To ... e il cancro

Una prima guida per i giovani che hanno appena ricevuto una diagnosi di tumore o leucemia







"Il cancro... io ho un cancro.

Sapete come la vedo io?
Tu hai una scelta.
Puoi vivere la tua vita e permettere al cancro di essere soltanto una piccola parte di quella vita.
O puoi lasciare che il cancro ne prenda il controllo

E' tua la scelta, è tua la vita."

Una ragazza di 18 anni

Hai appena avuto una diagnosi di tumore o di leucemia? Stai pensando "perché proprio io?" E'normale che tu sia molto arrabbiato, depresso, spaventato ... un groviglio di emozioni. Questo è il motivo per il quale abbiamo scritto questa guida. La guida è stata scritta con la collaborazione di tanti giovani come te, che hanno cercato di ricordare i primi momenti vissuti dopo la diagnosi, le domande e le preoccupazioni che li assillavano.

All'interno di questo fascicolo troverai informazioni che è bene avere da subito, per aiutarti a far chiarezza su ciò che sta succedendo nel tuo corpo e per sapere come sarà la terapia. Parleremo di quelle cose un po'"imbarazzanti" che ti possono venire in mente, come ... cosa succederà nei rapporti di amicizia e di amore, con il sesso, con la fertilità.

E' probabile che gli amici e i tuoi famigliari non riescano a capire quello che ti sta succedendo; proveranno ad aiutarti, ma ricorda che anche per loro tutto questo è nuovo.

Ci auguriamo che questa guida ti sia utile per approfondire le informazioni che hai già ricevuto in ospedale. Più saranno le conoscenze a tua disposizione, meglio potrà andare avanti la tua vita durante il periodo delle terapie. Questa è l'idea ... ora buona lettura!

Cos'è il cancro?

Il tuo corpo è composto da miliardi di cellule con ruoli e funzioni diverse fra loro. Attraverso un processo di divisione, ogni cellula dovrebbe produrre una nuova cellula, identica e sana. Quando invece si genera una cellula anomala, questa può sviluppare un tumore o una leucemia. Le cellule anomale cancerose si dividono e crescono più in fretta delle cellule normali, diventando in poco tempo numerosissime. Se non trattate, possono anche di\(\mathbb{\infty}\) ondersi in altre parti del corpo.

- Il tumore solido si sviluppa quando le cellule anomale in rapida divisione formano una massa, ad esempio nelle ossa o nel cervello. Se questa massa si diffonde attraverso il sangue in altre parti del corpo, può formare altre masse chiamate "metastasi".
- Le leucemie sono "tumori liquidi" del sangue, dovuti alla divisione rapida e anormale delle cellule del sangue, che vanno a infarcire il midollo osseo e il sangue di cellule cancerose. Anche i linfomi rilasciano cellule malate nel sangue.

Ma il tumore non colpisce solo gli adulti?

Ovviamente no. Il cancro non è un'unica malattia ma tante malattie diverse che colpiscono bambini, giovani e adulti. Ma **i tumori nei** bambini e nei giovani sono molto diversi dai tumori nell'adulto. Si comportano diversamente e rispondono molto meglio alle terapie. Allora, non permettere mai che altre persone paragonino il tuo tumore a quello della vecchia zia.

Come si cura?

Le terapie che farai dipenderanno dal tipo di tumore, dalla sua sede e dal suo stadio di sviluppo. Potresti essere sottoposto ad un solo tipo di terapia (il programma terapeutico si chiama protocollo) o ad una combinazione di:

Chemioterapia

Vengono adoperati farmaci citotossici, che contengono cioè sostanze chimiche capaci di colpire le cellule in rapida moltiplicazione e quindi di distruggere le cellule cancerose. La chemioterapia può sembrare più spaventosa di quello che veramente è: ti diranno tutto sui tuoi farmaci, come agiscono, quali e⊠etti collaterali possono produrre, con che frequenza devi assumerli e come saranno somministrati. Questi farmaci possono avere delle ripercussioni anche sulle cellule normali: per questo potrebbero persistere degli e⊠etti collaterali anche al termine della cura.

Chirurgia

Potresti essere sottoposto a un'anestesia totale,

che ti farà dormire, per poter eseguire una biopsia: preleveranno cioè un piccolo pezzetto del tumore per esaminarlo e vedere esattamente di che cosa si tratta. In questa circostanza, prima dell'intervento, medici ed infermieri ti informeranno su quello che succederà. A seguito della biopsia, se sarà il caso, potranno decidere di asportare tutto o in parte il tumore.

Radioterapia

I raggi ad elevata intensità vengono sparati con precisione millimetrica sul tumore, evitando di colpire le cellule normali. Non fa male e dura poco: è un po' come fare una radiografia. Il medico e gli infermieri ti diranno esattamente come funziona e quanto tempo durerà la terapia.

Trapianto di cellule staminali (midollo osseo)

Le cellule del sangue sono fabbricate all'interno delle ossa, nel midollo osseo, da cellule immature midollari dette "cellule staminali". Un trapianto di midollo osseo significa che riceverai un nuovo midollo osseo da un donatore o il tuo stesso midollo dopo che sarà stato estratto e "ripulito" dalle cellule malate. Il procedimento è semplice perché le cellule del nuovo midollo vengono infuse per ⊠ebo nel tuo sangue; esse trovano poi da sole la via per rientrare negli spazi, ora vuoti, del midol-

lo osseo, dividendosi fino a riempire di nuovo questa "fabbrica" del sangue. Così si formerà sangue nuovo e un nuovo sistema immunitario. Il medico e gli infermieri ti spiegheranno in dettaglio il procedimento e per quanto tempo dovrai restare in ospedale.

Vomiterò dopo le terapie?

Molti ragazzi non soòriranno di questo problema. Ma potresti avere un po' di nausea dopo la terapia, o anche vomitare. Il motivo è che il tuo corpo vorrebbe eliminare la chemioterapia ma non ci riesce, perché i farmaci stanno già girando nel sangue. Allora il corpo elimina ciò che hai nello stomaco.

Anche alcuni farmaci usati per curare gli effetti collaterali della chemioterapia possono farti male (causare vomito, stitichezza o diarrea) e addirittura la radioterapia, se somministrata nella zona della pancia o del cervello, può indurre la nausea.

Se vomiti, è importante bere molti liquidi, evitando però la caòeina. Se il vomito o la diarrea sono molto forti, il medico potrebbe decidere di darti qualche medicina per òebo.

L'importante è non soffrire in silenzio. Riferisci i tuoi sintomi agli infermieri e al medico. Loro sanno come trattare il tuo malessere e gli

altri e\(\)etti collaterali e hanno a disposizione tanti farmaci per tenerli sotto controllo.

Consigli per stare meglio

Cerca di non pensarci: cerca di distrarti con un libro, un DVD o un gioco sul computer; forse conosci qualche esercizio di rilassamento (puoi chiedere suggerimenti agli infermieri o agli psicologi). Telefona o manda degli SMS agli amici per praticare un po' di sano gossip!

Prendi le pillole antinausea: se ti danno delle pillole contro la nausea, prendile PRIMA della radioterapia o della chemioterapia. O puoi provare a indossare i braccialetti che vendono in farmacia contro il mal di mare!

Non smettere di mangiare: hai bisogno di mantenerti in forza (hai già sentito ripetere questa tiritera dalla mamma?!). Piuttosto, sono da preferire pasti leggeri, da evitare i fritti, i prodotti derivati dal latte e le sostanze acide, come il succo di arancio, dià cili da digerire. Ma non mangiare subito prima della terapia – almeno per qualche ora prima. E ricordati di bere molti liquidi.

Cerca di rilassarti: andare a prendere un po' di aria fresca, usare un ventilatore per rinfrescarti o cercare di dormire sono semplici espedienti che possono aiutarti a combattere la nausea. Anche i respiri profondi possono esserti utili contro l'ansia e la nausea ... provare per credere!

Un sapore veramente disgustoso!

La chemio può lasciare un sapore veramente cattivo in bocca! Prova a mangiare delle caramelle o a masticare delle gomme per coprire il saporaccio e usa forchette e cucchiai di plastica per evitare di sentire in bocca lo sgradevole sapore del metallo.

I tuoi sentimenti: come ti senti e come ti vedi

Avere un tumore o una leucemia potrebbe avere dei ri\(\mathbb{\text{Ressi}}\) su come ti vedi fisicamente e su come ti senti. Ammettiamolo, questo sì che è duro da a\(\mathbb{\text{Trenta}}\) rontare ...

Alcune cose saranno temporanee, come la perdita dei capelli. Altre saranno permanenti, come le cicatrici. O forse non sarai cambiato a\mathbb{\mathbb{Z}}atto fisicamente, ma ti sentirai tutto in subbuglio e confuso dentro. Ci vorrà un po' di tempo per abituarti alla nuova situazione ed è naturale preoccuparsi.

Forse è molto di cile parlare con i tuoi genitori, ma dovresti cercare di condividere un po' i tuoi sentimenti e di non tenere tutto dentro. E poi ci sono tante altre persone che ti possono ascoltare ... un amico, un infermiere o un insegnante della scuola in ospedale, o uno degli psicologi o un volontario. C'è sempre qualcuno a disposizione.

Le tue preoccupazioni nascoste...

"Aiuto, perderò i capelli!"

Non tutti perdono i capelli, ma a molti succede. Di solito avviene entro le prime settimane dopo l'inizio delle terapie. Troverai i capelli sul cuscino, nella spazzola, nella doccia, e forse avrai prurito in testa. Potresti anche perdere i peli del corpo, sopracciglia, ciglia, peli del petto, delle ascelle, delle gambe e del pube. Se sai che perderai i capelli, un bel taglio corto aiuta ad abituarsi all'idea. E ricordati che 3-6 mesi dopo la fine delle terapie, tutti i tuoi capelli e peli ricresceranno! Difficile sarà affrontare le reazioni di alcune persone. Molte persone si sentiranno a disagio e non sapranno cosa dire per non farti male. Una buona idea potrebbe essere quella di rompere tu per primo il ghiaccio! Quasi tutte le persone vogliono aiutarti, ma semplicemente non trovano le parole.

"Dio mio, mi sento così grasso!"

Il tuo peso andrà su e giù, molte volte. E' una cosa che preoccupa anche molte persone che non hanno il cancro! Ma si capisce che può inòuenzare l'immagine che hai di te stesso.

Il modo migliore per aòrontare questo problema è:

- chiedere di parlare con il dietologo dell'ospedale. Potrà consigliarti quali cibi mangiare, quali sono i più adatti per te, e quali supplementi alimentari potrebbero esserti utili. Prenderanno in considerazione i tuoi bisogni personali e cercheranno di darti consigli giusti.

- fare un po' di ginnastica, quello che ti senti di fare. In alcuni momenti forse sarà soltanto alzarti dal letto e metterti seduto mentre, in altri, forse vorrai fare una camminata veloce o qualche esercizio che ti ha indicato il fisioterapista. Fa qualcosa che ti piace, ma prima consultati col medico.
- parlare con gli infermieri, che hanno conosciuto tanti giovani nella tua situazione. Potrebbero raccontarti il modo con cui altri ragazzi hanno risolto questi problemi e fornirti dei suggerimenti realistici.

"Ho paura di perdere gli amici"

Non potendo essere tutti i giorni con i tuoi coetanei, ti sembrerà di lasciarti sfuggire molte occasioni. Forse i tuoi amici stanno facendo dello shopping o giocano a pallone, e non ti raccontano queste cose, o organizzano delle feste e non ti invitano. Ma non è che facciano tutto questo di nascosto. E' più probabile che siano preoccupati per te e non vogliano renderti triste, che si sentano in colpa perché loro possono fare tante cose che tu ora non puoi fare e siano in apprensione per la tua salute.

Prendi tu l'iniziativa e cerca di trovare dei modi per tenerti in contatto con loro. Chiamali, invia e-mail o chatta, usando il computer in ospedale in qualunque momento. Manda degli SMS o anche una lettera! Se vuoi, chiedi

loro di farti visita in ospedale ma attenzione ad avvertirli di come stai e di come ti troveranno.

Non ti preoccupare se perdi un amico: ne avrai di nuovi in ospedale. Altri ragazzi con esperienze simili alla tua, che ti possono capire completamente.

E se vuoi migliorare il tuo inglese, ci sono moltissimi siti online per messaggiare e partecipare ai forum di discussione dove puoi condividere consigli, esperienze e anche sorrisi con chi ha i tuoi stessi problemi! (Vedi l'ultimo capitolo della Guida).

"Piacerò mai più a qualche ragazzo/ragazza?"

Forse stai frequentando qualcuno e hai tante domande: prima di tutto, ti lascerà ora che sei malato/a? Oppure sta ancora lì con te soltanto per compassione? Ti trova più brutto/a? Potrà darti il supporto di cui hai bisogno? C'è un unico modo per rispondere a questi interrogativi, ed è avere una conversazione molto onesta tra voi, raccontare come ti senti, e chiedere come si sente lui/lei. Forse non avrai la risposta che speri, ma sarà sempre un buon modo per iniziare a comunicare sul serio.

Se non hai un ragazzo/a all'inizio delle terapie, potresti avere comunque delle ansietà rispetto a come e in quale momento avvicinare le persone che ti stanno a cuore. Come reagiranno? Si allontaneranno? Ti sembra di essere

stato malato per tanto tempo e non sai più come comportarti con una nuova persona che ti piace?

Puoi soltanto provarci. Se non capiscono, forse non sono le persone giuste per te!

"Qualcuno mi ha detto che dopo sarò sterile. E' vero?"

Per quanto ne sappiamo noi, la maggior parte dei giovani guariti da un tumore non diventa sterile. Dipende comunque da tanti fattori: dov'è il tumore, quale terapia hai subito, la tua età, se sei maschio o femmina.

Forse la tua ultima preoccupazione in questo momento è quella di avere dei bambini. Ma devi considerare il problema proprio ora. Perché? Perché si possono fare delle cose per salvaguardare la tua fertilità. Anche se ora ti sembra imbarazzante, da adulto sarai contento di averci pensato.

Si fanno sempre dei progressi, e forse fra 20 anni si apriranno nuove possibilità. Informatevi se esistono altre alternative per conservare la fertilità.

Attenti! Quando più tardi nella vita sarà il momento, non date per scontato di essere diventati/e sterili! Se avrai un rapporto sessuale, sarà sempre molto importante utilizzare un contraccettivo non solo durante ma anche dopo la fine delle terapie.

A volte le persone si preoccupano che il cancro possa avere ripercussioni sui rapporti sessuali, nel presente o nel futuro. Ma non preoccuparti. E' più probabile che abbia eòetti sulle tue emozioni che non sulle tue capacità fisiche di avere rapporti sessuali piacevoli. Ma se questo ti dovesse capitare, c'è chi ti potrà aiutare a superare questi problemi.

Per i maschi: forse ti oòrono l'opportunità di mettere in una "banca" un po' del tuo seme prima della terapia. Questo significa prelevarne un campione, che poi verrà congelato finché non deciderai di avere un bambino. Se sei minorenne, avrai bisogno del permesso dei tuoi genitori.

Per le femmine: dovresti chiedere al medico se avrai problemi in futuro di fertilità, perché questo è vero soltanto per alcune ragazze. Puoi chiedere se si può intervenire in qualche modo per conservare la fertilità. In alcuni casi, si può prelevare un po' di tessuto ovarico che può essere conservato, ma questo non è sempre necessario né è possibile per tutte le persone.

Andare avanti con la vita: la scuola

Durante il ricovero e a casa

Se sei in terapia durante un periodo importante della tua vita scolastica, forse dovresti chiedere consigli a qualcuno, in particolare:

- ai tuoi insegnanti
- · ai dirigenti del tuo distretto scolastico
- agli insegnanti della scuola ospedaliera, se è presente una scuola superiore del tuo livello
- · agli psicologi della clinica

Gli insegnanti della scuola ospedaliera ti terranno in contatto con la tua scuola di provenienza, ti aiuteranno a proseguire gli studi più importanti e sono abilitati ad ammetterti all'anno successivo anche dopo un percorso scolastico ospedaliero. Hai diritto all'assistenza scolastica domiciliare se devi passare molto tempo a casa. Informati presso gli insegnanti della scuola in ospedale.

Se sei in terapia, forse potrai avere durante quel periodo un "trattamento speciale" che ti aiuterà a tenere il passo con gli studi e a progredire insieme alla tua classe. Parlane con gli insegnanti della tua scuola.

Il ritorno a scuola

La prospettiva di ritornare a scuola sarà bella, ma anche un po' terrorizzante. Sarai preoccupato del lavoro perso e delle reazioni dei compagni. Per vivere meglio questa situazione eccoti alcuni suggerimenti:

- Durante la terapia, cerca di frequentare la scuola ogni volta che è possibile ... mettice-la tutta per mantenere i contatti, però senza esagerare.
- Tieni la scuola continuamente informata sulla tua terapia e sui progressi che stai facendo ... in modo che, quando tornerai, capiranno un po' quello che hai passato.
- Parla apertamente con i tuoi amici, racconta loro quello che ti sta succedendo ... ma non esagerare con l'informazione cerca di ricordare quanto poco tu sapevi del cancro prima della diagnosi.
- Fa in modo che i tuoi amici ti tengano aggiornato su quello che succede a scuola, non soltanto riguardo allo studio ma anche su tutto il gossip e gli avvenimenti più attuali e intriganti! Incontrali prima di ritornare a scuola e chiedi loro di accompagnarti al momento del tuo rientro.

- Non aspettarti troppo da te stesso ... hai sopportato tanto e il lavoro scolastico potrà sembrarti troppo faticoso ma non sentirti in imbarazzo, non vergognarti e, soprattutto, evita il panico!
- Parla con i tuoi genitori e con i tuoi insegnanti. Chiedi aiuto. Sii sincero riguardo ai tuoi problemi e troverai che le persone saranno molto contente di passare del tempo in più con te per aiutarti a capire le lezioni.

Alcuni siti web utili

In italiano:

www.fiagop.it FIAGOP Onlus Federazione Italiana che rappresenta le Associazioni di Genitori che operano nel campo della oncoematologia pediatrica e che affiancano la loro attività ai centri di cura presenti nelle diverse regioni italiane.

www.progettosiamo.it SIAMO è un movimento culturale,

è un gruppo di persone che insieme vogliono trasmettere il messaggio che gli adolescenti sono pazienti speciali che meritano un'attenzione speciale,

è un progetto su base nazionale per affrontare in modo coordinato le peculiari esigenze cliniche e non dei ragazzi malati e delle loro famiglie.

In inglese:

www.clicsargent.org.uk ti da informazioni sul cancro nei giovani e ti invita a condividere la tua esperienza con altri pazienti tuoi coetanei.

www.grouploop.org è una comunità dove gli adolescenti affetti da cancro possono incontrarsi e connettersi per cercare un sostegno psico-sociale, e ritrovare un senso di controllo sulla propria vita.

www.livestrong.org se vuoi visitare un buon sito americano.ai loro sondaggi online.



www.lookgoodfeelbetter.org fornisce informazioni utili alla tua salute e come migliorare il tuo aspetto fisico.

www.teenagecancertrust.org tratta tutti i problemi dei giovani con tumore.e.

www.teenslivingwithcancer.org propone fotografie e filmati dei tuoi coetanei e puoi dire la tua partecipando ai loro sondaggi online.

Di che cosa stanno parlando!?...

Agente carcinogenico..... Una sostanza che causa il cancro.

Alopecia..... Perdita dei capelli.

Benigno Non canceroso.

Biopsia Un pezzettino di un tessuto del corpo viene rimosso per essere

studiato al microscopio.

Cardio- Ha a che fare con il cuore.

corpo o per drenarli dal corpo (ad esempio: un catetere urinario, un

catetere venoso centrale).

Chemioterapia L'utilizzo di farmaci per distruggere le cellule cancerose.

Chirurgia Essere sottoposto ad un intervento chirurgico.

Diagnosi...... Identificare la specifica malattia in base ai suoi sintomi, a esami e vari

studi.

Emoglobina (Hb) un componente del globulo rosso che contiene ferro ed è usato

per trasportare l'ossigeno nelle varie parti del corpo.

Endovenoso ("flebo")	Somministrare i farmaci o dei liquidi direttamente dentro una vena ("\(\subseteq \text{boclisi}'' \)).
Farmaci citotossici	Farmaci contro le cellule cancerose.
Globuli bianchi (leucociti)	Le principali cellule del sangue che combattono le infezioni.
Globuli rossi (ematociti)	Le cellule del sangue che lo colorano di rosso, che contengono emo- globina, e quindi ferro, e che trasportano l'ossigeno.
Leucemia	Un cancro delle cellule bianche del sangue.
Linfoma	Un cancro del sistema linfatico, cioè di quel sistema che contiene i linfonodi/ghiandole e che produce globuli bianchi durante un'infezione.
Liquido cerebrospinale	Il liquido prodotto dal cervello, che circonda e protegge il cervello e il midollo spinale.
Maligno	Canceroso: le cellule anomale si possono di⊠ondere ad altre parti del corpo se non curati.
Metastasi	La di⊠usione delle cellule cancerose dal tumore primario ad altre parti del corpo (tumori secondari).
Midollo osseo	Una materia spugnosa che si trova all'interno delle ossa, che contiene le cellule immature del sangue da cui produce le cellule nuove del sangue.
Nausea	Sentir male allo stomaco e quasi vomitare.
Neutrofilo	Un tipo di globulo bianco che combatte le infezioni.
Neutropenia	Avere pochi globuli bianchi/neutrofili e quindi essere facilmente esposti a prendere gravi infezioni.

Oncologia Lo studio e il trattamento del cancro. Piastrine..... Piccoli frammenti di un tipo di globulo bianco che aiuta il sangue a coagulare, evitando lividi e emorragie. Petecchie..... Lividi piccolissimi come puntini di spillo dovuti ad una carenza nel numero delle piastrine (piastrinopenia). L'esito che si pensa avrà la malattia e la sua terapia. Prognosi Protesi La sostituzione artificiale, ad esempio, di un osso. Protocollo Il programma di terapie. L'uso di raggi ad alta intensità per distruggere le cellule cancerose, Radioterapia procurando il minor danno possibile alle cellule normali. Remissione Uno stato di buona salute, in cui non sono più presenti cellule cancero-Ricaduta Quando la malattia ritorna dopo un periodo di tempo in cui i sintomi erano diminuiti o scomparsi. Appena sotto la pelle – un modo di fare le iniezioni. Sottocutaneo Una infusione endovenosa, nella vena, di sangue intero o di prodotti Trasfusione del sangue, come le piastrine. Trombocitopenico Un basso conteggio di piastrine (trombociti) nel sangue, che può causare problemi di coaquiazione (emorragie e/o petecchie). La presenza di una massa di tessuto anomalo che cresce velocemente Tumore e che non ha una funzione utile. Può essere benigno (non canceroso) o maligno (canceroso).



c/o Azienda Universitaria Policlinico Via del Pozzo, 71 - 41124 Modena Tel. 329 652 4346 - www.fiagop.it - info@fiagop.it





c.c. bancario Unicredit: Iban: IT82B0200803284000101681851 c.c. postale n. 7411419 intestato a F.I.A.G.O.P. Onlus Iscr. Reg. Persone Giuridiche n. 412 del 07/06/2011 - C.F. 92041350379

Ringraziamo sentitamente

Suzanne L. Cappello - AGEOP Ricerca Onlus, per la traduzione Maria Dufour - ABEO Liguria Onlus, per la revisione del testo italiano

> Immagine tratta dal volume fotografico "Un viaggio inaspettato" di Attilio Rossetti, gentilmente concessa da APLETI Onlus.





Associazione Costruttori Italiani Macchine Attrezzature per Ceramica



Si ringraziano gli autori della versione originale e l'editore CLIC Sargent www.clicksargent.org per avere concesso gratuitamente il permesso di traduzione e distribuzione dell'opera in Italia.