

Guardare oltre

**Conoscere il tumore alla mammella
per sconfiggerlo**



Progetto grafico ed editoriale



Testo:

Marina Callegari, Aretré Srl, Milano

Supervisione:

Annamaria Mancuso
Salute Donna,
Milano

Marco Greco
Responsabile Unità Operativa
Chirurgia Generale 4 (Senologia)
Dipartimento di Chirurgia
Istituto Nazionale dei Tumori,
Milano

Luciana Murru
Unità Operativa di Psicologia
Istituto Nazionale dei Tumori,
Milano

Grafica:

Manuela Gazzola, Aretré Srl, Milano

Illustrazioni:

Antongionata Ferrari, Brescia

Stampa:

Grafiche Mazzucchelli, Settimo Milanese, Milano

**Si ringrazia Roche S.p.A. per il suo qualificato contributo
alla realizzazione di questo volume**

Indice

Che cos'è il tumore maligno	9
Storia naturale del tumore	13
La diagnosi	21
Lo sviluppo di nuove soluzioni terapeutiche	39
Il parere dello psicologo	47
Glossario e link	53
L'associazione Salute Donna	59



Dedicato alle donne

Immaginiamo di essere in macchina, da soli in un posto sconosciuto e che intorno a noi ci sia solo una campagna abbandonata e il buio di una notte senza luna e senza stelle ...

Immaginiamo di esserci persi e di non riuscire a trovare la strada del ritorno ...

Immaginiamo di scorgere una piccola luce in lontananza e di seguirla ...

Immaginiamo di trovare una strada illuminata con le giuste indicazioni che ci guidano verso una due, tre, quattro case e infine una città ...

Immaginiamo di non saper leggere quelle indicazioni, di non riconoscerle, cosa ci può succedere? ...

Ci può succedere di imboccare la giusta via, ma anche di perderci ...

Per poter scegliere quale via percorrere si deve fare una corretta valutazione delle proprie conoscenze, e per conoscere dobbiamo porci delle domande e avere risposte che siano il più vicino possibile alla verità. Dobbiamo essere protagonisti attenti della nostra salute anche se si tratta di una malattia chiamata cancro, che riesce a sorprenderci improvvisamente ponendoci in uno stato di paralisi fisica e mentale.

Questo volumetto ha lo scopo di tradurre il linguaggio scientifico dell'oncologia in un linguaggio che sia comprensibile alla donna che sceglie di essere protagonista informata della propria salute, in particolare ha lo scopo di rispondere in modo elementare alle possibili domande che la donna

spesso è portata a elaborare nel proprio pensiero durante e dopo un'esperienza toccante come può essere una diagnosi di cancro.

Se le domande che ci poniamo rimangono nel nostro pensiero, o se otteniamo risposte troppo tecniche e quindi incomprensibili, è possibile che questo causi in noi stati di ansia che possono nuocere ancor più del cancro alla nostra salute, rendendoci prigionieri della malattia. Ancor peggio è dare noi le risposte a qualcosa di sconosciuto rispetto al quale le nostre conoscenze sono limitate; d'altra parte, anche affidarsi completamente alla scienza medica senza partecipare attivamente alle scelte che ci riguardano può essere un modo per perdersi.

L'idea di realizzare questo scritto è maturata in questi anni di vita

dell'Associazione Salute Donna in quanto ci siamo rese conto, nel percorso del nostro sostegno alle donne operate di tumore al seno, che poco si conosce sulla malattia, sulle cure, sulle diverse scelte chirurgiche e sui percorsi che la donna deve affrontare dopo l'impatto con una diagnosi di cancro.

Spesso le conoscenze della donna sono circoscritte alle informazioni tecniche che lo specialista è obbligato a fornire. Al momento della diagnosi la donna è quasi sempre all'oscuro di ciò che la malattia comporta, il pensiero immediato è subito riferito alla morte, nulla interessa se non affidarsi al "miglior specialista della materia" e delegare completamente a lui le scelte da farsi.

L'affidarsi è un modo per sentirsi al riparo

dall'eventualità di morire, per difendersi, ma a volte ciò pone la donna in un rapporto di sudditanza che le impedisce di parlare a cuore aperto della malattia, di esprimere le sue paure, i suoi dubbi, vorrebbe chiedere ma non chiede. Piccoli problemi facilmente risolvibili diventano, nella mente di una donna operata di cancro, un macigno insopportabile che ogni giorno pesa sempre più, condizionando la sua vita quotidiana.

Per non sentirsi travolta e sconvolta dalla pesantezza dei pensieri negativi la donna deve fare il primo passo, deve imparare a chiedere a rapportarsi con il mondo scientifico con serenità e consapevolezza, pensando che dall'altra parte ci sono "persone esperte", capaci di rispondere alle loro domande, ma comunque sempre "persone". Questo scritto è l'espressione di

tante voci di donne che con le loro domande sono riuscite a sciogliere quei nodi che le tenevano prigioniere della malattia. Dopo un sofferente e lungo percorso queste donne sono riuscite a liberarsi dagli incubi e dai dubbi che le indirizzavano a un unico filo conduttore della malattia: la morte.

Comprendendo che il filo conduttore del cancro non è sempre la morte, si apre la possibilità di una nuova realtà esistenziale ricca di contenuti, in cui il vero valore della vita prende il posto dello scenario teatrale, il palcoscenico sul quale la maggior parte degli uomini vive la propria esistenza.

Il "tempo" della sopravvivenza, non assume più un ruolo primario nella vita di quelle donne che hanno smesso di essere prigioniere dei loro pensieri, che hanno

imparato a chiedere e a pretendere risposte, la priorità diviene la qualità di quel “tempo” che nessun essere umano può quantificare in giorni, mesi o anni.

Spero che questo lavoro possa essere un contributo utile per tutte le donne che avranno modo di sfogliare le pagine che seguiranno, anche se il percorso di una donna malata di cancro, e di tutte le persone affette da questa malattia è lungo e difficile e bisogna investire molte energie per imparare a non perdersi.

Centinaia di domande passano per la testa, giorno e notte senza tregua e senza risposte, a volte sono domande semplici ma non c'è l'interlocutore al quale porle o non c'è nessuno disposto ad ascoltarle.

Ci si sente come un neonato in culla, che ha

bisogno di ascoltare la voce della madre per non sentirsi perso, è come un ritornare bambini e desiderare di essere presi per mano e accompagnati nel mondo, ma i bambini diventano adulti e come tali devono imparare a costruirsi, o nel nostro caso a ricostruirsi, la vita anche dopo una diagnosi di cancro.

Desidero ringraziare tutte le persone che hanno contribuito alla realizzazione di questo scritto e in particolare: le volontarie delle diverse sedi di Salute Donna, che con la loro testimonianza ed esperienza personale hanno reso possibile la stesura del testo (per ragioni di privacy non sono stati resi noti i loro nomi); i medici e gli psicologi che hanno collaborato per la parte scientifica, in particolare, il Dott. Marco Greco, Responsabile Unità Operativa Chirurgia Generale 4 (Senologia)

Dipartimento di Chirurgia, Istituto Nazionale dei Tumori, quale supervisore del testo.

Per ultimi, ma non per importanza, desidero ringraziare l'azienda farmaceutica Roche che ha partecipato alla realizzazione di questa pubblicazione con un contributo sia economico che di esperienza, condividendo con entusiasmo il nostro desiderio di offrire alle donne un sostegno per raggiungere insieme la fine del tunnel e l'agenzia di comunicazione scientifica Aretré, per aver trasferito sulla carta, con professionalità e alta specializzazione, le nostre esperienze personali.

Annamaria Mancuso
Presidente
dell'associazione ONLUS
Salute Donna