

Dammi la mano

Stare vicini a chi si ama quando ha
un tumore al seno metastatico



CAREGIVER: ISTRUZIONI PER L'USO. UN VADEMECUM.



Dammi la mano

Stare vicini a chi si ama quando ha
un tumore al seno metastatico

Caregiver: istruzioni per l'uso. Un vademecum.



**1^a GIORNATA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SUL
TUMORE AL SENO METASTATICO
13 OTTOBRE**

Un nuovo vademecum perché?

La forza di Europa Donna Italia sono le oltre 170 Associazioni di volontariato 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, anche quando è metastatico. L'impegno costante per le donne affette da questa particolare patologia ci ha portato ad ottenere l'istituzione della Giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore al seno metastatico il 13 ottobre di ogni anno: un primo "ufficiale" traguardo, che apre la strada all'ottenimento di altri provvedimenti per migliorare la qualità di vita e di cura delle pazienti al IV stadio.

Nel 2019 abbiamo pubblicato il primo vademecum dedicato al "caregiver", alla persona cioè che è più vicina alla donna con tumore al seno nel suo percorso di cura. Questa edizione, rivista, nasce in coincidenza con la celebrazione della 1^a Giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore al seno metastatico per valorizzare e sostenere le persone, familiari o legate da un rapporto affettivo, che si dedicano alle donne affette da questa patologia.

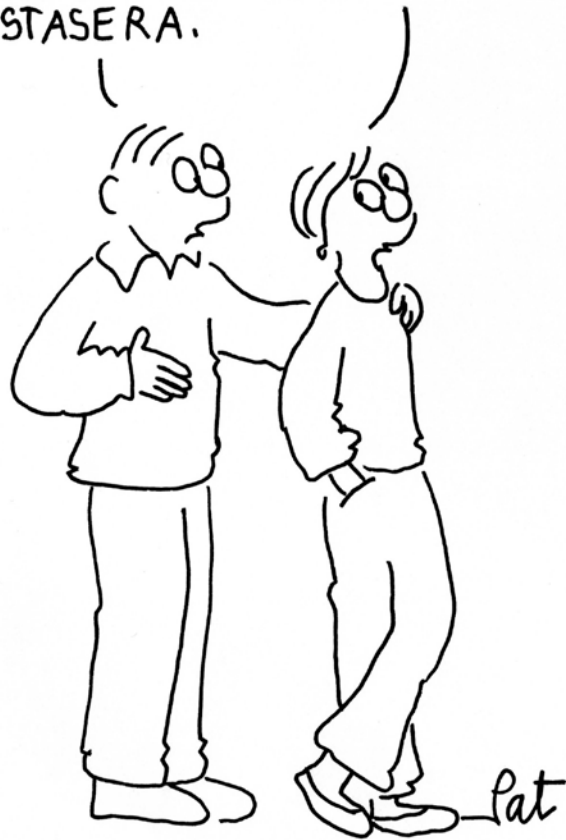
Un difficile ma importantissimo incarico, quello del caregiver della donna con tumore al seno metastatico, che si sa quando incomincia ma non come procederà. Questo vademecum desidera quindi essere un aiuto concreto, fatto di esperienze positive di caregiver, di suggerimenti e consigli, oltre a qualche chiarimento sulla patologia e i trattamenti. Ci auguriamo che tutto ciò serva ad alleggerire, anche con un sorriso, il difficile, ma insostituibile lavoro del caregiver.

Rosanna D'Antona
Presidente Europa Donna Italia

HAI FREDDO?
HAI CALDO?
SEI STANCA?

MEGLIO
NON USCIRE
STASERA.

È UNA
CONVALESCENZA
O UN ERGASTOLO?



Indice

- Si chiama tumore al seno metastatico, il cancro al IV stadio
- 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 tumore al seno metastatico: sedi e terapie
- Caro caregiver ti scrivo

SI CHIAMA TUMORE AL SENO METASTATICO, CANCRO AL IV STADIO

I caregiver e le caregiver sono le persone fisicamente ed emotivamente più vicine alle donne che hanno ricevuto una diagnosi di tumore al seno metastatico. Hanno un ruolo complesso, con un carico importante da comprendere e un vissuto personale da riconoscere. L'ostacolo più grande, sia che parliamo di prima diagnosi oppure di recidiva, è la parola metastasi = (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. Gli organi possono avere tanti nomi, alcuni possono risuonare più gravi di altri, ma sentirli, pensarli dentro di sé, lascia un certo sgomento e laggiù in fondo, la paura.

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. Di fronte a una diagnosi di cancro, soprattutto se metastatico, il primo sentimento che generalmente si prova è la ribellione, che lascia poi, con fatica, il posto all'accettazione, al riconoscimento e alla consapevolezza della presenza. È qui che si gioca tutto.

Quando poi la diagnosi di metastasi avviene in seguito a una recidiva, cioè a un ritorno della malattia che addirittura colpisce altri organi, la paziente e il/la caregiver dovranno trovare le forze per un nuovo inizio, una nuova salita, sempre insieme.

Per la paziente e per chi le sta vicino è necessario modificarsi per adattarsi oppure ri-adattarsi alla malattia: la resilienza, sciogliere i nodi e accettare di avere paura, per poi cominciare, ricominciare a prendere coscienza che il cancro e le metastasi devono essere vissuti come una malattia da affrontare, guardare insieme e se possibile arrestare.



Noi abbiamo avuto da subito un dialogo apertissimo fin dall'operazione, che è stata abbastanza critica. Quando Emanuela 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 giuste, lo abbiamo chiamato come si deve.

Vittorio, marito di Emanuela

IL MOMENTO CHE NON VORREMMO MAI VIVERE: LA DIAGNOSI

Che si tratti delle conseguenze di una recidiva o di un primo annuncio, la diagnosi di tumore metastatico fa cadere nello sconforto e nell'incertezza, in balia di informazioni a volte confuse. È invece necessario essere ben informati per prendere parte al processo terapeutico: essere coinvolti e partecipi e portare all'attenzione dei medici le proprie esigenze, anche quelle del caregiver, può migliorare di molto le aspettative e la qualità di vita di entrambi.

Il tumore al seno metastatico e le terapie applicate per trattarlo generano 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. Quella del tumore metastatico è un'esperienza che abita le giornate delle pazienti e di chi si prende cura di loro, influenzandone inevitabilmente la qualità della vita.

Una questione centrale riportata da chi ha ricevuto la diagnosi è quella di imparare a convivere con l'incertezza, con la sensazione di essere costantemente minacciati, sotto tiro. Il caregiver si troverà di fronte dei nemici come il senso di colpa, l'idea di aver trascurato qualcosa, il senso di ingiustizia, la rabbia: perché a lei? A noi? E l'invidia per chi ce l'ha fatta. Avrà tuttavia degli alleati, uno in particolare: "carpe diem", voglio esserci e vivere intensamente la vita che abbiamo davanti.

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 donna 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. Così come accade che ogni persona, quando si ammala, diventa un paziente specifico, 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 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, tanto che la donna malata si sente in dovere di sollevarli da responsabilità che li condizionerebbero esageratamente. Ci sono coppie che scoppiano, per l'incapacità di comprendere appieno lo stato d'animo altrui, 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. È difficile entrare nel merito delle esigenze e delle aspettative di chi ha il ruolo di comprendere ciò che potrebbe servirle. Le numerose ricerche e i tanti anni di lavoro degli specialisti a contatto con i caregiver delle donne con tumore al seno metastatico, hanno messo in evidenza un primo importante bisogno del caregiver: quello di essere riconosciuto nel proprio operato, essere ascoltato, compreso e considerato. Questo non significa togliere atten-

zione 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 la diagnosi parla di tumore al IV stadio e riguarda 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, o comunque determinato ad esserlo e soprattutto determinato ad esserci. Esserci nella quotidianità della donna malata, nei gesti di ogni giorno, nei bisogni anche quelli più intimi dove la persona è messa a nudo dalla sofferenza e dove un sorriso può far passare l'imbarazzo di una situazione mai vissuta prima. La vergogna del mostrare il dolore e le debolezze ha bisogno di occhi che riescano a vedere oltre, che siano lì solo per superare quel momento di difficoltà, e di bocche che sappiano sorridere e, se serve, rimanere in silenzio.

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 Emanuela

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, la parola metastasi, si omettono, si tace, si teme. In altri casi invece quando la coppia riesce a comunicare e a parlare anche di ciò che spaventa, spesso il tumore con le sue metastasi 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.

E' presente tutti i giorni, nella vita della paziente, ovvio, ma altrettanto in quella del/della sua caregiver: è lì mentre saluta e chiude la porta per andare al lavoro, mentre fa le commissioni e pensa che in ogni minuto della sua vita vorrebbe essere accanto a chi ama, oppure mentre vorrebbe fuggire lontano dal dolore, non dalla sua amata. La partita va avanti e il caregiver la gioca con, insieme. Se facessero una gara in bicicletta sarebbe il perfetto gregario, che un po' segue e un po' è davanti a tirare la volata, presente nei momenti difficili così come in quelli felici.

C'è stata una scrematura 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 Emanuela

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.

Dovrà essere così bravo/a da tenere tra le sue mani l'operosità delle faccende quotidiane e la dolcezza delle carezze nei momenti più difficili, la forza per affrontare quelle mansioni di cura alle volte faticose e la destrezza per preparare qualcosa di così buono per la tavola da far dimenticare per un attimo il dolore e le metastasi.

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 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, con lo scopo di sentirsi meglio e di far sentire la propria donna ancora femminile e sensuale, aldilà di tutti i segni visibili e invisibili che il cancro ha lasciato sul suo corpo.

Ma non dovrà far tutto da solo, il caregiver non è un super eroe: dovrà essere capace di chiedere aiuto, dovrà riuscire a dire, e soprattutto a dirsi che è stanco, che vorrebbe dire qualcosa di diverso e non ci riesce e dovrà farlo, anche questa volta, non solo per sé, ma per tutti e due.

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: che si tratti di una metastasi a seguito di una recidiva, o di un primo annuncio di metastasi, la diagnosi di tumore al IV stadio fa cadere nello sconforto e nell'incertezza, in balia di informazioni spesso confuse.

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.

Sentirsi dire che non c'è guarigione per il cancro al seno metastatico è il primo devastante shock con cui caregiver e paziente devono fare i conti.

Ognuno troverà il suo modo e la sua strada per non rinunciare alla propria vita.

Il segreto è chiedere aiuto: a uno psiconcologo, ad esempio, al medico, agli affetti familiari e non. Chiedere il confronto con altre persone malate nelle corsie delle Breast Unit, nelle associazioni, online sul blog, sui gruppi dei social media. Si rimane stupiti da come molti interpretano la loro vita con positività nonostante la malattia e, magari, da loro si impara o si copia qualche trucchetto.

La strada, tutta in salita da intraprendere, è costruire con chi si ama un dialogo nuovo e diverso. Sarete voi, i caregiver, con i vostri tempi e spazi a offrire e soprattutto a tentare di disegnare delle vie per rapportarsi insieme e, nel modo più sincero e aperto che riterrete opportuno. In questo modo non rinuncerete alla vostra sfera affettiva, che anzi potrà essere coltivata. Crescerete tutti insieme in una storia nuova e potrete, cosa più importante di tutte, alimentare l'energia di chi vi ama, così da togliere spazio alla rabbia e al senso di ingiustizia, tentando di tenerli fuori dalla porta. Attenzione, ribusseranno, forza!

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

MIA MOGLIE
NON MOLLA
MAI
IL CONTROLLO.

SE VA
AL PRONTO
SOCCORSO,
GUIDA LEI
L'AMBULANZA.



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.

Tuttavia, oggi molte persone con un tumore metastatico vivono a lungo, un fatto impensabile fino a pochi anni fa. Per il caregiver enfatizzare questo messaggio positivo è importante affinché si modifichi la percezione comune per cui tumore metastatico è sinonimo di morte imminente. Il tempo non è per forza un nemico. È invece necessario essere ben informati, prendere parte al processo terapeutico, essere coinvolti e partecipi, sempre nel rispetto dei tempi della paziente e portare all'attenzione dei medici anche le proprie preoccupazioni. Tutto questo può migliorare di molto le aspettative e la qualità di vita di entrambi. A volte capita che un caregiver pensi alla "qualità della vita" intendendo principalmente quella della sua amata; sarebbe forse più efficace nel suo intento se si pensasse anche lui protagonista, al fianco della paziente, di quella vita.

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

..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 dopo la diagnosi di tumore al seno metastatico: la malattia metastatica induce sensazioni di non controllo, spesso 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, a volte anche con compromissione della sua 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 a 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. Per questo è molto importante favorire delle relazioni tra i membri della famiglia o anche con persone esterne (amici o professionisti) che tengano conto dei bisogni del caregiver e che lo incoraggino, senza tuttavia dare per scontata la sua capacità di resistere e di farcela. È molto importante per il caregiver trovare comprensione per la sua voglia di prendersi una pausa. Non si è cattivi caregiver se ci prendiamo un po' di tempo per noi stessi: torneremo più forti, sicuri e addirittura più simpatici!

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. Il problema centrale è imparare a vivere con l'incertezza, causata dal percepire la propria vita costantemente minacciata, la minaccia che sente il caregiver è quella della perdita della propria compagna, figlia, madre che induce sensazioni spossanti e contraddittorie.

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, possono essere paralizzanti. I livelli di ansia e di stress percepiti dal caregiver sono molto alti e il peso dell'assistenza si fa sempre più gravoso. 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 a 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”.

Sii arrabbiato, è giusto, hai faticato, hai amato e ora ti senti solo, sì, è giusto che tu sia arrabbiato e forse puoi anche un po' permettertelo. Riconoscere e riconoscersi nelle proprie emozioni senza sentirle o sentirsi sbagliati è un grande regalo che ti potrai fare nei momenti più difficili e che nessuno ti potrà togliere.

“... 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”

HO UN TUMORE
CURABILE
MA CRONICO.

SARÒ LA TUA
CAREGIVER
CRONICA,



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, chiedere aiuto.

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 la persona alla quale 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 malata 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, dover trovare le 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 perché ho tentato di fare tutto da solo, con le mie risorse interiori. 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. Tutto questo mi è stato utile perché sono riuscito a incoraggiarla, con le parole, con il silenzio, con il semplice accompagnare, in generale con la presenza stessa. Non farla sentire mai sola.

Simone, figlio di Donata

Saper parlare e ascoltare: parlare di tumore al seno metastatico è molto difficile, parlarne con chi lo ha 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.

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, tollerare i silenzi, evitare di esprimere giudizi o di dare interpretazioni e consigli non richiesti.

Sapersi difendere: di fronte a una diagnosi di tumore al seno metastatico la donna 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; in fondo nessuno sa "quando il proprio futuro sarà finito". Per preservare lo scopo di vita e di coppia precedentemente costruito, parlarne potrebbe farlo diventare possibile almeno in parte e sicuramente nell'oggi.

Continuare a esserci: il caregiver compagno o compagna, dovrebbe provare inoltre a mantenere un'intimità sessuale oltre che affettiva con la propria compagna malata, per farla sentire ancora femminile e desiderabile, al di là di tutti i segni visibili e invisibili che il tumore al seno metastatico ha lasciato oppure porta con sé. 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. Bisogna sempre ricordarsi che si parla e si ascolta anche con il corpo. Il linguaggio non verbale, (l'espressione del viso, la distanza prossemica, la postura) a volte 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, chiedere, non essere e sentirsi soli aiuta ad aiutare. Il tumore al seno metastatico più di altri porta con sé un vissuto di fine, di paura, di ultimo step. Cosa sapere, cosa dire, cosa è utile per affrontare la via, già decisamente in salita, per caregiver e paziente sono questioni difficili da affrontare da soli. Non abbiate paura o vergogna di condividere con familiari, medici e amici, anche le spalle più forti hanno il loro limite; evitare di superarlo vi farà svolgere meglio e con meno fatica il vostro già difficile compito.



Condividere il peso delle scelte: aiuto sì, come detto prima, ma attenzione a non sostituirsi. L'obiettivo è sicuramente il sostegno della persona amata, ma ricordatevi che la "padrona del suo destino" rimane comunque lei. Nell'intento di difenderla dalle ripercussioni emotive che certe informazioni potrebbero suscitare e per la paura di vedere in lei reazioni estreme e disperate - come il rifiuto delle terapie, la rinuncia a lottare, una rabbia incontenibile, depressione ecc. - si rischia a volte di impedire, involontariamente, alla persona malata di affrontare la realtà e le proprie paure e di condividerle con il caregiver. Prendervi delle responsabilità al suo posto, decidere per lei, evitare il confronto oppure immaginare di risparmiarle un po' di dolore, potrebbe risultare rassicurante: tuttavia, la poca trasparenza, l'omissione di alcune informazioni di oggi, potrebbe procurarvi un gran dolore domani. Potrebbe anche portare la paziente a sentirsi ancora più spaventata e incapace di gestire la situazione. Rimanete insieme!

Cercare di instaurare e preservare un rapporto di fiducia con chi cura: è molto importante che il caregiver mantenga un buon rapporto con l'oncologo, con gli infermieri e con il medico di famiglia. Per la paziente: quando la paziente va a fare le visite o le terapie avere di fianco il proprio caregiver è fondamentale, sia come sostegno emotivo, sia come aiuto per comprendere la sua situazione di malattia, le terapie e gli esiti attesi, gli 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 alla donna di comprendere e ricordarsi tutto ciò che è stato comunicato, ma voi sarete lì.

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 si prenda cura di sé, ricordandosi che c'è anche lui, oltre alla malattia della propria cara,



facendo attenzione ai sintomi indicativi di un peggioramento della propria condizione: stress, insonnia, perdita di appetito, mal di testa: una vera e propria sindrome da affaticamento cronico denominata di Burden. In particolare, per quanto riguarda le mansioni pratiche, per intenderci quelle non strettamente medico-infermieristiche, non abbiate timore di sbagliare, i vostri sforzi saranno apprezzati (magari non sempre ma... pazienza). Riuscire dove si pensava di non farcela è un buon generatore di energia e poi qualche pasticcio, un letto rifatto male, una pietanza bruciata, perfino uno scivolone potranno strappare qualche sorriso.

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 dieci 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. Non esiste solo quella a lunghissimo termine.
9. Ascoltala attentamente.
10. Il silenzio è importante tanto quanto la presenza.

IL TUMORE AL SENO METASTATICO: SEDI E TERAPIE

Le prossime pagine contengono una breve panoramica sul tumore al seno metastatico: come insorge, come si diffonde e in quali organi, oltre ad alcuni cenni sulle opzioni di cura. Si tratta di un'introduzione alla conoscenza di questa complessa patologia, per dare a voi caregiver una prima un'idea delle sue caratteristiche e degli approcci terapeutici oggi disponibili. Ulteriori informazioni, più dettagliate, sono contenute nel manuale del tumore al seno metastatico scaricabile dal sito di Europa Donna Italia <https://europadonna.it/ambito/tumore-al-seno-metastatico/biologia/>

Parliamone un po' per cominciare a conoscerlo

Il tumore al seno metastatico, detto anche carcinoma mammario al IV stadio, può essere diagnosticato in prima diagnosi oppure a seguito della ricomparsa di un tumore precedente (tumore primario). Quando diventa metastatico, il tumore si diffonde dalla sua sede primaria – il seno – in altre parti del corpo distanti, attraverso le vie linfatiche e i vasi sanguigni. L'evoluzione della malattia e le opzioni di cura variano a seconda del tipo di **tumore al seno primario** dal quale si sono originate le metastasi.

Dal punto di vista molecolare, esistono tre macrocategorie di tumori al seno primari. I più comuni sono i **tumori ormono-responsivi**, quelli cioè la cui crescita è stimolata dagli ormoni femminili (estrogeni e progesterone), che insieme rappresentano circa il 65-70% dei casi; ci sono poi i **tumori HER-2 positivi**, che sono stimolati dal fattore di crescita dell'epidermide (circa il 15-20%). Infine ci sono i cosiddetti **triplo negativi** (circa il 15%): questa categoria raggruppa diversi sottotipi di tumore, tutti accomunati dal fatto che le cellule tumorali non presentano né i recettori per gli estrogeni, né quelli per il progesterone, né quelli per HER2. Alcuni tumori triplo negativi sono particolarmente aggressivi e danno frequentemente recidive e metastasi, soprattutto al cervello.

La parola metastasi deriva dal greco (meta, al di là, e stasis, stato, posizione) e indica una trasposizione, un cambiamento di sede. Le

cellule tumorali si moltiplicano con maggiore velocità rispetto alle cellule sane e hanno la capacità di diffondersi attraverso i linfonodi e la circolazione linfatica o quella sanguigna. I tumori, infatti, sono molto ben vascolarizzati e questo permette alle cellule tumorali di migrare. Alcune muoiono nel viaggio, mentre altre possono sopravvivere e raggiungere organi distanti dal seno, dove proliferano. In questi casi, possono alterare le funzioni degli organi vitali, fino a comprometterle del tutto e portare la persona al decesso.

Le metastasi possono manifestarsi alcuni anni dopo la comparsa di un tumore primario o, seppur raramente, dopo molti anni. Il tumore metastatico è comunque sempre dello stesso tipo di quello primario, quindi le metastasi risponderanno alle stesse cure impiegate per il tumore originario.

Il piano terapeutico varia da paziente a paziente e deve essere personalizzato. È comunque importante discutere le diverse possibilità ed esigenze della donna con i medici e riferirsi sempre a un **Centro di Senologia Multidisciplinare (Breast Unit)**. Per la presa in carico della paziente con tumore al seno metastatico infatti è necessario un approccio multidisciplinare. Essere curati in una Breast Unit vuol dire poter contare su un'équipe di medici di diverse discipline e altamente qualificati e specializzati e aumentare le possibilità di accedere ai trattamenti sperimentali.

La prognosi dipende da tanti fattori diversi. È necessario trovare le energie e le risorse per affrontare la malattia, considerando che ogni esperienza è unica: non esiste una paziente metastatica uguale a un'altra, né un tumore uguale a un altro.

Dove si formano le metastasi?

Gli organi più spesso colpiti dalle metastasi sono le ossa, i polmoni, il fegato e il cervello. Bisogna ricordare che il tumore al seno metastatico che si sviluppa in un altro organo (ossa, polmone, fegato, cervello) è molto diverso dal tumore che può insorgere nell'organo stesso: le cellule tumorali sono infatti mammarie e non dell'organo "ospitante". Questa distinzione è importante, perché vuol dire che le metastasi rispondono alle stesse cure impiegate per il tumore al seno.

LE OSSA

Lo scheletro è tra le sedi più colpite dal tumore al seno (65-75% delle pazienti), insieme al polmone e al fegato, ed è la prima sede di ricomparsa della malattia in oltre la metà dei casi. Frequentemente le metastasi interessano le vertebre, le costole, il cranio, il bacino. È importante sapere che nella maggior parte dei casi la sopravvivenza delle donne con metastasi ossee è molto alta, perché le ossa non sono organi vitali. La malattia può incidere pesantemente sulla mobilità, sull'autonomia e sulla qualità di vita, ma esistono molte cure e molti modi per tenere sotto controllo il dolore, che purtroppo accompagna spesso questa malattia.

Le cure: il principale obiettivo delle terapie per le metastasi ossee è migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita, controllando il dolore e prevenendo gli eventi correlati, come le fratture, l'ipercalcemia, la compressione del midollo spinale. La donna con metastasi ossee deve essere seguita da un gruppo multidisciplinare di medici, perché può essere necessaria una combinazione di diversi trattamenti: terapie farmacologiche per prevenire le fratture, radioterapia per trattare il dolore e, in alcuni casi, chirurgia ortopedica.

I POLMONI

I polmoni sono una delle sedi più frequenti delle metastasi del tumore al seno e sono la prima in circa il 5-15% delle pazienti. Anche la pleura (il tessuto che riveste i polmoni) e il mediastino (lo spazio tra i polmoni che contiene il cuore, i grandi vasi, la trachea e l'esofago), con i suoi linfonodi, possono essere sede di metastasi.

Le cure: Per le metastasi polmonari esistono diverse opzioni di cura che sono in grado di controllare l'evoluzione della malattia, di evitare la comparsa di sintomi o di farli regredire, per tempi anche molto prolungati (sintomi come la difficoltà di respiro, la tosse e il dolore). Il trattamento più indicato dipende da molti fattori, tra cui le caratteristiche biologiche e molecolari delle metastasi, il loro numero, la loro posizione, la loro grandezza. Le terapie delle metastasi polmonari da tumore al seno sono soprattutto farmacologiche e comprendono farmaci chemioterapici, terapie ormonali e, quando possibile, terapie a bersaglio molecolare: farmaci "intelligenti" che riconoscono deter-

minate proteine e le colpiscono in modo selettivo, al fine di arrestare o modificare alcuni processi fondamentali per la vita delle cellule del cancro stesso. In casi selezionati, possono essere d'aiuto anche terapie locali, come la radioterapia stereotassica.

IL FEGATO

Il fegato è una delle sedi più frequenti di metastasi del tumore al seno, insieme al polmone e alle ossa. In circa il 3-10% delle donne è la prima sede di ripresa della malattia.

Le cure: grazie ai progressi terapeutici, anche le metastasi al fegato oggi sono curabili. Esistono, infatti, molte terapie attive da personalizzare sulla base del tipo biologico di malattia. Oltre alla terapia medica sistemica per il tumore al seno metastatico, in alcuni casi (che dipendono anche dalla posizione e dal numero delle lesioni, oltre che dalla condizione generale di salute) è possibile e opportuno intervenire direttamente sulle metastasi. Nei Centri di Senologia Multidisciplinari, la decisione viene presa in modo condiviso dai medici dell'équipe.

IL CERVELLO

Il tumore al seno è il secondo per frequenza – dopo il tumore del polmone – a dare luogo a metastasi cerebrali (15-25% dei casi). La percentuale di pazienti che sviluppano metastasi cerebrali varia a seconda del sottotipo di tumore al seno: le donne con un tumore al seno HER2 positivo hanno un rischio maggiore delle altre, seguite dalle donne con un tumore triplo negativo.

Le cure: in molti casi le metastasi cerebrali possono essere trattate con la radioterapia o, meno frequentemente, asportate con la chirurgia. Negli ultimi anni, per alcuni sottotipi di tumore al seno (come il tumore HER2 positivo), i risultati ottenuti nel controllo a livello cerebrale sono molto migliorati grazie all'integrazione della terapia locale con quella sistemica. I diversi trattamenti per le metastasi cerebrali devono essere discussi dal neurochirurgo insieme all'oncologo e al radioterapista. La scelta dipende da molti fattori: prima di tutto il numero delle metastasi, il tipo (se sono solide o liquide), la grandezza, la posizione. E, non ultimi, lo stadio della malattia e la storia clinica della paziente.

Caro caregiver ti scrivo...

Questo vademecum non ha la pretesa di rivelare novità scientifiche inedite o modalità di approccio alla paziente non ancora esplorate. Vogliamo semplicemente ribadirti questa verità: il tumore al seno metastatico oggi è una malattia curabile, sebbene in genere non ancora guaribile. Curabile vuol dire che il tumore può essere trattato con le terapie e tenuto sotto controllo e che può anche andare in remissione completa (cioè sparire) per un certo periodo di tempo. Per questo si può parlare oggi di convivenza con questa malattia e nella parola convivenza – certo non scelta, anzi, a dir poco scomoda – prevale comunque la vita.

È vero, chi ha un tumore al seno metastatico è sempre in cura e deve sottoporsi a frequenti controlli, a esami del sangue e/o strumentali (circa ogni tre mesi) ma tutto questo iter si può affrontare con speranza, perché la ricerca scientifica in questo settore sta portando a terapie sempre più efficaci, personalizzate e promettenti. Terapie che, appunto, permettono di avere una buona qualità di vita per molti anni e quindi, come si dice in gergo medico, di cronicizzare la malattia.

Oltre alla convivenza sgradita, la diagnosi di tumore al seno metastatico porterà con sé anche altro: persone che assieme a te faranno in modo di rendere questa convivenza la migliore possibile per te e per la tua compagna, madre, figlia, moglie. Non si è mai da soli: nelle Breast Unit troverai tutto l'aiuto di cui tu e la tua persona cara avrete bisogno, oltre a quello della tua famiglia, dei tuoi amici e di tante associazioni di volontari preparati per affrontare con voi questo percorso in salita.

Caro caregiver, arrivati fin qui possiamo dire che siamo ancora in ballo e che il tuo esserci è più che mai di fondamentale importanza. È dunque arrivato il momento di esprimerti un grande Grazie per ciò che tu e gli altri caregiver rappresentate per le tante donne malate. Grazie per la fatica, la forza e a volte anche la giusta rabbia con cui affronti ogni giorno il cammino. Ci e ti auguriamo che, nel tuo cammino, queste pagine possano servirti come strumento utile, veicolo di scambio e di condivisione.

“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

“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

“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



CREDITS

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

A cura di Simone Ripamonti



Con il contributo non condizionante di:



EUROPA DONNA ITALIA

via Conservatorio, 15
20122 Milano
Tel 02 36709790
segreteria@europadonna.it

www.europadonna.it

