere stato abbastanza presente o abbastanza vicino alla persona amata malata, o per aver provato rabbia verso di lei oppure per aver desiderato a volte in maniera "egoistica" che "tutto finisse il più in fretta possibile". Naturalmente in questa fase, come spesso durante tutto il percorso di malattia, è presente la rabbia. Il caregiver prova rabbia verso persone o situazioni, il mondo, Dio, il medico, i familiari assenti, gli amici che scompaiono e in generale tutti quelli che non capiscono o non fanno abbastanza. È normale, è umano seppure irrazionale.

A volte il caregiver si ritrova arrabbiato anche con la paziente, che se ne sta andando, che lo lascia solo, e può mettere in atto strategie difensive di distacco finalizzate in modo illusorio a "soffrire meno quando sarà il momento".

... ci avevo pensato tante volte a come sarebbe stato quando lei se ne sarebbe andata... credevo di averlo metabolizzato, ho addirittura cominciato a immaginarmi la mia vita senza di lei, da solo con le mie figlie, magari un giorno un'altra donna... ma non ha funzionato... non mi sento meglio, mi sento solo incazzato con tutto e tutti.

Giuseppe, marito di Franca

EMPATIA
È QUANDO
SENTO
IL TUO DOLORE
E LA TUA PAURA.

QUELLA
SI CHIAMA
IPOCONDRIA.



CAREGIVER: ISTRUZIONI PER L'USO

Siete entrati in un altro mondo dove giusto e ingiusto viaggiano alla stessa velocità e dove nulla è sicuro. Le certezze vacillano e bisogna trovare le energie da portare con sé e da usare al bisogno, riconoscendo però anche quelle volte in cui è meglio per tutti avere un sano egoismo e restare a galla: staccare la spina.

Potrebbe succedere che ci si lasci andare ai sensi di colpa dimenticandosi del gran lavoro fatto fino a quel momento, ciò potrebbe destabilizzare voi e quelli a cui sono rivolte le vostre attenzioni. Per questo motivo è importante saper indirizzare le vostre energie in tensioni emotive e azioni pratiche finalizzate al raggiungimento di un maggior equilibrio tra le parti e che facciano sentire la donna con il tumore al seno una parte attiva del processo di cura e di stabilizzazione della nuova realtà.

Quando la malattia va a toccare la persona che per te è la più importante, la percezione è diversa, mi sono sentito io a dover prendere in mano la situazione, un po' come se dovessi sostituirmi io a lei, trovare quelle energie per lei e lottare con lei. Avevo appena iniziato l'università e mi sentivo fuori dal normale rispetto alle altre persone.

A me è mancato un supporto anche mio perché ho tentato di fare tutto da solo con le mie risorse interiori e non l'ho potuto condividere con i miei amici perché chi non ha vissuto il dolore non comprende il dolore con il risultato che cercavo di dissimulare la paura, ma poi me la ritrovavo durante le notti in bianco. Ma poi tutto questo mi è stato utile perché sono riuscito a incoraggiarla, con le parole, con il silenzio, con il semplice accompagnare, in generale è la presenza stessa. Non far sentire mai solo.

Simone, figlio di Donata

Saper parlare e ascoltare: parlare di cancro è molto difficile, parlarne con chi ha il cancro lo è ancora di più. A volte le parole non escono oppure escono quelle sbagliate, e questo può portare a un senso di inadeguatezza e dispiacere, soprattutto se ci si ritrova a doverne parlare o a dover ascoltare il cancro di chi si ama. E mettere nella stessa frase la parola cancro e amore è davvero emotivamente impegnativo. Probabilmente non esistono parole giuste e solo chi conosce davvero la persona amata può comprendere se e come parlarle. Tutti abbiamo paura della malattia in generale e del cancro in particolare, ed è difficile non attribuire alle pazienti i propri timori.

Anche essere dei buoni ascoltatori favorisce la condivisione emotiva e sembra diminuire la sensazione di isolamento tanto tipica di chi si trova in questa condizione eccezionale di vita. Ascoltare, non solo sentire, provare a mettersi nei panni dell'altro, lasciarlo parlare e permettergli di dire ciò che desidera comunicare in quel momento, saper tollerare i silenzi, evitare di esprimere giudizi o di dare interpretazioni e consigli non richiesti.

Sapersi difendere: di fronte a una diagnosi di cancro la persona può manifestare verbalmente la propria rabbia e la propria paura oppure chiudersi in se stessa e non voler parlare di ciò che la terrorizza. Quando parlare per chi è malato è un sollievo allora ascoltarlo e farlo parlare significa dare sollievo. Se il caregiver fosse il marito potrebbe provare a parlare con la moglie del loro futuro, della loro vita dopo la malattia, per preservare lo scopo di vita e di coppia precedentemente costruito, parlarne potrebbe farlo diventare possibile.

Continuare a esserci: il caregiver compagno o compagna, dovrebbe provare inoltre a mantenere un'intimità sessuale oltre che affettiva con lo scopo di far sentire la propria compagna malata ancora femminile e sensuale, al di là di tutti i segni visibili e invisibili che il cancro ha lasciato sul suo corpo.

Anche l'utilizzo dell'ironia da parte del caregiver nel momento giusto, scherzando con la paziente sul proprio aspetto o sulla parrucca o sulla dieta da seguire, può essere un buon canale per sdrammatizzare e ridurre la sensazione di impotenza legata al contesto oncologico. Ricordarsi sempre che si parla e si ascolta anche con il corpo. Il lin-

guaggio non verbale, (l'espressione del viso, la distanza prossemica, la postura) dice più di tante parole.

Chiedersi cosa la persona amata vuole sapere della propria malattia: ogni paziente ha il diritto di sapere e di scegliere se vuole sapere. Il caregiver dovrebbe avere una buona comunicazione con i medici curanti in modo da collaborare e valutare insieme a loro se il malato desidera essere informato e se le condizioni, anche psicologiche, della paziente siano tali da consentire di rivelargli tutte le informazioni. Questo comporta un grande senso di responsabilità per il caregiver che può ritrovarsi a gestire le scelte per la propria cara. Per questo motivo potrebbe essere utile per il caregiver individuare delle persone, interne o esterne alla famiglia, con cui condividere le scelte.



Condividere il peso delle scelte: sarebbe importante che il caregiver non si sostituisse in toto alla paziente nella relazione terapeutica con i suoi medici, tacendo alcuni particolari sulla sua salute o compiendo le scelte terapeutiche al suo posto, creando così un'alleanza del silenzio che potrebbe portare la paziente a sentirsi ancora più spaventata e incapace di gestire la situazione.

Un comportamento di questo tipo da parte del caregiver quasi sempre nasconde la volontà di difendere la propria amata dalle ripercussioni emotive che certe informazioni potrebbero suscitare e dalla paura di vedere nella paziente reazioni estreme e disperate come il rifiuto delle terapie, la rinuncia a lottare, una rabbia incontenibile, depressione ecc. Il rischio in questo caso è quello di impedire involontariamente alla persona malata di affrontare la realtà e le proprie paure e di poterle condividere con il caregiver.

Cercare di instaurare e preservare un rapporto di fiducia con chi cura: molto importante che il caregiver mantenga un buon rapporto con l'oncologo, gli infermieri e con il medico di famiglia. Quando la paziente va a fare le visite o le terapie avere di fianco il proprio caro caregiver è fondamentale, sia come sostegno emotivo, sia come aiuto per comprendere le informazioni sulla malattia e le sue conseguenze, sulle terapie e sugli esiti attesi, sugli effetti collaterali e il modo migliore per gestirli. L'ansia che accompagna i momenti in cui vengono date informazioni importanti rispetto alla propria malattia, non permette quasi mai di comprendere e ricordarsi tutto ciò che è stato comunicato.

Tenere tutto insieme, che fatica: una delle maggiori difficoltà riportate dal caregiver è quella di riuscire a conciliare la responsabilità di cura verso la persona amata con i propri impegni lavorativi, le incombenze legate al resto della famiglia e le varie esigenze quotidiane. Tutto ciò richiede e comporta molte energie a livello fisico, mentale ed emotivo, tanto più che molto spesso il caregiver non possiede le competenze infermieristiche e psicologiche per affrontare le mansioni e le problematiche che deve gestire nel corso di una lunga malattia. Il rischio diventa quindi che il caregiver trascuri se stesso.

Per prevenire tale condizione diventa di primaria importanza che il caregiver si prenda cura di se stesso, ricordandosi che c'è anche lui, oltre



alla malattia della propria cara, facendo attenzione ai sintomi indicativi di un peggioramento della propria condizione stressante, insonnia, perdita di appetito, mal di testa: una vera e propria sindrome da affaticamento cronico denominata Burden.

Il Burden si definisce come il risultato di problematiche di tipo fisico, psicologico, emotivo, sociale e finanziario vissute dai caregiver, le quali comportano vissuti di imbarazzo, sensazione di intrappolamento, percezione di sovraccarico, risentimento, isolamento sociale, scarso autocontrollo, deficit relazionali, conflitti familiari e pressione sul lavoro, alle volte sono inoltre presenti depressione e disturbi d'ansia. Questa sensazione di peso, fardello, viene vissuta anche dagli operatori sanitari, ed è chiamata *burnout*. La differenza tra queste due sindromi è spiegata dal diverso ruolo nella relazione assistenziale e dal diverso coinvolgimento emotivo verso la persona ammalata.

UNO STRUMENTO INDISPENSABILE: LA CARTA DEI DIRITTI DEL CAREGIVER



Carta dei Diritti del Caregiver: è uno strumento indispensabile per riconoscere e tutelare il ruolo e contiene questi fondamentali principi:

1. Ricevere informazioni adeguate sulla malattia e sui trattamenti proposti, affinché possa partecipare consapevolmente alle decisioni riguardanti la salute del proprio familiare.
2. Ricevere dall'équipe curante tutte le informazioni necessarie per assistere al meglio il proprio caro.
3. Ottenere informazioni chiare ed esaustive al fine di usufruire di tutti i Servizi territoriali utili nella cura del familiare.
4. Legittimare i propri sentimenti: lungo il percorso di assistenza al proprio caro è normale sentirsi affaticati, tristi, nervosi o in difficoltà.
5. Prendersi cura di sé: "Devo ricordare che tutto ciò che di bello e piacevole potrò fare per me, ricadrà positivamente anche sul mio familiare".
6. Riconoscere i propri limiti e capacità: "Non posso pretendere di saper fare tutto o di riuscire bene in ogni cosa, accettare i propri limiti vuol dire imparare a scoprire anche le proprie risorse".
7. Mantenere degli spazi di vita per sé: "Poiché faccio tutto il possibile per il mio caro, allo stesso modo devo farlo per me".
8. Chiedere e ricevere aiuto: è importante riconoscere i propri bisogni e quelli del proprio caro imparando a delegare.
9. Tutelare la propria salute - avere un'alimentazione sana, mantenere un numero di ore di riposo adeguate, sottoporsi ai controlli medici di routine: oltre che un diritto, è un dovere necessario a sostenere adeguatamente il carico assistenziale.
10. Accedere a Servizi Sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

IN CASO DI EMERGENZA ROMPERE IL VETRO: 10 CONSIGLI PRATICI

1. Non escludere la persona amata dalle decisioni che la riguardano.
2. Accompagnala alle visite il più possibile.
3. Aiutala a seguire le terapie.
4. Evita visite dal “Dott. Google”.
5. Aiutala a lasciarsi andare alle proprie emozioni.
6. Baci e carezze non sono (quasi) mai di troppo.
7. Gratificala e riconosci ogni piccola conquista.
8. Parla di progettualità.
9. Ascoltala attentamente.
10. Il silenzio è importante tanto quanto la presenza.

IL SIGNIFICATO DELLE PAROLE

Come ultima cosa abbiamo inserito un glossario essenziale e una descrizione della parola tumore per “tradurre” la terminologia che si può incontrare durante questo percorso perché pensiamo possa aiutare in un momento in cui la chiarezza, anche quella dei termini e delle parole, sia importante.

GLOSSARIO ESSENZIALE

ADIUVANTE: chemioterapia che viene somministrata dopo l'intervento chirurgico di asportazione del tumore. Serve a eliminare le cellule tumorali troppo piccole per essere rilevate dagli esami diagnostici.

BIOPSIA: è il metodo più accurato per effettuare una diagnosi ma anche il più invasivo. Consiste nella rimozione chirurgica dell'intero nodulo sospetto e di una piccola parte del tessuto circostante mediante un'incisione del seno. I campioni prelevati sono quindi esaminati tramite microscopio.

DOTTI GALATTOFORI: chiamati anche dotti mammari o dotti lattiferi, sono i sottili canali che trasportano il latte dai lobuli mammari, dove viene prodotto, al capezzolo. La maggioranza dei tumori al seno (70-80%) origina proprio dalla proliferazione incontrollata delle cellule dei dotti galattofori (carcinoma duttale).

FATIGUE: forma di stanchezza cronica propria del cancro. È caratterizzata da mancanza o perdita della forza muscolare con facile affaticabilità e insufficiente reazione agli stimoli, che sfortunatamente non si risolve con il riposo. La fatigue può essere un effetto collaterale alle terapie oppure espressione di una patologia concomitante, in genere di natura psicologica.

FOLLOW-UP: periodo di controlli ed esami periodici che seguono la terapia. La sua durata in genere supera quella della terapia stessa.

LINFEDEMA: accumulo anormale di linfa causato da un blocco o da un rallentamento della circolazione linfatica. Può comparire subito dopo l'asportazione dei linfonodi così come dopo alcuni anni.

LINFONODO SENTINELLA: primo linfonodo, o gruppo di linfonodi, a ricevere la linfa proveniente dalla regione mammaria e dunque anche il primo a venire raggiunto da eventuali metastasi. Viene asportato e analizzato per verificare se il tumore si sta diffondendo in altre parti del corpo.

LOBULI MAMMARI: piccole strutture ghiandolari immerse nel tessuto adiposo della mammella che producono il latte. Circa il 10-15% dei casi di tumore al seno è dovuto alla proliferazione incontrollata delle cellule dei lobuli (carcinoma lobulare).

MASTECTOMIA: intervento chirurgico radicale che prevede l'asportazione dell'intero seno. Viene eseguito nel caso in cui il tumore sia di grandi dimensioni oppure sia diffuso a più quadranti della mammella.

NEOADIUVANTE: chemioterapia che viene somministrata prima dell'intervento chirurgico di asportazione del tumore. Serve a ridurre le dimensioni del tumore per fare sì che sia più facile rimuoverlo.

QUADRANTE: ciascuna delle quattro aree in cui i medici sono soliti dividere idealmente il seno.

QUADRANTECTOMIA: intervento chirurgico conservativo che prevede l'asportazione della sola area del seno in cui è localizzato il tumore, talvolta con la cute soprastante e una parte del muscolo grande pettorale. Viene eseguito nel caso di tumori di piccole dimensioni.

RECIDIVA: il ritorno del tumore dopo il trattamento e dopo un periodo in cui non era rilevabile dagli esami diagnostici.

IL TUMORE AL SENO

Quello al seno è il tumore più diffuso tra la popolazione femminile, sia nei Paesi industrializzati sia in quelli in via di sviluppo. Tecnicamente è una moltiplicazione incontrollata di cellule della mammella, in cui il DNA risulta "danneggiato"; l'insieme di queste cellule forma la massa tumorale. I tumori benigni (noduli chiamati fibroadenomi o cisti) sono molto più frequenti di quelli maligni e non evolvono quasi mai nella forma pericolosa. I tumori maligni sono genericamente definiti carcinomi. Quelli più pericolosi sono detti "infiltranti" o "invasivi": significa che possono invadere gli altri organi, sia quelli vicini al seno sia quelli distanti. Le loro cellule, infatti, possono entrare nei circoli sanguigno e linfatico e diffondersi. Tuttavia, è importante ricordare che non tutti i carcinomi progrediscono o danno metastasi.

Piuttosto che di tumore al seno, è più corretto parlare di tumori al seno poiché ne esistono di diversi tipi. Nella maggioranza dei casi, il tumore al seno origina dalle cellule dei dotti lattiferi, i sottili canali che trasportano il latte al capezzolo, e per questo vengono chiamati carcinomi duttali; alcuni nascono invece nei lobuli, le piccole strutture che producono il latte, e vengono chiamati carcinomi lobulari. Un piccolo numero di tumori, infine, origina dalle cellule di altri tessuti che si trovano nel seno. Se il tumore resta confinato lì dove origina si dice tumore non invasivo, o in situ. Se, invece, il tumore invade anche i tessuti del seno circostanti, si parla allora di tumore infiltrante o invasivo. Da sola, questa distinzione non basta per stabilire l'aggressività del tumore e la prognosi, che dipende da tanti fattori, come la sua grandezza, il coinvolgimento o meno dei linfonodi, le caratteristiche molecolari.

CLASSIFICAZIONE

Il sistema TNM

T indica le dimensioni del tumore in una scala da 1 a 4 (T1-T4); N indica se i linfonodi adiacenti al tumore presentano o meno cellule maligne (N0: non sono presenti; N1: sono presenti); M indica la presenza o meno di metastasi (M0: non sono presenti metastasi; M1: sono presenti metastasi).

Tipizzazione molecolare

Il tumore al seno viene classificato anche in base ad alcune caratteristiche molecolari. In particolare, in base ai recettori ormonali presenti nelle sue cellule. Dal punto di vista molecolare, esistono quattro macrocategorie di tumori al seno. I più comuni - insieme rappresentano circa il 70% dei casi - sono quelli la cui crescita è stimolata dagli ormoni femminili (estrogeni e progesterone); ci sono poi quelli stimolati dal fattore di crescita dell'epidermide (HER-2 positivi), quelli stimolati da entrambi e infine i cosiddetti triplo negativi. Essi sono chiamati in questo modo perché non rientrano in nessuna delle precedenti categorie. Alcuni sono meno aggressivi, altri invece lo sono in modo particolare e danno spesso recidive, a seconda che siano di tipo non basale o basale.

EVOLUZIONE

Dal punto di vista della sua evoluzione, il tumore viene classificato in categorie o stadi:

STADIO 0:

in questa categoria rientrano i carcinomi, lobulare e duttale, non invasivi; entrambi rappresentano un elevato fattore di rischio per le forme aggressive di tumore. La sopravvivenza a cinque anni è del 98%, sebbene siano possibili delle ricadute.

STADIO I:

è la fase iniziale in cui sono classificati i carcinomi con un diametro inferiore ai 2 centimetri e che non abbiano ancora coinvolto i linfonodi.

STADIO IIA:

è sempre un tumore nella fase iniziale e in questa categoria rientrano i carcinomi più grandi di 2 centimetri (fino a 5) che non abbiano ancora raggiunto i linfonodi ascellari. Rientrano in questa categoria anche i tumori in cui le cellule maligne non sono nel seno, ma solo nei linfonodi ascellari.

STADIO IIB:

il tumore misura tra i 2 e i 5 centimetri e si è già diffuso ai linfonodi,

oppure è più grande di 5 centimetri, ma non ha ancora raggiunto i linfonodi.

STADIO IIIA:

è un tumore con dimensioni variabili che ha raggiunto i linfonodi ascellari o ha coinvolto altri tessuti vicini al seno.

STADIO IIIB:

il tumore ha raggiunto la parete toracica, le costole o la cute.

STADIO IIIC:

il tumore ha raggiunto i linfonodi sotto la clavicola e prossimi al collo, e potrebbe essersi diffuso anche a quelli all'interno del seno e sotto il braccio, e nei tessuti vicini al seno.

STADIO IV:

è lo stadio avanzato, in cui il carcinoma ha già creato metastasi in organi diversi dal seno.

Handwriting practice page 40. Features a red wavy line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice page 41. Features a red wavy line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice page with a wavy red line at the top and 20 horizontal lines below.

Handwriting practice page with a wavy red line at the top and 20 horizontal lines below.

Handwriting practice page 44. Features a red wavy line at the top and 20 horizontal lines for writing.

Handwriting practice page 45. Features a red wavy line at the top and 20 horizontal lines for writing.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.

Handwriting practice page with a wavy red line at the top and 20 horizontal lines below.

Handwriting practice page with a wavy red line at the top and 20 horizontal lines below.

Handwriting practice lines on page 54. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice lines on page 55. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice lines on page 56. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice lines on page 57. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice lines on page 58. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice lines on page 59. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.

Handwriting practice lines on page 62. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.

Handwriting practice lines on page 63. The page features a decorative wavy red line at the top, followed by 20 horizontal grey lines for writing.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Blank writing area with 20 horizontal lines.



Lined writing area consisting of 20 horizontal lines.



Con il contributo
non condizionante di:

Lilly

Si ringrazia:



EUROPA DONNA ITALIA
via Conservatorio, 15
20122 Milano
Tel 02 36709790
segreteria@europadonna.it
www.europadonna.it

