

La grande battaglia

Come i giovani possono affrontare
e combattere l'esperienza del cancro





Il libro è stato scritto da Sarah J. Palmer, BN, RGN, RSCn, Dip ANC (onc. Ped.) mentre lavorava come infermiera professionale nell'Unità di Oncologia Bristol Royal Hospital for Children e nel Day Hospital Oncologia Pediatrica Southampton General Hospital con ringraziamenti profondi ai colleghi per i consigli professionali, ai pazienti e ai loro genitori, alla propria famiglia e agli amici per l'aiuto e l'incoraggiamento

Copywrite Sarah J Palmer Luglio 1994

Ristampa 1998, 2003, 2005, 2008 & 2010 Publication ref. SER07 - ISBN 0-9515876-2-5

Questo libretto è stato scritto per aiutare te, la tua famiglia ed i tuoi amici a capire meglio il cancro, cioè a capire il tumore o la leucemia che ti ha colpito e gli effetti che avrà su di te. Ti insegnerà come ti puoi curare meglio durante le terapie. Queste sono malattie che si curano lavorando tutti insieme - medici, infermieri e pazienti - e quindi è importante che tu riesca a capire come puoi collaborare - per aiutare te stesso e per contribuire al successo delle terapie. Se passi questo libretto alla tua famiglia e ai tuoi amici, li potrai aiutare a capire meglio quello che stai passando ed è importante che capiscano, perché anche loro ti vorranno aiutare durante questo periodo. Il libretto è stato scritto per spiegare meglio quello che medici ed infermieri già ti hanno detto e per aiutarti a ricordare queste informazioni. Non copre tutte le terapie, i farmaci utilizzati o i loro effetti collaterali; questo perché ci sono molti tipi diversi di tumore e ognuno ha la sua terapia specifica. In più, ogni persona è diversa e risponde in modo diverso alle terapie. Ogni ragazzo sarà curato come individuo. È importante che tu e la tua famiglia facciate sempre tutte le domande che vi vengono in mente quando qualcosa vi preoccupa o quando sentite il bisogno di avere informazioni più approfondite su qualche aspetto della malattia o della terapia.

I medici e gli altri operatori del reparto saranno contenti di aiutarvi.

INDICE:

Che cos'è il cancro? Pag. 4

Che cos'è la chemioterapia? Pag. 5

Che cos'è la radioterapia? Pag. 6

Che cos'è la chirurgia? Pag. 6

Cosa sono gli steroidi? Pag. 6

Effetti collaterali delle terapie Pag. 7

Il sangue e il midollo osseo Pag. 8

Effetti della chemioterapia sui "valori ematici" (ematocrito) Pag. 9

Dove si riproducono le cellule del sangue? Pag. 10

Le cellule rosse (globuli rossi) Pag. 10

Le cellule bianche (globuli bianchi) Pag. 11

Le piastrine Pag. 11

Neutropenia e infezioni Pag. 13

Attenzione a Varicella, Herpes e Morbillo! Pag. 14

Come capire se hai preso un'infezione Pag. 14

Come evitare le infezioni = come prendere cura di te stesso! Pag. 15

Una buona igiene corporea Pag. 15

Una buona cura della bocca Pag. 16

Una dieta sana Pag. 18

Problemi di pancia e di intestino Pag. 19

Qualche altra informazione Pag. 22

Perdere i capelli Pag. 22

Gli effetti collaterali degli steroidi Pag. 24

Evitare traumi e incidenti Pag. 25

Tenersi in attività e fare un po' di ginnastica Pag. 25

Un atteggiamento positivo ... un toccasana per la mente! Pag. 26

Proiettiamoci nel futuro Pag. 27

Guardare avanti Pag. 27

Alcuni siti web da consultare Pag. 28

Terminologia medica e definizioni Pag. 30

Che cos'è il cancro?

La parola "cancro" o "tumore", oppure "leucemia", è forse la parola più spaventosa che ti sia mai stata detta in tutta la vita.

Molti sentimenti negativi ruotano attorno a queste parole. Ma negli ultimi 30 anni i numerosi progressi che si sono verificati nella diagnosi e nella cura di queste malattie ci spalancano tante speranze, tanti motivi per guardare avanti e pensare ad una guarigione.

La paura dell'ignoto genera ansie e timori. Questo libro è stato scritto proprio per aiutarti a fare chiarezza su quello che ti sta succedendo e capire perché succede – sperando così che possa servirti per allontanare molte delle tue paure.

I nostri corpi sono composti da molti milioni di cellule. Ci sono circa 200 tipi di cellule e ognuno svolge un particolare lavoro, ha una sua forma e si comporta in modo differente: ad esempio, una cellula del muscolo è molto diversa da una cellula delle ossa che è diversa da una cellula della pelle, ecc.

Nuove cellule sono continuamente prodotte per aiutarci a crescere o per sostituire le vecchie che si sono consumate. Alcuni tipi di cellule continueranno a dividersi lentamente per tutta la vita, dando origine così a nuove cellule sane.

Può succedere che avvenga qualcosa di sbagliato in una cellula durante la sua divisione e che si produca quindi una cellula anomala che si dividerà molto rapidamente senza fermarsi mai, producendo una quantità di altre cellule anomale. Queste cellule anomale sono le cellule tumorali che si dividono e crescono più rapidamente delle cellule normali. Un tumore benigno è una piccola massa di cellule anomale che cresce poco e lentamente e che rimane lì dove si trova; se dà fastidio può essere asportato ma, di solito, non

dà problemi. Cancro è una parola che si usa quando questa crescita anomala di cellule è maligna. Maligna significa che le cellule possono muoversi e arrivare in altre parti del corpo, formando altri tumori (METASTASI), se non vengono eliminate.

Ci sono tre tipi principali di cancro

Tumori solidi:

quando nell'osso, nel muscolo, nel cervello, ecc. si forma una massa di cellule che si dividono rapidamente e crescono in modo anomalo.

Leucemie:

quando le cellule bianche del sangue si dividono e crescono in modo anomalo. Non formano una massa ma riempiono il midollo osseo e il sangue, sostituendosi alle cellule ematiche normali.

Linfomi:

quando le cellule del sistema linfatico si dividono e crescono in modo anomalo. Questo processo può produrre delle masse molto grandi.

Curare il cancro

Per curare un tumore o una leucemia ci sono più modi di distruggere o eliminare le cellule malate. Si possono usare:

Chemioterapia
Radioterapia
Chirurgia

La terapia che i tuoi medici sceglieranno dipende dal tipo di cancro che hai e dallo stadio in cui si trova.

Forse farai un solo tipo di terapia o forse una combinazione di due o di tutte e tre le terapie. Le tue terapie faranno parte di un programma specifico studiato per te, un **protocollo**, che è una terapia mirata per il tuo tipo di tumore.

Ricordati sempre che:

- non si può prendere il cancro da qualcun altro
- non puoi trasmettere il tuo cancro a qualcun altro
- nessuno sa perché alcune persone sviluppano un tumore o una leucemia e altre no
- non c'è nulla che hai detto o fatto che possa spiegare perché hai questa malattia

Forse non sai che il cancro si trova non soltanto nelle persone ma anche negli animali e nelle piante!

Che cos'è la chemioterapia?

La parola chemioterapia proviene da due parole:

Chemio = chimica

Terapia = cura

Chemioterapia significa uso di farmaci (sostanze chimiche) adatti a distruggere le cellule tumorali. Queste sostanze riescono a raggiungere le cellule tumorali nel tuo corpo ovunque si trovino e ne interrompono la crescita.

Durata della terapia

La chemioterapia consiste in un percorso di terapia. Ad esempio, forse prenderai farmaci per un periodo che va da 1 a 5 giorni, seguito da una sospensione di 3 o 4 settimane. Questo costituisce un "ciclo". Poi

si inizia un nuovo ciclo e così via fino, ad esempio, a completare 8 cicli di terapia.

Alcune persone avranno un intervento chirurgico durante i cicli di chemioterapia, ma il tuo dottore ti farà sapere se questo è il tuo caso.

Questi farmaci antitumorali (o antiblastici) sono anche chiamati **farmaci citotossici** (tossici per le cellule).

A volte avrai bisogno di più tipi di farmaci per curare il tuo tumore. Quando i medici avranno deciso il tuo programma terapeutico (o protocollo), ti spiegheranno:

- ogni tipo di farmaco e il suo nome
- gli **effetti collaterali** che può avere (gli effetti negativi che causa oltre a quello desiderato di distruggere le cellule malate)
- quante volte dovrai prenderlo
- come sarà somministrato:
 - √ pillola
 - √ diluito in un liquido e messo direttamente in una vena ("terapia endovena" per "fleboclisi" o, più semplicemente, "flebo")
 - √ iniezione.

Ci sono due modi di somministrare un'iniezione. Il primo modo utilizza un CCIP (catetere centrale inserito perifericamente): si inserisce in una delle vene del braccio e viene fatto scivolare lungo la vena finché arriva ad una delle grandi vene sopra il cuore. Il secondo modo utilizza un CVC (catetere venoso centrale), cioè un tubicino piazzato direttamente nella vena grande, quindi nel torace, di solito sotto la scapola. Questo catetere può rimanere al suo posto per settimane o mesi, se necessario.

Potrai discutere della tua chemioterapia in modo approfondito con il tuo medico e con gli infermieri.

Che cos'è la radioterapia?

La parola radioterapia proviene da due parole:

Radio = radiazione
Terapia = cura

Radioterapia significa uso di una terapia radiante attraverso raggi ad elevata energia e a dosi controllate, capaci di distruggere le cellule cancerose facendo meno male possibile alle cellule normali. Non tutti i ragazzi utilizzano questo tipo di terapia, che dipende dal tipo di tumore.

Il tuo medico ti dirà se dovrai fare la radioterapia e, in quel caso, ne discuterà con te parlando anche degli effetti collaterali che può provocare.

Tipi di radioterapia

Ci sono due tipi di radioterapia:

Radioterapia esterna: somministrata da un apparecchio, posto fuori del corpo, che emette raggi X o elettroni (in rari casi si utilizzano particelle chiamate protoni). La radioterapia esterna è simile a una radiografia e dura pochi minuti. Dovrai stare molto fermo. Il percorso di radioterapia è suddiviso normalmente in periodi di alcuni giorni, chiamati FRAZIONI, intervallati da altri giorni di pausa. Somministrare in frazioni la terapia significa fare meno danni alle cellule normali. La radioterapia esterna non ti fa diventare radioattivo e puoi continuare a frequentare le altre persone durante la cura.

Radioterapia interna: somministrata dall'interno del corpo, o bevendo un liquido che è poi assorbito dalle cellule tumorali oppure con l'emissione di ma-

teriale radioattivo dentro o vicino al tumore stesso. Per questa cura dovrai rimanere in ospedale per alcuni giorni, fin tanto che quasi tutta la radioattività non sarà eliminata dal tuo corpo. A volte si utilizzano dei "semi" che rendono radioattivi per alcuni giorni. Questo potrebbe significare non vedere gli amici per un periodo di tempo.

I tuoi medici ti spiegheranno tutto.

Che cos'è la chirurgia?

La chirurgia è un'operazione o intervento chirurgico.

Gli interventi chirurgici vengono fatti in sale operatorie dell'ospedale. Ti sottoporrai ad un'anestesia generale che ti farà dormire. Quando ti sveglierai, l'intervento sarà finito e non ricorderai nulla di quello che è successo. Dopo l'intervento ti daranno dei farmaci per calmare il dolore. Devi sempre comunicare agli infermieri se non ti senti bene perché possano aiutarti a sentirti meglio.

Se hai una massa tumorale, forse ti faranno una **biopsia**. La biopsia consiste nel prendere un piccolo pezzetto della massa del tumore per poterlo analizzare al microscopio e per fare altri esami speciali, fino a capire esattamente che cos'è e formulare la diagnosi. La biopsia è un piccolissimo intervento chirurgico. Se ne avrai bisogno, i medici e gli infermieri ti forniranno nel dettaglio tutte le spiegazioni.

Cosa sono gli steroidi?

Ad alcuni pazienti per curare il tumore o la leucemia saranno somministrati degli steroidi.

Ci sono svariati motivi per cui si utilizzano gli steroidi.

Potrebbero darli per:

- curare il cancro stesso, spesso insieme alla chemioterapia
- ridurre le infiammazioni
- ridurre la risposta immunitaria, ad esempio dopo un trapianto
- ridurre il senso di malessere durante la chemioterapia
- aumentare l'appetito.

Come si prendono gli steroidi

- come pillola da deglutire: dovrai prendere le pillole dopo un pasto, oppure con il latte, perché altrimenti potrebbero irritare lo stomaco
- come sciroppo o come pillola che si scioglie in bocca: questa modalità è consigliabile quando hai difficoltà nel mandare giù le pillole
- come iniezione in una vena o in un muscolo (di solito della gamba o del sedere).

I cicli di steroidi

Sia la frequenza che la durata dei cicli di somministrazione di steroidi dipendono dal motivo per cui ti sono stati prescritti. Forse li prenderai a giorni alterni, oppure una volta al giorno, o più volte al giorno. Se dimentichi di prendere una dose, è importante non prendere poi una dose doppia. Chiedi al tuo medico come comportarti.

Se dovrai prendere steroidi per più di una settimana, dovresti portare con te un biglietto, o un braccialetto apposito, da cui risulti la terapia in atto, in modo che i medici, in caso di ricovero d'urgenza, siano messi al corrente della situazione. Se vai dal dentista durante un ciclo di steroidi, è opportuno avvertirlo.

Alla fine del ciclo di steroidi

Il tuo medico, anziché interrompere la terapia di colpo, procederà con una riduzione graduale della dose di steroidi. Questo perché il tuo corpo ha bisogno di tempo per riprendere gradualmente la produzione naturale di queste sostanze, che si era interrotta durante il ciclo di terapia.

Effetti collaterali delle terapie

Le diverse terapie contro il cancro potranno causare diversi effetti collaterali. Alcune persone avranno pochi effetti collaterali, altre invece ne avranno di più. Quasi tutti gli effetti collaterali sono di breve durata e spariscono alla fine della terapia.

Le terapie principali contro il cancro, la chemioterapia e la radioterapia, hanno alcuni effetti collaterali in comune che saranno descritti nelle prossime pagine. È importante ricordare che siamo tutti diversi e che ognuno reagirà alle terapie contro il tumore a modo suo.

Gli effetti collaterali possibili indotti dagli steroidi saranno trattati separatamente (v. pag. 24), in quanto presentano alcuni aspetti specifici.

Se hai domande o preoccupazioni sugli effetti collaterali della tua terapia, non dimenticare di chiedere spiegazioni al tuo infermiere o al tuo dottore.

Il sangue e il midollo osseo

Il sangue è composto da tre principali tipi di cellule, chiamate cellule ematiche:

- **Cellule rosse (globuli rossi):** portano l'ossigeno a tutte le cellule del corpo
- **Cellule bianche (globuli bianchi):** combattono le infezioni
- **Piastrine:** aiutano a coagulare il sangue per evitare emorragie e lividi.

Il sangue è fabbricato nel **midollo osseo**, un materiale gelatinoso che si trova all'interno delle ossa. Di solito le cellule del sangue sono prodotte continua-

mente durante tutta la vita per rinnovare e sostituire le cellule invecchiate.

Tutte le ossa aiutano a fabbricare le nuove cellule del sangue, ma alcune ossa ne producono una maggiore quantità.

Il midollo osseo è proprio una fabbrica che sforna continuamente nuove cellule ematiche. Le sue cellule si dividono rapidamente per dar vita a sempre nuove cellule del sangue.

Tutte le cellule in rapida divisione nel nostro corpo sono colpite dalla **chemioterapia** e dalla **radioterapia** e questo è ciò che succede:

Tipi di cellule colpite	Effetto
Cellule cancerose	Distruzione delle cellule cancerose
Cellule del sangue (cellule ematiche)	Riduzione del numero di cellule del sangue
Cellule dei capelli	Perdita dei capelli
Cellule della bocca, stomaco, intestino	Male in bocca e mal di pancia

L'effetto desiderato è la distruzione delle cellule del tumore o della leucemia. Gli effetti non desiderati sono chiamati **effetti collaterali**.

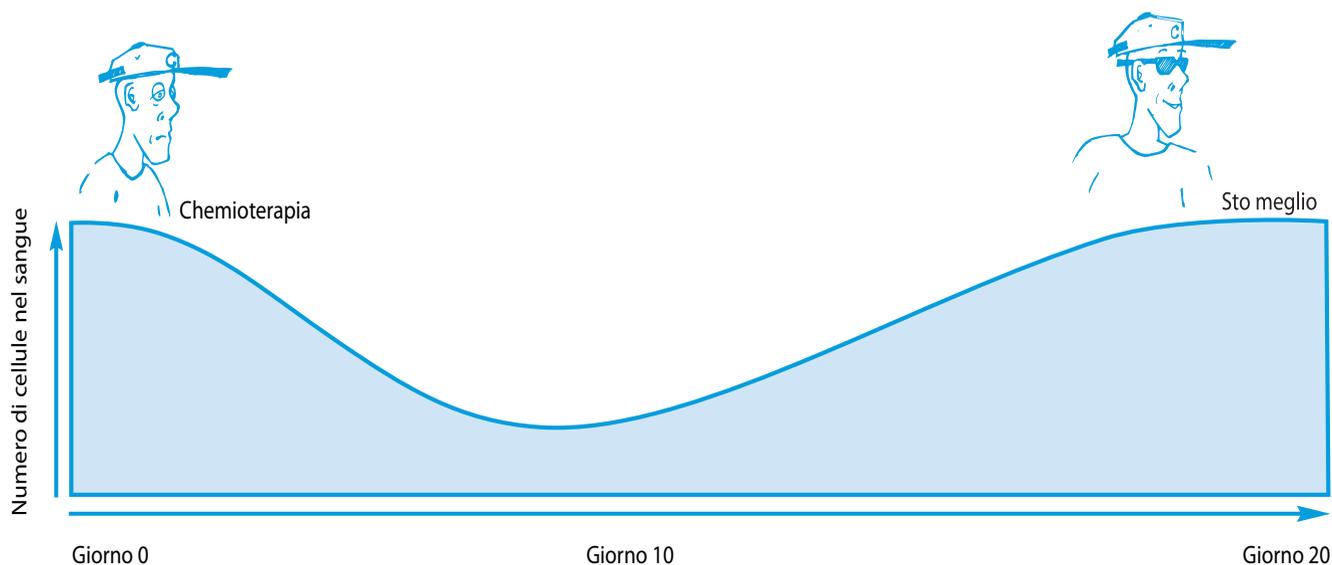
La **radioterapia** si fa di solito limitatamente a una certa parte del corpo: se hai un tumore nella gamba, si farà la radioterapia soltanto alla gamba malata e perderai soltanto i peli della gamba.

La chemioterapia invece, viaggiando col sangue per tutto il corpo, potrà avere effetti negativi più diffusi, che riguarderanno ad esempio il midollo di tutte le ossa del corpo, il numero di globuli rossi e bianchi che vengono fabbricati, oppure i capelli o la mucosa della bocca.

Effetti della chemioterapia sui “valori ematici” (ematocrito)

Quando fai la **chemioterapia** diminuisce la produzione di cellule del sangue.

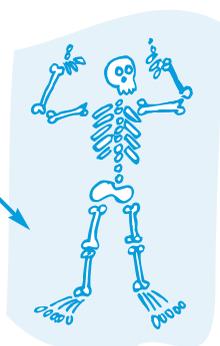
Si dice che “calano i valori ematici” e, di solito, raggiungono il punto più basso circa 10 giorni dopo l’inizio della terapia.



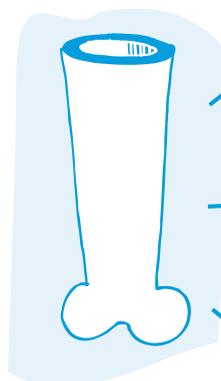
Dove si riproducono le cellule del sangue?



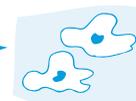
All'interno del nostro corpo ci sono le ossa



Le ossa costituiscono lo scheletro



Le cellule rosse portano l'ossigeno



Le cellule bianche combattono le infezioni



Le piastrine aiutano il sangue a coagulare

Le cellule rosse (globuli rossi)



Le cellule rosse sono responsabili dell'apporto di ossigeno in tutto il corpo. Contengono un composto chiamato emoglobina (Hb) che aiuta a trasportare l'ossigeno.

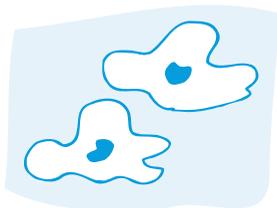
Un basso numero di cellule rosse si chiama **anemia** e una persona in questa condizione è **anemica**. Se diventi anemico a causa della terapia:

- ti sentirai stanco e senza energia
- sarai pallido
- ti troverai senza fiato anche dopo una scarsa attività fisica

- sarai più sensibile al freddo
- soffrirai di vertigini e forse di mal di testa

Il **valore normale dei globuli rossi**, chiamato il **valore Hb**, è tra **12 e 14**. Il tuo corpo di solito riesce a fabbricare nuovamente un numero sufficiente di globuli rossi per compensare quelli distrutti, ma se il tuo **Hb cala al di sotto di 8** forse ti verrà fatta una **trasfusione di sangue**. Consiste in una sacca (una unità) di sangue che ti verrà somministrata via flebo, direttamente in vena. La trasfusione viene fatta in ospedale ed una unità di sangue richiede qualche ora, circa 3 o 4, per essere trasfusa.

Le cellule bianche (globuli bianchi)



Le cellule bianche sono le **cellule guerriere** del nostro sangue. Combattono le infezioni che provengono da batteri, virus e funghi.

Quando il sangue presenta un basso valore di globuli bianchi, possiamo sviluppare **infezioni** molto facilmente. Ci sono tre principali tipi di globuli bianchi:

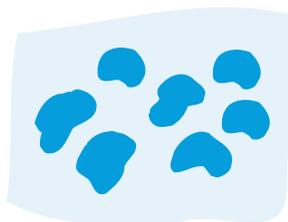
- **Neutrofil** (chiamati anche **granulociti** o **polimorfi**)
- **Linfociti**
- **Monociti**

Insieme costituiscono il valore totale dei globuli bianchi (che va da 4000 a 10000 cellule per millimetro cubo di sangue !!!)

Le cellule che ci interessano di più sono i **neutrofil** il cui conteggio normale è tra 2 e 6.

Quando il conteggio dei neutrofil è meno di 1, si dice che sei **neutropenico**. Non si possono fare trasfusioni di neutrofil e quindi, per riprendere le terapie, si dovrà attendere che il corpo produca di nuovo, nel midollo osseo, un numero sufficiente di cellule bianche; in questo periodo dovrai proteggerti attentamente dalle infezioni.

Le piastrine



Le piastrine sono piccoli frammenti di un particolare tipo di cellula bianca che circolano nel sangue. Le piastrine permettono al sangue di coagulare per evitare emorragie e lividi.

Un basso numero di piastrine si chiama **trombocitopenia**. Se il tuo conteggio è troppo basso, sei **trombocitopenico** e questo significa che:

- potrebbero venirti più facilmente dei lividi
- se ti tagli, il sangue potrebbe fuoriuscire per più tempo prima di coagulare e fare la crosta
- potresti perdere sangue dal naso
- potrebbe uscire sangue dalle gengive, in particolare lavandoti i denti
- potrebbero formarsi sulla pelle dei piccoli puntini rossi chiamati "petecchie"
- il colore della tua urina e delle tue feci potrebbe cambiare per la presenza di tracce di sangue
- potresti avere mal di testa.

Se noti alcuni di questi sintomi, potresti avere un basso conteggio di piastrine. **Il valore normale delle piastrine** è tra **150 e 400** (cioè da 150.000 a 400.000 per millimetro cubo di sangue!)

Se il conteggio cala attorno a 20, forse ti sarà fatta una trasfusione di piastrine che avverrà in ospedale e durerà circa mezz'ora, a seconda del numero di unità di piastrine che ti servono.

Non devi mai utilizzare l'aspirina, in nessuna forma, nè altri farmaci che contengono anche aspirina, perchè possono rendere più difficile la coagulazione del sangue.

L'aspirina rende più liquido il sangue e quindi il suo tempo di coagulazione diventa più lungo; potrebbe procurarti più lividi e altri problemi. Ci sono, ad esempio, dei farmaci per curare il dolore in bocca che contengono aspirina e non devono essere utilizzati. Se hai lesioni in bocca, puoi invece usare tranquillamente altri prodotti che contengono come antidolorifico il paracetamolo.

È una buona idea chiedere consiglio al medico prima di utilizzare qualunque prodotto di farmacia.

Le cellule del sangue: una sintesi

	Globuli rossi (HB)	Globuli bianchi	Piastrine
Funzione:	portano l'ossigeno	combattono le infezioni	coagulano il sangue
Con basso valore:	anemico	neutropenico	trombocitopenico (piastrinopenico)
Valore normale:	12 - 14	2 - 6	150 - 400
Valore basso:	circa 8	meno di 1	meno di 20
Sintomi quando il valore è basso:	stanchezza, mancanza di energia, pallore, mancanza di fiato, senso di freddo, vertigini, mal di testa	si possono facilmente sviluppare infezioni	lividi frequenti, si sanguina più a lungo, sangue dal naso, sangue dalle gengive, sangue nelle urine e nelle feci, mal di testa
Cosa si farà:	trasfusione di sangue intero	antibiotici per evitare infezioni	trasfusione di piastrine

Neutropenia e infezioni

Neutropenia: presenza di un basso numero di **neutrofili**, quel tipo di globuli bianchi che aiutano a combattere le infezioni.

Tutti noi conviviamo con dei batteri che normalmente si trovano sulla pelle e anche nel corpo, ad esempio nelle orecchie, nel naso, nell'intestino. Questi batteri di solito sono innocui e non causano problemi.

Quando però il corpo ha un basso numero di quelle cellule bianche che contrastano le infezioni, anche i batteri normali che si trovano sempre nel corpo, non più tenuti a bada, potrebbero scatenare un'infezione. Sfortunatamente, per quanto si stia attenti, è talvolta impossibile durante le terapie contro il cancro evitare di contrarre infezioni. Questo accade perché le terapie stesse hanno come effetto l'**immunosoppressione**, cioè inibiscono parzialmente le difese immunitarie del corpo, ovvero il lavoro delle cellule bianche.

Queste infezioni di solito vengono proprio dal nostro interno, dai batteri che ci portiamo sempre dietro, e non dal contagio di amici e parenti. È comunque necessario in questi periodi non stare a contatto con persone che abbiano raffreddore, tos-

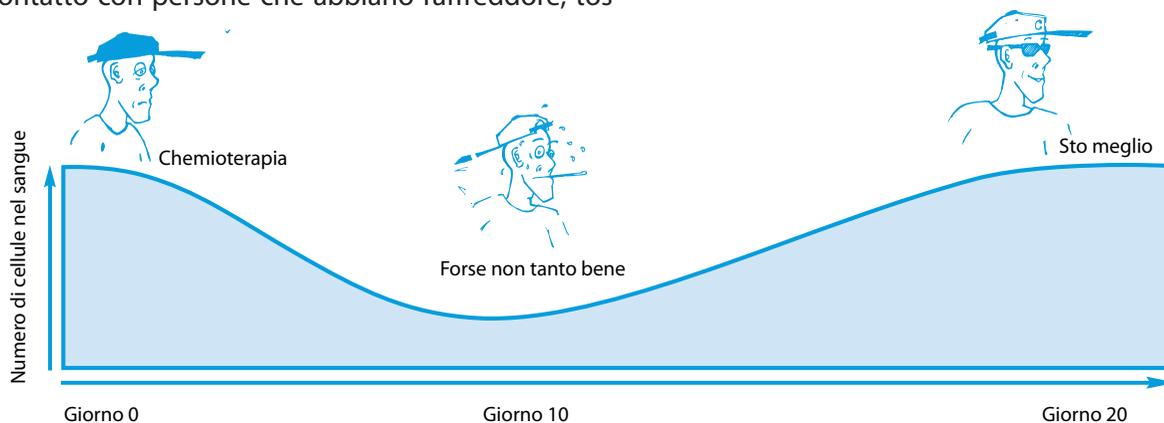
se, influenza, mal di gola. Per non esporti a questo rischio, quando sei neutropenico, è consigliabile evitare luoghi affollati come supermercati, bar, cinema, autobus, ecc.

Se hai sviluppato un'infezione, puoi essere curato con antibiotici e con altri farmaci.

La chemioterapia, oltre a combattere le cellule cattive, produrrà un rallentamento anche nella "fabbrica" delle cellule del sangue, cioè nell'attività del midollo osseo, e quindi il numero di cellule che circolano nel sangue diminuirà.

I valori ematici, cioè il numero di cellule del sangue, scenderanno ai valori più bassi circa 10 giorni dopo l'inizio della chemioterapia. Subito dopo il corpo riprenderà a fabbricare nuove cellule del sangue. Forse, però, in quel periodo iniziale, dovrai fare qualche trasfusione di sangue o di piastrine.

Sarà molto più facile prendere un'infezione in questo periodo proprio per i bassi valori ematici. Starai meglio appena i valori si rialzeranno di nuovo, di solito dopo il 20° giorno.



Attenzione a Varicella, Herpes e Morbillo!

Se scopri di avere avuto contatti con qualcuno che, poco dopo, scopre a sua volta di avere la **Varicella**, l'**Herpes** o il **Morbillo**, è **molto importante** informare subito il tuo reparto.

Un esame del sangue particolare dirà ai medici se sei già immune dalla varicella o dal morbillo. Anche se hai già avuto queste malattie da piccolo o se, nel caso del morbillo, sei stato vaccinato, è necessario controllare che la malattia non sia comunque in incubazione.

Le vaccinazioni

Durante le terapie non dovrai fare nessun tipo di vaccinazione perché il tuo sistema immunitario funziona comunque a livello più basso e la vaccinazione può farti ammalare.

Se i tuoi fratelli dovranno fare la vaccinazione anti-polio in questo periodo, si dovrà chiedere al medico di utilizzare il tipo di vaccinazione con virus non vivi (uccisi); questi sono somministrati per iniezione, anziché con le gocce da prendere per bocca.

Come misurare la temperatura

	Temperatura corporea	
Normale	37° o sotto (in bocca)	36,5° o sotto (nell'ascella)
Segno di infezione	38,5° o sopra (in bocca)	38° o sopra (nell'ascella)

Come capire se hai preso un'infezione

Se sviluppi un'infezione, si alzerà la temperatura del tuo corpo (avrà la febbre). La temperatura normale del corpo è di 37°C.

- Se ti senti caldo e arrossato in viso, misura la temperatura.
- Se arriva a 38° e ti senti abbastanza bene, misurala ancora dopo mezz'ora.
- Se rimane a 38° o va oltre, dovrai telefonare in reparto e venire in ospedale, anche se ti senti abbastanza bene.
- Se supera i 38,5° devi venire subito in ospedale dove ti daranno degli antibiotici via flebo (direttamente in vena) per iniziare a combattere subito l'infezione.
- Se non hai febbre ma non ti senti bene, dovresti comunque contattare il tuo medico per chiedere consiglio.

Non prendere paracetamolo per abbassare la febbre se il medico non ti dice di farlo.

- In ospedale ti controlleranno la temperatura circa ogni 4 ore.
- A casa non dovrai fare così: sarà opportuno misurare la temperatura soltanto quando non ti senti bene o ti senti caldo.

Utilizza questa tabella come guida per capire il significato della tua temperatura. Chiedi al tuo medico altri consigli.

Come evitare le infezioni = come prendere cura di te stesso!



Una buona igiene corporea



Una buona cura della bocca



Una dieta sana



Evitare incidenti



Un atteggiamento positivo, buoni pensieri



Tenersi in attività...
... e fare un po' di ginnastica

Una buona igiene corporea

- Lava sempre e bene le mani prima di mangiare qualunque cibo e dopo essere stato in bagno.
- Dopo essere andato di corpo, pulisciti dal davanti verso l'indietro.
- Se sei neutropenico si consiglia:
alle ragazze di non utilizzare assorbenti interni
ai ragazzi di evitare l'uso del rasoio.
- Se hai molto male al sedere è importante farlo sapere agli infermieri/medici, in particolare se sei neutropenico. Se non vieni curato subito potresti sviluppare un'infezione. Se hai la diarrea, sta molto attento a lavare delicatamente il sedere dopo essere andato di corpo. Il medico può darti una crema per prevenire il dolore ... informalo subito, prima ancora che il dolore diventi acuto.

- Fa il bagno o la doccia ogni giorno; presta attenzione a lavare e asciugare bene le zone dove si suda molto, ad esempio sotto le ascelle e tra le gambe.
- È bene non utilizzare saponette o detergenti molto profumati, talchi, profumi, ecc.
- Utilizza una crema idratante sulla pelle secca. Il medico ti può prescrivere una buona crema che si chiama "E 45".
- Sta molto attento a segni precoci di piccole lesioni o infezioni in presenza di tagli, abrasioni, eczemi o alla base delle unghie, ecc. Se sei neutropenico, non produrrà pus bianco, come accadrebbe normalmente, perché il pus è formato proprio da quei globuli bianchi di cui sei carente(!), ma l'area interessata all'infezione risulterà arrossata, infiammata e dolente.
- Sta molto attento quando ti tagli le unghie. Non tagliarle troppo corte e non danneggiare la pelle sotto le unghie.
- Non devi fare piercing o tatuaggi durante le terapie perché possono essere fonte di infezione. Nelle zone già bucate, tieni puliti i fori e informa il medico se diventano dolenti o infiammati.
- Evita il contatto con persone che abbiano tosse, raffreddore o influenza.
- Evita la lettiera del gatto (come di qualunque altro animale).

Una buona cura della bocca

Questo è **molto molto importante!!!!**

Le cellule della bocca sono in rapida divisione – proprio come le cellule del sangue e dei capelli. Quindi il trattamento con la chemioterapia, che uccide le "cellule cattive" in rapidissima divisione, può facilmente creare problemi anche alle cellule della bocca.

Circa 7 giorni dopo l'inizio della chemioterapia, la bocca è a rischio di sviluppare lesioni e ulcere.

Dal 7° giorno e finché non si riprendono i globuli bianchi, che combattono le infezioni, e quindi non sarai più neutropenico, devi avere grande cura della bocca.

Una piccola lesione in bocca, che normalmente non dà pensieri, può portare ad un'infezione molto grave quando sei neutropenico.

Quindi è di grandissima importanza curare la bocca e dire al tuo medico, non appena possibile, se hai dolori in bocca in modo che possa curarli subito e far sì che non si aggravino.

Quando sei in ospedale, l'infermiera o un medico controlleranno spesso la bocca per cercare segni di infezioni o ulcere, e forse ti insegneranno a fare da solo questi controlli.

Ti puoi aiutare da solo in questo modo:

- **Andare spesso dal dentista** per fare controlli. Informa il tuo dentista della tua diagnosi e delle terapie. È importante, perché forse deciderà di rimandare qualche intervento già programmato e potrà consigliarti come evitare le carie.

- Pulire bene i denti e anche la bocca, con molta delicatezza, dopo ogni pasto e prima di andare a letto.
- Utilizzare uno spazzolino piccolo e morbido, di nylon, e dentifricio al fluoro.
- Tenere lo spazzolino in un luogo asciutto e cambiarlo ogni tre mesi. Anche se la bocca fa male, dovresti cercare di pulirla lo stesso, delicatamente.
- Riferire al tuo medico, se stai facendo cure ortodontoiatriche. Probabilmente dovrai abbandonare queste cure mentre sei in terapia.
Gli apparecchi fissi dovranno essere tolti prima ancora di iniziare la chemioterapia, mentre gli apparecchi mobili possono essere usati quando non ci sono traumi in bocca. In caso di lesioni o ulcere si dovrà interrompere.

Se c'è in programma di mettere un apparecchio ortodontico, dovrai informare l'ortodontista della tua situazione e sospendere temporaneamente ogni sua terapia.

- **Controllare la bocca ogni giorno** per rintracciare eventuali lesioni, ulcere o afte. Se ne scopri, informa subito il tuo medico. Ti darà qualche speciale risciacquo e forse avrai bisogno di qualche farmaco in più per mandare via l'infezione.
- Se hai ricevuto radioterapia alla testa oppure al collo, la bocca può diventare secca e i denti si possono cariare più facilmente. Il tuo medico o il dentista potranno prescriverti delle **pillole al fluoro o un risciacquo al fluoro** per prevenire le carie.
- Se la bocca ti fa male, chiedi agli infermieri se, per pulirla, puoi usare qualcosa di più delicato dello spazzolino.

- Per evitare screpolature alle labbra, utilizza della vaselina o un protettore delle labbra. In farmacia ci sono degli stick che hanno un ottimo sapore!
- Se la bocca fa molto male, esistono degli spray e degli sciacqui che la addormentano e tolgono il dolore, e anche altri antidolorifici, se ne hai bisogno.
- Se la bocca ti fa male, un buon rimedio è bere molto per tenerla umida. Evita cibi secchi e aggiungi sughi alle tue pietanze per poterle deglutire meglio.
- Cibi dal sapore forte o piccante, cibi molto salati o l'uso di aceto potrebbero irritare la tua bocca sensibile; forse sarebbe meglio evitarli per un po' di tempo.
- La chemioterapia può anche alterare il gusto e l'olfatto; così il cibo e le bevande potrebbero avere sapori sgradevoli, ad esempio un gusto metallico o amaro. Di solito questo effetto aumenta verso la fine della giornata: cerca quindi di fare una soddisfacente prima colazione. Questa spiacevole alterazione del gusto è però temporanea, perché 2 o 3 mesi dopo la fine della terapia tutto tornerà normale. Forse, durante una certa chemioterapia, potrai avvertire strani sapori in bocca. Dopo poco tutto tornerà normale ma, se ti trovi in questa situazione, puoi succhiare una caramella o masticare una gomma (preferibilmente senza zucchero!) per mandar via il cattivo gusto.

Gli infermieri ti possono spiegare come curare la bocca con l'uso di risciacqui e di farmaci. Se sei preoccupato delle condizioni della tua bocca o non sai come trattarla, parla con gli infermieri o con uno dei medici. Ti sapranno dare buoni consigli. Ti sapranno anche per quanto tempo continuare con i risciacqui in bocca.

**Non lo si dirà mai
abbastanza!
Con una buona igiene orale
puoi evitare infezioni molto
serie. Devi prendere cura
di te stesso!!!**

Una dieta sana

Quando sei in terapia, è molto importante cercare di nutrirti bene, per aiutare il tuo corpo a produrre nuove cellule, sane e forti. Mangiare bene ti aiuterà anche a sopportare meglio le terapie.

Il tipo di cibo che mangi è importante. Non è bene spazzicare soltanto degli snack come patatine, biscotti e caramelle. Devi cercare di avere una dieta equilibrata e varia.

Questo significa mangiare:

- cibi con proteine (carne, uova, latte) che aiutano il corpo a fabbricare le nuove cellule sane
- cibi con calorie che danno energia e impediscono di perdere peso
- cibi con vitamine e minerali (frutta, succhi di frutta, verdure).

Alcuni cibi forniscono un buon apporto proteico insieme a molte calorie, come i latticini prodotti con latte intero, a pieno contenuto di grasso.

Il nostro consiglio è, quindi, di scegliere cibi ad elevato contenuto di proteine e calorie.

Per darti un'idea di questi cibi, qui sotto ti proponiamo una lista di alimenti che ti daranno forza e che impediranno la perdita di peso. Ci sono molti modi piacevoli di elaborare questi ingredienti per aggiungerli alla tua dieta. Puoi chiedere di consultare un dietologo, se vuoi avere altri suggerimenti.

Se hai poco appetito e stai dimagrendo, il medico ti potrà prescrivere degli integratori alimentari in bevanda ad alto contenuto energetico e nutrizionale, come quelli che bevono gli sportivi. Ne esistono di molti gusti, inclusi quelli di gusto neutro, e sono da bere nell'intervallo tra i pasti. Chiedi al medico quante di queste bevande puoi bere nell'arco di una giornata.

Cibi ad alto contenuto proteico	Cibi ad alto contenuto calorico
latte e frullati di latte	burro e olio
yogurt formaggi freschi	patate e pane
formaggi uova	riso e pasta
carne rossa carne bianca	torte e biscotti
pesce	patatine e arachidi
frutta secca	zucchero e miele

Alcuni integratori sono in polvere o in forma liquida e si possono ingerire mescolandoli ai cibi o agli alimenti. Esistono dei premiscelati, che hanno la consistenza del frullato, del succo di frutta o dello yogurt.

Chiedi agli infermieri, ai medici oppure ad un dietologo altre informazioni sulla dieta, su come mangiare in modo sano e come utilizzare questi integratori.

Quando sei neutropenico devi prestare particolare attenzione al cibo che mangi e alla sua preparazione, per evitare infezioni intestinali provocate dai microbi che possono aver contaminato il cibo, come la "listeria" o la "salmonella". Ti suggeriamo queste precauzioni:

- lava e sbuccia accuratamente sia la frutta sia la verdura
- non usare insalate prelavate, non mangiare insalate ordinate al ristorante, al bar o in rosticceria
- evita formaggi teneri non pastorizzati come il Brie e il Camembert
- cuoci molto bene le uova, fino a che sia ben cotto anche il tuorlo, non mangiare cibi contenenti uova crude (come la maionese fatta in casa)
- evita i frutti di mare, gli affettati e le carni preparate in rosticceria; accertati che tutta la carne che mangi sia sempre ben cotta
- non riscaldare pietanze con sughi; evita quei cibi acquistati fuori casa che possono essere stati tenuti in caldo per lungo tempo
- se ti occorre mangiare in fretta, i pasti precotti confezionati possono andar bene
- se mangi molti snack zuccherosi, dedica particolare attenzione all'igiene della bocca per evitare che inorgano problemi.

Chiedi informazioni al medico o al dietologo se queste indicazioni non ti fossero del tutto chiare.

Problemi di pancia e di intestino

Nausea e vomito

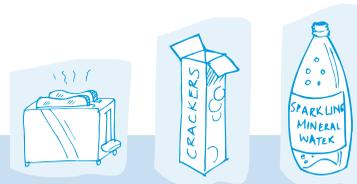
La nausea è una sensazione di malessere e il vomito significa star male davvero.

A volte la chemioterapia e la radioterapia fanno stare male alcune persone ma questo non succede a tutti.

I medici ti potranno prescrivere dei farmaci contro la nausea e il vomito (farmaci anti-emetici). Questi farmaci possono essere somministrati in pillole o in sciroppi o per flebo (endovena).

Cosa puoi fare per sentirti meglio:

- Anche se senti nausea, è importante cercare di bere spesso. Se non bevi abbastanza potrebbe venirti ancora più nausea!!
- Ti può essere d'aiuto bere bevande gassate ma non troppo dolci: ad esempio, vanno bene l'acqua minerale frizzante o il club soda.
- Succhiare cubetti di ghiaccio, ghiaccioli o gelati fatti con succo di frutta può darti una piacevole sensazione.
- Cerca, se riesci, di fare piccoli pasti, regolari e frequenti e di mangiare lentamente. Forse, dopo che la nausea è passata, per alcune ore non ti verrà voglia di mangiare, ma cerca comunque di bere.



- Prova a mangiare dei cracker, del pane tostato o dei biscotti secchi, cibi particolarmente efficaci contro la nausea.
- Sono più indicati i cibi freddi così come i sapori delicati e semplici.
- Sono da scartare i cibi troppo saporiti o piccanti, i cibi fritti o dall'odore molto intenso.
- Evita di trovarti in situazioni che potrebbero peggiorare la tua sensazione di nausea, come stare vicino a persone che mangiano o in ambienti saturi dell'odore di cibo o nei locali dove si può vedere la preparazione del cibo o sentirne la cottura.
- La cosa più utile è cercare di distrarti pensando ad altro. Parlare o chattare con parenti o amici, guardare la televisione, ascoltare musica, leggere, fare un gioco, scrivere una poesia o un diario, fare un disegno: tutte queste attività possono servire per farti passare la nausea.
- Dopo aver mangiato, cerca di riposare in un ambiente tranquillo.
- Sapersi rilassare è importante. Ci sono delle tecniche di rilassamento che forse qualche infermiere o lo psicologo dell'ospedale ti possono insegnare. Forse l'ospedale ha delle cassette o dei CD che spiegano proprio come fare per rilassarsi.
- Alcune persone trovano utile l'uso dei braccialetti contro il mal di mare o il mal di macchina che si vendono in farmacia. Questi braccialetti premono su un punto, sperimentato nell'agopuntura, che ha la proprietà di ridurre il senso di nausea, anche se probabilmente non riesce ad eliminarlo del tutto. Dovresti metterli su ambedue i polsi subito prima di iniziare la terapia e tenerli fino alla fine.

- Un bel massaggio lento alla schiena, che ti potrebbero fare la mamma, papà, un amico o un infermiere, ti potrebbe giovare perché facilita il rilassamento e rallenta la contrazione dei muscoli dell'intestino. Se hai un valore piastrinico molto basso, il massaggio deve essere molto delicato per evitare la formazione di lividi. Gli infermieri possono insegnare come farlo.

Stitichezza

Qualche volta sarà difficile andare di corpo. Questo disturbo si chiama stitichezza.

Le cause possono essere parecchie, ad esempio:

- alcuni farmaci antiblastici come la Vincristina
- alcuni antidolorifici come codeina, fosfato, morfina
- non stai bevendo abbastanza
- stai mangiando troppo, più del normale
- non sei attivo come al solito

Cosa puoi fare?

Cerca di bere almeno due litri di liquidi al giorno (10 bicchieri).

Cerca di mangiare cibi ad alto contenuto di fibre, ad esempio:

- pane integrale
- frutta fresca (in particolare banane e arance)
- riso integrale
- frutta secca (datteri, albicocche, prugne)
- pasta integrale
- verdure fresche ben lavate
- patate con la buccia
- legumi, piselli, mais
- cereali con molta fibra.



Chiedi una visita dal dietologo o parlane con un infermiere.

Quando sei costretto a letto o non puoi muoverti tanto, si rallentano le contrazioni dei muscoli dell'intestino e anche questo può essere causa di stitichezza. Per evitare questa situazione, cerca di passare un po' di tempo fuori dal letto e di muoverti il più possibile. Il medico può indicarti qualche farmaco per aiutarti ad andare di corpo.

I succhi di frutta puri (se non hai male in bocca) e le bevande calde o tiepide sono utili contro la stitichezza.

Diarrea

Quando vai di corpo, potresti avere un attacco di diarrea (feci molto sciolte o liquide).

Se sei in ospedale dovresti avvertire un infermiere. Forse deciderà di mandare un campione di feci in laboratorio.

Cosa puoi fare?

- bere a sufficienza, almeno 2 litri al giorno (10 bicchieri), ma non bevande ghiacciate o appena tolte dal frigorifero
- bere frequenti sorsi durante tutta la giornata e non bere soltanto acqua
- evitare bevande gassate e succhi di frutta
- inserire meno fibre nella tua dieta alimentare (meno frutta e verdura, meno pane, riso e pasta integrale)

- evitare quei particolari cibi che aggravano la diarrea (chiedere al medico)
- scegliere cibi con alto contenuto di proteine e calorie (pane bianco, riso bianco, formaggio stagionato, uova, pesce e carne)
- preferire pasti piccoli e frequenti anziché tre pasti completi al giorno
- chiedere agli infermieri una crema impermeabile che protegga la pelle e allevii il dolore, se senti bruciori al sedere. Un bagno tiepido potrebbe dare sollievo.
- lavare le mani molto accuratamente dopo che si è andati in bagno.



Qualche altra informazione

Perdere i capelli

Perche cadono?

La perdita dei capelli si chiama **alopecia**, e forse è uno degli effetti collaterali più difficili da affrontare.

La chemioterapia e la radioterapia sono utilizzate per distruggere le "cellule cattive" cancerose. Queste cellule si dividono molto rapidamente, e anche le cellule che fanno crescere i capelli si moltiplicano rapidamente, anche se un po' meno delle cellule malate. Più rapida è la divisione e più le cellule sono colpite. Le terapie, quindi, distruggono le cellule cattive, ma colpiscono un po' anche le cellule che fanno crescere i capelli, nello stesso modo in cui colpiscono le cellule che fabbricano le cellule del sangue.



Con la **chemioterapia**:

- alcune persone perdono tutti i capelli e altre avranno capelli molto diradati nella parte alta della testa
- alcune persone perdono ciuffi di capelli a chiazze
- i capelli che rimangono di solito sono molto sottili e si spezzano facilmente ma ...

Non tutti i capelli cadono insieme. La caduta comincia circa 2 o 3 settimane dopo l'inizio della chemioterapia e procede gradualmente. Non fa male.

E ricordati che... ricrescono sempre!

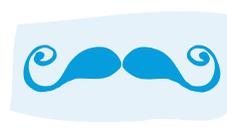
- a volte più folti di prima
- a volte di un altro colore e spesso ondulati!!
- e crescono veloci come prima. All'incirca tra i 3 e i 6 mesi dopo la fine della chemioterapia avrai di nuovo tutti i tuoi capelli... **Urrà!!!**

Se invece il tuo protocollo include la radioterapia o la chirurgia alla testa, i capelli non ricresceranno lungo la linea della cicatrice, e forse saranno un po' più sottili in qualche parte della testa, ma questo non accade sempre.

Gli altri peli del corpo possono essere colpiti o no?



Ciglia e sopracciglia



Baffi



Barba

Dipende dal tipo di chemioterapia, da quali e quanti farmaci prendi e con quale frequenza.

Le persone sono tutte diverse!!!

Se il tuo protocollo include la **radioterapia**, l'area irradiata perderà i suoi peli che poi a volte ricresceranno a macchie e a volte non ricresceranno affatto.

Consigli utili

Potresti considerare:

Un taglio corto prima che inizino a cadere: sono più facili da tenere in ordine e comincerai ad abituarti ad avere meno capelli. Forse potrai farti tagliare i capelli in ospedale o chiedere un permesso per andare da una parrucchiera vicina.

Tagliare corti o a zero i capelli che rimangono se sono diventati troppo sottili o distribuiti a chiazze: questa soluzione crea meno problemi e probabilmente è anche più bella a vedersi. Non va bene, invece, radersi la testa perché potresti tagliarti e procurarti altri guai, specie se hai pochi globuli bianchi o poche piastrine.

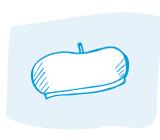
Una **rete per capelli** da usare la notte: alcune persone la mettono per non trovare tanti capelli sul cuscino alla mattina al risveglio.

Uno **shampoo molto delicato** e molta attenzione **quando spazzoli o lavi i capelli**.

Utilizzare una **spazzola molto morbida**.

È bene non utilizzare il phon per asciugare i capelli, né sostanze chimiche aggressive come quelle impiegate per i colpi di luce o le permanenti.

È bene non raccogliere i capelli in una coda di cavallo o in trecce troppo strette perché si potrebbero stressare le radici che, invece, devono continuare a produrre nuovi capelli.



Parrucche

Alcune persone decidono di portare una parrucca. Forse puoi far venire in reparto un esperto per scegliere la parrucca prima ancora che cadano i capelli, in modo da poterne ordinare una che si accordi col tuo colore e col tuo stile.

Le parrucche devono essere:

- lavabili
- facili nella manutenzione
- tagliate con uno stile adatto alla tua personalità o comunque simile al tuo stile precedente.

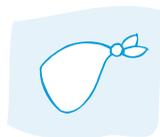
Portare la parrucca non sarà di ostacolo ai nuovi capelli quando inizieranno a crescere.

Puoi indossare un po' di bigiotteria vistosa e allegra, come orecchini grandi, colorati e originali, ma ricordati di tenerla molto pulita!

Puoi truccarti un po', mettere lo smalto alle unghie e passarti il rossetto sulle labbra quando vai fuori. Sarai senza capelli... ma potrai ancora essere bellissima!

Per tutti un bel copricapo!

Ci sono dei copricapo fantastici: berretti da baseball bellissimi, baschi, cappelli vari anche molto eleganti, sciarpe coloratissime, bandane, strisce elastiche fantasiose!



Attenzione!!!

- Porta sempre una **crema solare ad altissima protezione** e un cappello quando sei esposto al sole.
- Sappi che un terzo del calore del corpo si disperde attraverso la testa!!! Allora, coprila bene in inverno!
- Se il cuoio capelluto dà prurito o è molto secco, puoi massaggiarlo con un olio minerale, come gli olii che si usano per i neonati, o con della lanolina.
- Quando i capelli ricrescono, è meglio non utilizzare sostanze chimiche come coloranti o lozioni né fare la permanente, almeno per il primo anno, in modo da permettere ai capelli di tornare di nuovo forti e sani.

Ricorda:
se le persone ti fissano
perché sei senza capelli,
devi essere
CORAGGIOSO e FORTE!
I tuoi capelli ricresceranno.

Gli effetti collaterali degli steroidi

La terapia cortisonica potrebbe causare effetti collaterali che dipendono dalle dosi e dalla durata della terapia.

Gli effetti collaterali più comuni includono:

- **Un aumento dell'appetito e un aumento del peso corporeo:** avrai più fame e sarà quindi difficile mantenere il tuo peso abituale, ma quando smetterai di prendere i cortisonici, l'appetito tornerà normale. Qualcuno avrà bisogno di mettersi in dieta per perdere il peso in eccesso.
- **Gonfiore alle mani, ai piedi e alle caviglie dovuto alla ritenzione d'acqua:** se ti capiterà di avere le caviglie gonfie, evita di stare in piedi per troppo tempo e cerca di tenere i piedi sollevati quando sei seduto.
- **Aumentato rischio di infezioni:** se pensi di avere un'infezione, contatta subito il tuo medico per poter iniziare una terapia antibiotica.
- **Aumento del livello di glucosio nel sangue quando la terapia è a dosaggio elevato o prolungata nel tempo:** se hai molta sete o se devi urinare più spesso del solito, riferisci questi sintomi al tuo medico perché potrebbero essere causati da un livello troppo alto di glucosio .
- **Cambiamenti nell'umore o nel comportamento:** durante una terapia con farmaci cortisonici potresti sentirti più ansioso e più emotivo del solito mentre, dopo aver sospeso la cura, potresti sentirti per un certo periodo più stanco e depresso.
- **Difficoltà ad addormentarsi:** potrebbe essere utile prendere le pastiglie di cortisone al mattino presto in modo da attenuarne l'effetto eccitante alla sera.

- **Problemi legati alla gravidanza:** l'uso di steroidi è potenzialmente dannoso per un bambino in gestazione. Quindi non è consigliabile concepire o mettere incinta la tua partner mentre stai prendendo steroidi. Se sei preoccupato per l'eventualità di una gravidanza, è bene parlarne con il tuo medico che ti potrà consigliare i metodi contraccettivi più adatti.

Evitare traumi e incidenti

Dovrai stare un po' più attento del normale, quando sei in terapia. Questo perché, quando ti fai male...

- se hai poche **cellule bianche**, sei più a rischio di sviluppare un'infezione
- se le **piastrine** sono basse, sei più a rischio di emorragie e di lividi



Quindi devi stare un po' più attento quando sei fuori casa e in giro, in particolare quando i valori ematici sono bassi. Questo non vuol dire che non devi vedere i tuoi amici, anzi, devi cercare di vivere una vita il più normale possibile.

Tenersi in attività e fare un po' di ginnastica

Ci saranno periodi in cui ti sentirai molto stanco. Non ti preoccupare, è normale. Riposati un po' o schiaccia un pisolino durante la giornata e non ti preoccupare se ti stanchi facilmente quando sei con i tuoi amici o se, quando sei a scuola, non riesci a finire i compiti. Ma attenzione che la stanchezza non deve diventare una scusa per passare tutto il tempo a letto!!!

Quando ti senti abbastanza bene e non sei in ospedale per le terapie, cerca di rimanere attivo e in movimento. Se riesci, puoi fare un po' di sport o di ginnastica o semplicemente della normale attività che serve per tenere forti e sani i tuoi muscoli. Sfortunatamente, non sono consigliabili gli sport di squadra.



Un atteggiamento positivo... un toccasana per la mente!

Forse a volte ti sentirai depresso e triste. Forse sarai arrabbiato, confuso e impaurito. Forse ti sentirai solo e isolato.

Sono sentimenti normali che capitano in questa situazione e quasi tutte le persone in terapia vivono dei momenti in cui si sentono molto "giù".

Ci sono molte domande che sorgono spontanee nella mente di chi ha queste malattie. Probabilmente ti sei chiesto "Perché io?". Nessuno sa perché alcune persone sono colpite dal cancro e altre no. Ma sappiamo una cosa: siamo tutti qua per aiutarti a superare le terapie. Non sei solo. Ci saranno tempi molto duri ma ci saranno anche periodi buoni.

Molte persone si sentono meglio se condividono con qualcuno i loro pensieri e le loro preoccupazioni ... ad esempio con un amico o con un fratello o una sorella, con i genitori, con un infermiere o un medico, oppure con l'insegnante o lo psicologo dell'ospedale.

Potrebbe essere molto utile scambiare le tue riflessioni con un altro ragazzo che è come te in terapia o con qualcuno che ha finito le cure e torna ogni tanto per i controlli. Loro possono capire bene come ti senti e cosa stai passando.

Parla tranquillamente con un infermiere o con un medico delle tue preoccupazioni. Essi potranno spiegarti bene e chiaramente tutti gli aspetti della malattia e della terapia. Possono parlarti della tua attuale

situazione e forse toglierti alcune paure. Non avere vergogna di chiedere. Non ci sono domande "stupide" o troppo semplici; siamo tutti qua per aiutarti.

Anche se sei in terapia, è importante non perdere il contatto con gli amici. Forse gli amici avranno difficoltà a comprendere cosa stai passando, avranno paura a fare domande sulla malattia e sulla terapia e quindi finiranno col non sapere cosa dirti.

A volte è utile che sia tu a parlare per primo, ed è bene riuscire a far comprendere che sei lo stesso amico di sempre e che non sei cambiato. Parlare con le persone è quasi sempre di aiuto. Chiedi loro di farti una visita, di telefonare, di mandare messaggi o email e di scriverti. Tu, fa lo stesso. Anche se sarai assente per un periodo da scuola/università/lavoro, è importante mantenere le amicizie.



Proiettiamoci nel futuro

Anche quando finirà la tua terapia, sarà ancora importante avere particolare cura della tua salute. Sono consigliate una buona e sana dieta, della buona ginnastica e delle buone abitudini. È importantissimo **non fumare mai** perché fa molto male alla salute e può contribuire a sviluppare altre forme di cancro più avanti nella vita. Consigliamo ad amici e parenti di non fumare perché **il fumo può seriamente danneggiare la salute**.

Prima o poi forse avrai il desiderio di chiarire col tuo medico se alcuni farmaci che hai assunto o alcune terapie possono aver influito negativamente sulla possibilità di avere bambini. Questo non è vero per tutti e moltissime persone che sono state curate per un tumore oggi hanno dei bambini sanissimi. Se sei preoccupato, parlane con il tuo medico.

Guardare avanti

Michele: gli fu diagnosticato un rhabdomiosarcoma (un tumore del muscolo) nella gola quando aveva 15 anni. Mentre sosteneva gli esami di maturità era in terapia ma è riuscito lo stesso a farcela e ad iscriversi all'università. Dopo aver studiato tre anni, si è laureato in ingegneria meccanica.

Daniela: le fu diagnosticata una leucemia in adolescenza. Dopo i cicli di chemioterapia e radioterapia, è riuscita a riprendere i molti sport che prima praticava, incluso la vela, le arrampicate sulle rocce, la canoa ed ha anche attraversato l'Atlantico fino alle Azzorre. Poi è andata all'università e ha preso una laurea in Economia e Commercio.

Pietro: gli fu diagnosticato un tumore ed è stato curato, con una buona risposta alle terapie. Due anni dopo ha vinto un campionato di nuoto. Si è laureato in economia all'università ed alcuni anni dopo si è sposato.

Cristian: gli fu diagnosticata una leucemia all'età di 7 anni. A scuola faceva parte della squadra di calcio in cui ha comunque continuato a giocare per molti anni nel ruolo di portiere. Dopo il diploma è stato accettato nelle forze armate.

Alba: le fu diagnosticata una leucemia a 14 anni. Dopo le terapie ha lasciato la scuola e ora lavora nell'ufficio di un avvocato. All'età di 21 anni si è sposata ed ora è madre di due bellissime bambine.

Luigina: le fu diagnosticata la leucemia mieloide acuta e, dopo la chemioterapia e un trapianto di midollo osseo, si è iscritta all'università, Dipartimento di Scienze Biologiche.

Giovanni: è stato curato per rhabdomiosarcoma all'età di 16 anni. Finita la scuola, è partito per arruolarsi nell'Aeronautica, dove si trova tuttora con il grado di ufficiale, e 5 anni dopo si è sposato con Amanda, sua fidanzata da molti anni.



Alcuni siti web da consultare

In italiano:

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

www.progettosiamao.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.

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.

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

I Campi

I campi-avventura estivi, gratuiti, per bambini e ragazzi con gravi patologie, fanno vivere esperienze indimenticabili e ti mettono in contatto con altri giovani che stanno vivendo la tua stessa esperienza.

www.dynamocamp.org campo-avventura in Italia, situato nelle colline pistoiesi, che accoglie ragazzi dai 7 ai 17 anni.

www.barretstown.org si trova in Irlanda il primo campo-avventura europeo, aperto ai ragazzi di tutti i paesi del nostro continente.

Terminologia medica e definizioni

Agente carcinogenico	Una sostanza che causa il cancro.
Alopecia	Perdita dei capelli.
Anemico	Un basso conteggio di globuli rossi.
Benigno.....	Non canceroso.
Biopsia	Un pezzettino di un tessuto del corpo viene rimosso per essere studiato al microscopio.
Cancro	Una crescita anomala di cellule.
Cardio	Ha a che fare con il cuore.
Catetere.....	Un tubicino piccolo e flessibile utilizzato per mettere dei liquidi nel corpo o per drenarli (ad esempio: un catetere urinario, un catetere venoso centrale).
Cellula staminale	Una cellula del sangue molto immatura.
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.
Ematocrito.....	Il conteggio del numero dei vari tipi di cellule presenti nel sangue.
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 farmaci o liquidi direttamente dentro una vena ("fleboclisi").
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 emoglobina, e quindi ferro, e che trasportano l'ossigeno.
Leucemia	Un cancro delle cellule bianche del sangue.
Linfoma	Un tumore che prende origine dalle ghiandole linfatiche, ovvero dalle cellule contenute nei tessuti che hanno la funzione di difendere l'organismo dagli agenti esterni e dalle malattie.
Liquido cerebrospinale	Il liquido prodotto dal cervello, che circonda e protegge il cervello e il midollo spinale.

Maligno.....	Canceroso: le cellule anomale sono capaci di diffondersi in altre parti del corpo se non curate.
Metastasi	La diffusione delle cellule cancerose dal tumore primario in altre parti del corpo (tumori secondari).
Midollo osseo.....	Una materia spugnosa all'interno delle ossa, che contiene le cellule immature del sangue, da cui sono prodotte 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 trovarsi facilmente esposti a 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).
Prognosi	L'esito che si pensa avrà la malattia e la sua terapia.
Protesi.....	La sostituzione artificiale, ad esempio, di un osso.
Protocollo.....	Il programma di terapie.
Radioterapia.....	L'uso di raggi ad alta intensità per distruggere le cellule cancerose, procurando il minor danno possibile alle cellule normali.
Remissione.....	Uno stato di buona salute, in cui non sono più presenti cellule cancerose.
Ricaduta	Il ritorno della malattia dopo un periodo di tempo in cui i sintomi si erano attenuati o erano scomparsi.
Sottocutaneo	Appena sotto la pelle – un modo di fare le iniezioni.
Trasfusione.....	Un'infusione endovenosa, nella vena, di sangue intero o di prodotti del sangue, come le piastrine.
Trombocitopenico	Un basso conteggio di piastrine (trombociti) nel sangue, che può causare problemi di coagulazione (emorragie e/o petecchie).
Tumore	La presenza di una massa di tessuto anomalo che cresce velocemente e che non ha una funzione utile. Può essere benigno (non canceroso) o maligno (canceroso).

Versione italiana della pubblicazione "Fighting the big C" a cura di:



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

Social:   @Fiagop

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*

Studio Progress s.n.c, *per la grafica*

per la stampa



ACIMAC

Associazione Costruttori Italiani
Macchine Attrezzature per Ceramica



Si ringraziano Sara J. Palmer, autrice della versione originale "Fighting the big C" e l'editore CLIC Sargent www.clicsargent.org, per avere concesso gratuitamente il permesso di traduzione e distribuzione dell'opera in Italia.

Ristampa settembre 2015