

Informazioni per donne con un tumore iniziale della mammella

Informazioni per donne con un tumore iniziale della mammella è stato realizzato dal National Breast Cancer Centre (centro nazionale per i tumori della mammella):

92 Parramatta Road Camperdown NSW 2050 Australia

Locked Bag 16 Camperdown NSW 1450 Australia

Telefono +61 2 9036 3030

Fax +61 2 9036 3077

Sito web www.nbcc.org.au

© National Breast Cancer Centre 2005

ISBN Print: 174127 074 X Online: 174127 080 4

CIP:

La presente pubblicazione è tutelata dalle norme in materia di copyright. Ad eccezione di ogni uso consentito ai sensi della Copyright Act 1968 (legge australiana del 1968 in materia di copyright), nessuna parte della presente pubblicazione può essere riprodotta a mezzo di qualsiasi processo se non previo consenso scritto del National Breast Cancer Centre. Richieste e quesiti in merito alla riproduzione e relativi diritti vanno indirizzati a: Public Affairs Manager, National Breast Cancer Centre, Locked Bag 16 Camperdown NSW 1450 Australia.

Sito web: www.nbcc.org.au

E-mail: director@nbcc.org.au

Citazione consigliata: National Breast Cancer Centre. Information for women with early breast cancer. 2005 National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW.

Clausola esonerativa

Il National Breast Cancer Centre non accetta alcuna responsabilità per eventuali lesioni, perdite o danni subiti da chiunque faccia affidamento su queste informazioni. Il National Breast Cancer Centre realizza materiale basato sulle migliori risultanze disponibili, tuttavia non può dare alcuna garanzia e assumersi alcuna responsabilità ai sensi di legge in merito all'attualità o alla completezza delle informazioni stesse.

Copie del presente opuscolo si possono ordinare tramite:

The National Breast Cancer Centre 1800 624 973

The Cancer Helpline (Numero verde della Cancer Helpline) 13 11 20

Il presente opuscolo si può anche scaricare dal sito del National Breast Cancer Centre www.nbcc.org.au

Indice-sommario

Pagina

Ringraziamenti	4
Introduzione	5
1 Tumore iniziale della mammella	6
Cos'è il tumore iniziale della mammella?	6
2 Terapia per il tumore iniziale della mammella	7
Decisione in merito alla terapia	7
3 Interventi chirurgici al seno	9
Intervento conservativo della mammella	9
Mastectomia	9
Intervento chirurgico per asportare i linfonodi	9
Dopo l'intervento chirurgico	10
4 Radioterapia	11
5 Terapia ormonale	12
6 Chemioterapia	13
Effetti collaterali	13
7 Prove cliniche	14
8 Terapie complementari ed alternative	14
9 Dopo la terapia	15
Linfedema	15
Sintomi menopausali	15
Fertilità e gravidanza	15
Visite di controllo	16
10 Reazioni e sostegno	17
Le vostre sensazioni	17
Impatto su partner, familiari e amici	18
Impatto sulla vostra sessualità	18
Ripresa del lavoro o di altra regolare attività	18
Assistenza economica e pratica	19
11 Maggiori informazioni	19
12 Domande utili	20

Ringraziamenti

Questo opuscolo si basa sulla pubblicazione del National Breast Cancer Centre intitolata *A guide for women with early breast cancer (guida per le donne con tumore iniziale della mammella)* che è stata realizzata con l'assistenza di donne cui è stato diagnosticato un tumore della mammella e di operatori sanitari.

Il National Breast Cancer Centre desidera ringraziare Ms Lisa-Maree Herron per l'assistenza prestata nella realizzazione della presente pubblicazione.

Introduzione

Il presente opuscolo mira ad offrire informazioni alle donne con un tumore iniziale della mammella, nonché ai loro partner, familiari e conoscenti. L'opuscolo vi aiuterà a prendere decisioni in merito agli interventi terapeutici e assistenziali, ma non vuole sostituirsi ai consigli del medico curante.

Se recentemente vi è stato diagnosticato un tumore della mammella probabilmente vi sentirete sopraffatte, arrabbiate, impaurite, ansiose o sconvolte. Tutte queste reazioni sono perfettamente normali. Durante la prima o seconda settimana dopo la diagnosi, probabilmente vi verrà chiesto di prendere delle decisioni in merito alla terapia. Chiedete ai medici tutte le informazioni che pensate possano servirvi per prendere una decisione. Magari troverete utile anche parlare delle opzioni terapeutiche con familiari e amici.

Le situazioni e i bisogni di ogni donna sono diversi. Non tutte le informazioni contenute in questo opuscolo saranno pertinenti a voi e alla vostra situazione attuale.

Se avete problemi a capire i medici, potete farvi aiutare da un interprete. Per procurarvi un interprete che sia presente con voi in occasione di un appuntamento, potete:

- parlare al medico curante dei servizi interpreti dell'ospedale
- per ulteriore assistenza in italiano chiamare il **Cancer Council of NSW** al numero **1300 301 431**
- telefonare al **Translating and Interpreting Service (Servizio traduzioni e interpreti)** al numero **13 14 50**.

Il presente opuscolo si basa sulle risultanze delle prassi cliniche all'avanguardia. Nuovi metodi per la diagnosi e per il trattamento dei tumori vengono continuamente sviluppati e potrebbero essere attuati in futuro. Se venite a conoscenza di nuove terapie o tecnologie non trattate in questo opuscolo, rivolgetevi al medico curante per maggiori informazioni.

1 Il tumore iniziale della mammella

Ogni anno, il tumore della mammella viene diagnosticato ad oltre 11.800 donne in Australia.

Il tumore della mammella può manifestarsi in qualsiasi età. L'età media delle donne all'epoca della diagnosi del tumore della mammella è di 64 anni. Tuttavia, all'incirca un quarto delle donne cui viene diagnosticato il tumore della mammella è di età inferiore ai 50 anni.

Il tumore della mammella può anche manifestarsi negli uomini, anche se si tratta di un fenomeno raro. Il tumore della mammella maschile è responsabile di circa l'1% di tutti i tumori della mammella.

Il tumore iniziale della mammella può essere trattato con successo e la maggior parte delle donne cui viene diagnosticato il tumore iniziale della mammella e che ricevono le relative cure, non morirà a causa della malattia.

Cos'è il tumore iniziale della mammella?

Il tumore della mammella ha origine nei lobuli e nei dotti lattiferi. I lobuli producono il latte nelle donne che allattano e i dotti convogliano il latte verso i capezzoli.

Qual è l'aspetto interno del mio seno?

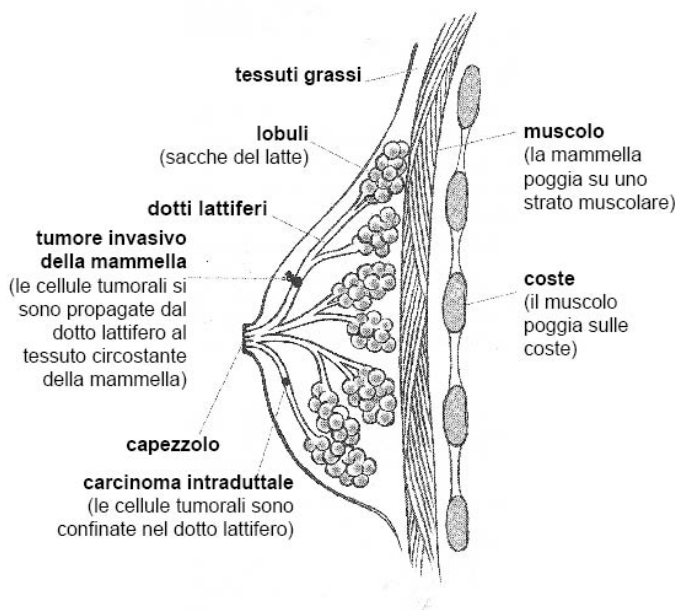


Fig. 1: Una mammella femminile che mostra un tumore invasivo della mammella

Se le cellule tumorali sono contenute all'interno dei dotti delle mammelle, si parla di **carcinoma intraduttale** (DCIS). Se avete il DCIS, chiedete al vostro medico una copia della pubblicazione del National Breast Cancer Centre intitolata *Ductal carcinoma in situ: understanding your diagnosis and treatment* (disponibile solo in inglese) oppure chiamate il National Breast Cancer Centre al numero 1800 624 973.

Se il tumore si è propagato fuori dei dotti fino al tessuto della mammella, ma rimane confinato nella mammella stessa, si parla di **tumore iniziale della mammella**. Il tumore iniziale della mammella potrebbe essersi anche propagato ai linfonodi nell'ascella.

Se il tumore si è propagato a parti vicine alla mammella, quali il torace (compresa la pelle, i muscoli o le ossa del torace), ma non si trova in altre parti dell'organismo, si parla di **tumore della mammella localmente avanzato**.

Se il tumore si è propagato fuori della mammella e si trova in altre parti dell'organismo, ad esempio nelle ossa o nei polmoni, si parla di **tumore metastatico della mammella**. Se avete un tumore metastatico della mammella, chiedete al medico una copia di una pubblicazione del National Breast Cancer Centre intitolata *A guide for women with metastatic breast cancer* (disponibile solo in inglese) oppure telefonate al National Breast Cancer Centre al numero 1800 624 973.

2 Terapia per il tumore iniziale della mammella

Obiettivo della terapia per il tumore iniziale della mammella è di:

- asportare il tumore della mammella
- distruggere eventuali cellule tumorali che potrebbero essere rimaste nella mammella o nella zona dell'ascella
- distruggere eventuali cellule tumorali che potrebbero essersi propagate fuori della mammella e della zona dell'ascella, ma che non si riesce ad individuare.

Il tumore iniziale della mammella viene di solito trattato con un intervento chirurgico, con o senza radioterapia. Si potrebbe anche ricorrere alla terapia ormonale o alla chemioterapia.

I diversi tipi di trattamento sono spiegati nei successivi capitoli.

Decisione in merito alla terapia

L'équipe terapeutica

Nel corso della terapia per il tumore iniziale della mammella incontrerete vari medici e altri operatori sanitari. I soggetti che si prendono cura di voi potrebbero incontrarsi e consultarsi a vicenda per pianificare la vostra terapia e la vostra assistenza. Insieme, tale équipe valuterà quali opzioni terapeutiche sono idonee per la vostra situazione. L'équipe potrebbe includere tutti i seguenti soggetti o alcuni di essi:

- il **medico curante (GP)** o **medico di famiglia** che vi presta cure continue e vi segnala agli specialisti
- un **chirurgo** che esegue l'intervento chirurgico sulla mammella
- un **patologo** che esamina il tessuto prelevato dalla mammella
- un **radiologo** che interpreta le radiografie quali le mammografie
- un **oncologo radiologo** specializzato in radioterapia
- un **oncologo medico** specializzato in chemioterapia e in terapia ormonale
- un **infermiere** o una **infermiera specializzati in malattie del seno** che offre assistenza e sostegno alle donne affette da patologie della mammella
- un **infermiere** o una **infermiera specializzati in oncologia** che si prende cura di persone affette dal cancro.

Altri operatori sanitari che potrebbero partecipare alla vostra assistenza comprendono:

- uno **psicoterapeuta, psicologo o psichiatra** che offrono sostegno morale e/o contribuiscono a tenere sotto controllo ansia e depressione
- un'**assistente sociale** che offre sostegno morale e informazioni pratiche, ad esempio in materia di assistenza economica, asili nido e aiuto a domicilio
- uno **psicoterapista** o **ergoterapeuta** che vi dà consigli sugli esercizi fisici da svolgere dopo la terapia
- un **chirurgo plastico** che esegue la ricostruzione del seno per le donne che subiscono una mastectomia.

Anche se potreste essere visitate da vari medici e altri operatori sanitari, di solito vi sarà uno di tali soggetti che fungerà da principale punto di riferimento.

Dovreste sentirvi a vostro agio con la vostra équipe terapeutica. È importante far presente a tale équipe eventuali remore e priorità particolari.

Il vostro contributo alle decisioni in merito alla terapia

Ogni donna si trova in una situazione diversa. Una terapia adatta ad una donna potrebbe non essere idonea per un'altra. Da parte vostra, avete il diritto di scegliere la terapia che più vi si addice. Prima di prendere una decisione, è bene che discutiate le vostre opzioni terapeutiche con i medici, i familiari e/o gli amici.

Ponete ai medici tutte le domande che ritenete necessarie, anche se le avete già fatte, e incoraggiate i vostri familiari a fare altrettanto.

Anche se impiegate una o due settimane per decidere sulla terapia, ciò non avrà ripercussioni negative sull'esito della terapia. Tuttavia, non è saggio attendere dei mesi prima di decidere.

Se non siete contente dei pareri che vi vengono dati oppure se in qualsiasi momento desiderate parlare con un altro medico, avete il diritto di ottenere un secondo parere.

3 Interventi chirurgici al seno

Un intervento chirurgico al seno comporta l'asportazione di *parte* della mammella (intervento conservativo della mammella) o di *tutta* la mammella (mastectomia). Nella maggior parte dei casi, l'intervento chirurgico al seno comporta anche l'asportazione di uno o più linfonodi dall'ascella.

Intervento conservativo della mammella

Un **intervento conservativo della mammella** potrebbe essere adatto a voi se il tumore è piccolo rispetto alle dimensioni della mammella.

Un intervento conservativo della mammella di solito comporta:

- asportazione del tumore e di una piccola zona di tessuto sano circostante
- asportazione di uno o più linfonodi dall'ascella
- dopo l'intervento chirurgico, radioterapia alla mammella in cui è stato trovato il tumore (cfr. sezione 4).

Mastectomia

La **mastectomia** è considerata un'opzione se:

- il tumore è voluminoso rispetto alle dimensioni della mammella oppure se il tumore si trova in più punti della mammella
- se vi siete già sottoposte ad un intervento conservativo della mammella ma i medici ritengono che non tutto il tumore sia stato asportato
- il tumore è ricomparso nella mammella
- è una vostra scelta.

La mastectomia di solito comporta:

- asportazione dell'intera mammella (compreso, di solito, il capezzolo)
- asportazione di uno o più linfonodi dall'ascella.

Intervento chirurgico per asportare i linfonodi

I linfonodi nell'ascella sono spesso il primo luogo in cui le cellule tumorali della mammella si propagano fuori della mammella stessa. Per verificare se il tumore si è propagato ai linfonodi, uno o più linfonodi vengono asportati durante l'intervento chirurgico e esaminati al microscopio dal patologo. Le risultanze aiuteranno i medici a decidere se consigliare ulteriori terapie quali la chemioterapia e la terapia ormonale, che agiscono su tutto l'organismo per distruggere le cellule tumorali e prevenire lo sviluppo di altre cellule tumorali.

Se sono stati asportati dei linfonodi, di solito avrete uno o più meccanismi di drenaggio (tubicini in plastica) nell'ascella, i quali vengono solitamente rimossi alcuni giorni dopo l'intervento chirurgico.

Dopo l'intervento chirurgico

Il vostro ricovero in ospedale potrebbe durare da un giorno ad una settimana. L'esatta durata dipenderà dal tipo di intervento chirurgico, dall'andamento della convalescenza in ospedale e dal fatto che abbiate disponibile il giusto supporto esterno una volta che venite dimesse.

Dopo un intervento conservativo della mammella, rimarrà una cicatrice sulla mammella, il cui aspetto migliorerà con l'andare del tempo. La mammella, comunque, avrà un aspetto diverso da quello che aveva prima dell'intervento. Di solito dovrete portare una protesi o considerare l'eventualità della ricostruzione della mammella.

Se avete subito una mastectomia, avrete una cicatrice che attraversa il seno, il cui aspetto migliorerà con il passare del tempo. Potete portare una **protesi mammaria provvisoria** morbida (seno finto) durante il periodo di rimarginazione della ferita. In seguito, potrete essere dotate di una **protesi mammaria permanente**. Potreste scegliere di sottoporvi a ricostruzione della mammella, la quale talvolta può essere eseguita contemporaneamente alla mastectomia o in epoca successiva (cfr. sotto).

Protesi mammarie

Dopo la mastectomia è possibile portare un seno finto, definito **protesi mammaria esterna o forma mammaria**, all'interno del reggiseno per sagomare i vostri indumenti. La protesi è realizzata in modo da corrispondere al colore della pelle e alle dimensioni e alla forma dell'altra mammella. Una protesi mammaria è appositamente ponderata in modo che dia la stessa sensazione dell'altra mammella, si muova nello stesso modo, ripristini l'equilibrio ed eviti eventuali problemi di portamento. Potete anche procurarvi un costume da bagno con una protesi mammaria.

È importante che una protesi mammaria tenga conto delle vostre caratteristiche. Per sapere a chi rivolgersi per una protesi realizzata correttamente, interpellate il medico di famiglia o telefonate al numero verde **13 11 20** della **Cancer Helpline**.

Ricostruzione del seno

La ricostruzione del seno dopo una mastectomia comporta la ricostruzione della sagoma della mammella, usando un impianto o tessuto prelevato da un'altra parte del corpo.

Talvolta la ricostruzione viene eseguita subito dopo l'intervento di mastectomia (ossia, mentre vi trovate ancora in sala operatoria) e a volte potreste dovervi sottoporre ad altre operazioni in un momento successivo.

Anche se la ricostruzione del seno mira a ricostruire la mammella in modo che sia il più possibile 'realistica', il seno ricostruito non darà la stessa sensazione né avrà lo stesso aspetto rispetto a com'era prima dell'intervento chirurgico.

La ricostruzione del seno può comportare impianti (di solito realizzati in gel di silicone), oppure tessuto da un'altra parte del corpo. Il chirurgo che esegue la mastectomia potrebbe anche essere in grado di eseguire la ricostruzione del seno oppure di collaborare con un chirurgo specializzato nella ricostruzione del seno o segnalarvi allo stesso.

Non vi sono indicazioni che la ricostruzione del seno renda più probabile la ricomparsa del tumore della mammella o che la ricostruzione del seno impedisca la diagnosi del tumore della mammella se questo avesse a ricomparire.

Effetti collaterali dell'intervento chirurgico

Ogni donna è diversa per quanto riguarda il periodo di convalescenza dopo l'intervento chirurgico. Durante le prime settimane, le ferite potrebbero essere dolenti al tatto e avere bisogno di cure speciali. Comunque, con l'andare del tempo continueranno a rimarginarsi. Durante il periodo in cui le ferite si rimarginano, potreste provare un po' di dolore, di disagio o di indolenzimento nella mammella e/o nell'ascella – di solito il tutto passa nell'arco di alcune settimane.

Molte donne continuano a sentirsi stanche e hanno bisogno di molto riposo, anche quando sembra che le ferite siano guarite. Potreste essere pronte a riprendere il lavoro e/o le vostre normali attività dopo 2 - 3 settimane, oppure potreste avere bisogno di tempi di convalescenza più lunghi.

Dopo l'intervento, in alcune donne potrebbe manifestarsi il linfedema (cute a buccia d'arancia). Per maggiori informazioni, cfr. la sezione 9.

Parlate al medico di eventuali effetti collaterali di cui siete preoccupate o che pensate si stiano manifestando. La maggior parte degli effetti collaterali può essere tenuta sotto controllo con apposite cure mediche.

La vostra guarigione fisica è importante, ma vi servirà del tempo anche per rimettervi dal punto di vista emotivo. È comune per le donne provare un senso di perdita dopo un intervento chirurgico al seno e di incontrare delle difficoltà dal punto di vista sessuale e dell'autostima. Per maggiori informazioni, cfr. la sezione 10.

4 Radioterapia

La radioterapia impiega raggi X (dosi controllate di radiazione) per distruggere eventuali cellule tumorali che potrebbero essere rimaste nella mammella o nel torace dopo l'intervento chirurgico.

- Dopo un intervento conservativo della mammella: la radioterapia al seno è *solitamente* consigliata
- Dopo la mastectomia: la radioterapia al seno è *talvolta* consigliata
- Dopo l'uno o l'altro di tali interventi chirurgici: la radioterapia ai linfonodi nella ascella e/o nella parte inferiore del collo è *di tanto in tanto* consigliata.

Di norma, inizierete la radioterapia 3–6 settimane dopo l'intervento chirurgico, a seconda della disponibilità dei servizi e dai tempi di guarigione dopo l'intervento. Se vi sottoponete anche a chemioterapia (cfr. sezione 6), probabilmente vi sottoporrete a radioterapia *dopo* che avete completato la chemioterapia (anche se l'ordine in cui vi sottoponete alle terapie dipende dalla vostra situazione).

Una volta iniziata la terapia, di solito vi sottoporrete alla radioterapia una volta al giorno, 5 giorni la settimana, per 5 o 6 settimane.

La radioterapia è indolore. Tuttavia, potreste provare disagio o dolore dopo la sua somministrazione. Alcuni degli effetti collaterali più comuni durante o dopo la radioterapia comprendono:

- la pelle sul punto dell'intervento e attorno allo stesso può diventare arrossata e secca, come a seguito di una scottatura da sole
- probabilmente vi sentirete più stanche del solito
- la pelle potrebbe iniziare a sembrare più scura del solito.

Questi effetti collaterali miglioreranno con l'andare del tempo.

In alcune donne, dopo la radioterapia, potrebbe comparire il linfedema. Per maggiori informazioni, cfr. la sezione 9.

Parlate all'oncologo radiologo, al radioterapista o all'infermiere o infermiera di come prendere cura della vostra pelle durante la radioterapia e degli effetti collaterali di cui siete preoccupate o che pensate si stiano manifestando.

5 Terapia ormonale

La terapia ormonale potrebbe essere usata in aggiunta all'intervento chirurgico e alla radioterapia per distruggere eventuali cellule tumorali presenti nella mammella o eventuali cellule tumorali che potrebbero essersi propagate ad altre parti del corpo e che non si riescono ad individuare. Le terapie ormonali potrebbero anche ridurre il rischio del manifestarsi di un nuovo tumore nell'una o nell'altra mammella.

Le terapie ormonali sono consigliate solo per le donne che hanno recettori ormonali sulle loro cellule tumorali. Il loro compito è di modificare il modo in cui gli ormoni femminili (tipicamente estrogeni) agiscono nell'organismo.

Le terapie ormonali comprendono:

- **antiestrogeni** (es. tamoxifen): questi agiscono impedendo alle cellule tumorali di procurarsi l'estrogeno; possono essere usati da donne di tutte le età che hanno recettori ormonali sulle loro cellule tumorali
- **terapie ovariche**: queste agiscono impedendo alle ovaie di produrre estrogeno (es. mediante intervento chirurgico, radioterapia o farmaci); queste possono essere usate da donne che non hanno ancora raggiunto la menopausa
- **inibitori dell'aromatasi**: questi agiscono impedendo la produzione dell'estrogeno; questi nuovi farmaci sono talvolta usati come alternativa agli antiestrogeni per le donne affette da tumore iniziale della mammella che hanno già avuto la menopausa.

Tipi diversi di terapie ormonali producono effetti collaterali diversi. Per saperne di più sugli effetti collaterali delle terapie ormonali, consultate la sezione 9. Ogni donna è diversa per quanto riguarda il modo in cui reagisce ad una particolare terapia ormonale. Un **oncologo medico** vi dirà quali terapie ormonali potrebbero essere utili per il trattamento del vostro tumore della mammella e vi spiegherà gli eventuali rischi. Altrimenti potrebbe essere il chirurgo, l'oncologo radiologo o il medico di famiglia ad occuparsi della vostra terapia ormonale.

È importante valutare i vantaggi a fronte degli effetti collaterali delle diverse terapie ormonali alla luce della vostra situazione.

6 Chemioterapia

La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci che distruggono le cellule tumorali nella mammella o eventuali cellule tumorali che si siano propagate ad altre parti del corpo ma che non si riescono ad individuare.

La chemioterapia potrebbe essere usata in aggiunta all'intervento chirurgico al seno (con o senza radioterapia e terapie ormonali).

La decisione di sottoporsi a chemioterapia e la scelta del tipo di chemioterapia dipenderà dal tipo di tumore della mammella da cui siete affette, da altre terapie a voi praticate, dalla vostra salute generale e dalle vostre preferenze. **È importante valutare i vantaggi a fronte degli effetti collaterali della chemioterapia alla luce della vostra situazione.**

Un **oncologo medico** vi spiegherà quali farmaci chemioterapici sono consigliati per la vostra situazione, i possibili effetti collaterali, per quanto tempo dovrete prendere i farmaci chemioterapici, e dove potete recarvi per le sedute di chemioterapia. Di solito potete sottoporvi a chemioterapia in un ospedale o ambulatorio specializzato senza dovervi ricoverare. Se vivete in una zona dove non vi è un medico oncologo (ad esempio, in una zona rurale), il vostro medico di famiglia o chirurgo potrebbe prendersi cura della vostra terapia.

Il modo più comune di somministrare la chemioterapia è tramite una fleboclisi nella mano o nel braccio. Alcuni farmaci chemioterapici vengono somministrati sotto forma di compressa.

La chemioterapia viene solitamente somministrata in "cicli" nell'arco di un periodo di 3-6 mesi. Ne deriva che avrete un breve periodo di terapia, seguito da un periodo di riposo, seguito da un altro periodo di terapia, e via di seguito. La durata dei periodi di terapia e di riposo dipenderanno dal tipo di tumore della mammella da cui siete affette e dal tipo di farmaci chemioterapici che state prendendo. Ogni seduta terapeutica può durare da 30 minuti ad alcune ore.

Effetti collaterali

Oltre a distruggere le cellule tumorali, la chemioterapia può anche danneggiare alcune cellule normali. Gli organi che di solito vengono colpiti comprendono la bocca, lo stomaco e l'intestino, la pelle, i capelli e il midollo spinale. Il danno alle cellule normali è responsabile degli effetti collaterali della chemioterapia. Tuttavia, le cellule normali si riparano molto più rapidamente delle cellule tumorali e le cellule normali possono guarire.

Eventuali effetti collaterali comprendono nausea, ulcere in bocca, disturbi cutanei, aumento o perdita di peso, spossatezza e caduta dei capelli. La maggior parte degli effetti collaterali può essere tenuta sotto controllo con apposite cure mediche.

Non tutti i farmaci chemioterapici provocano la caduta dei capelli. Se perdete parte dei capelli, di solito questi ricresceranno a distanza di settimane o mesi dalla fine della chemioterapia. In attesa che i capelli ricrescano potreste portare un foulard, un cappello, un turbante o una parrucca. Per saperne di più sulle varie opzioni, chiamate il numero verde **13 11 20** della **Cancer Helpline**.

Le donne che non hanno ancora raggiunto la menopausa potrebbero accusare i sintomi della menopausa durante la chemioterapia. Alcuni farmaci chemioterapici potrebbero causare una menopausa permanente. Cfr. la sezione 9 per maggiori informazioni sui sintomi della menopausa, sulla fertilità e sulla gravidanza dopo la terapia.

Se provate ansia o preoccupazione in merito alla terapia, potete consultare uno psicoterapeuta, uno psicologo o uno psichiatra (cfr. sezione 10).

Parlate ai medici in merito agli effetti collaterali delle terapie consigliate e al modo migliore di gestirle.

7 Prove cliniche

Nel corso della terapia, vi potrebbe venir chiesto se desiderate prendere parte a prove cliniche. Le prove cliniche mirano a scoprire se promettenti nuovi approcci alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento del cancro sono sicuri ed efficaci.

Il vantaggio della partecipazione a prove cliniche sta nel fatto che potreste ricevere nuove terapie che non sono ancora disponibili al pubblico in generale. Tali terapie *potrebbero* dunque essere più efficaci delle terapie attualmente consigliate. Inoltre, partecipando a prove cliniche aiuterete altre donne cui in futuro verrà diagnosticato il tumore della mammella.

Lo svantaggio della partecipazione a prove cliniche sta nel fatto che le nuove terapie potrebbero non essere più efficaci delle terapie standard e potrebbero avere maggiori effetti collaterali. Oppure potreste essere assegnate ad un gruppo che non riceve la nuova terapia.

Se vi interessa, interpellate i medici in merito ad eventuali prove cliniche adatte a voi.

8 Terapie complementari ed alternative

Potreste scoprire che terapie complementari ed alternative – quali agopuntura, meditazione, yoga, tai chi, musica, massaggi, aromaterapia, terapie dietetiche, erbe aromatiche e omeopatia – sono utili per voi. Tuttavia, è importante ricordare che molte terapie complementari e alternative non sono state testate per eventuali effetti collaterali, o per la loro interazione con terapie tradizionali.

Non esistono elementi comprovanti che le terapie complementari ed alternative possano eliminare il tumore della mammella, prevenire la sua ricomparsa, o evitare che il tumore si propaghi ad altre parti del corpo.

Alcune terapie complementari possono aumentare il vostro senso di benessere e ridurre l'ansia (es. terapia di rilassamento e rievocazione guidata). Alcune terapie complementari ed alternative potrebbero essere nocive se seguite contemporaneamente a terapie tradizionali.

Interpellate il vostro medico in merito a terapie complementari o alternative che state seguendo, cui state partecipando o che state considerando.

9 Dopo la terapia

Linfedema

Alcune donne manifesteranno il linfedema dopo l'intervento chirurgico per il tumore della mammella e/o radioterapia all'ascella. Il linfedema è un gonfiore in una parte del corpo dovuta all'occlusione dei vasi linfatici. Può essere molto leggero o abbastanza grave. Il linfedema può svilupparsi a distanza di mesi o persino di anni dopo la terapia. Può manifestarsi nel braccio, nel seno o nel rimanente tessuto del seno.

Non si può guarire dal linfedema una volta che il disturbo si manifesta. Tuttavia, vi sono alcuni accorgimenti che potete adottare per ridurre il gonfiore e evitare l'infezione.

Mettete subito i medici al corrente di eventuale gonfiore, irrigidimento o dolore che si manifesta dopo la terapia, in modo da tenere tali sintomi sotto controllo.

Sintomi menopausali

I sintomi menopausali sono un effetto collaterale comune delle terapie ormonali e di alcuni farmaci chemioterapici. Talvolta la menopausa è provvisoria e talvolta è permanente. Più vi avvicinate all'età della menopausa naturale quando vi sottoponete alla terapia, maggiori sono le probabilità che la menopausa sarà permanente. Se la menopausa è permanente, consultate il medico in merito al rischio di osteoporosi (fragilità delle ossa).

Non importa se la vostra menopausa è temporanea o permanente, potreste accusare tutti o alcuni dei seguenti sintomi:

- vampate di calore
- sonno agitato
- essiccamento e/o perdite vaginali
- riduzione della libidine
- assenza di mestruazioni, o mestruazioni irregolari.

Alcune donne accusano i sintomi menopausali solo per alcuni mesi mentre altre donne li hanno per periodi molto più lunghi. Una varietà di terapie mediche, cambiamenti allo stile di vita e terapie complementari viene impiegata dalle donne per tenere sotto controllo i propri sintomi menopausali.

Interpellate il medico se accusate sintomi menopausali in modo da poterli tenere sotto controllo.

Fertilità e gravidanza

Le terapie per il tumore iniziale della mammella potrebbero avere ripercussioni sulla vostra capacità di restare incinta. Alcuni effetti sono solo provvisori mentre altri sono permanenti.

Se non avete ancora raggiunto la menopausa e state considerando di avere figli in futuro, discutete il rischio di infertilità con il medico *prima* di iniziare qualsiasi terapia.

Chiedete al medico se vi sono altre terapie che presentano minori probabilità di rendervi infecunde (e, in caso affermativo, chiedete quale sia la loro efficacia tenuto conto della vostra situazione) oppure potreste prendere in considerazione la possibilità di congelare alcuni embrioni *prima* della terapia, in modo da poter rimanere incinte in futuro.

Gravidanza dopo la terapia

Non vi sono elementi che comprovano che sia pericoloso per voi o per il nascituro se rimanere incinte dopo le terapie per il tumore della mammella o che la gravidanza dopo le terapie per il tumore della mammella renderà più probabile la ricomparsa del tumore della mammella.

Allattamento al seno dopo la terapia

La maggior parte delle donne che si sono sottoposte a radioterapia dopo un intervento chirurgico al seno è permanentemente incapace di allattare dal *seno oggetto della terapia*. Di norma, il seno oggetto della terapia non produce latte.

Se siete in grado di allattare al seno oggetto alla terapia, *non* vi sono elementi comprovanti che sia pericoloso per voi o per il neonato. Potete tranquillamente allattare al *seno non oggetto della terapia* se vi siete sottoposte a radioterapia.

Visite di controllo

Visite di controllo a scadenze periodiche sono essenziali dopo le terapie per un tumore iniziale della mammella

Dopo le terapie, dovrete farvi visitare a scadenze periodiche dal medico di famiglia, il chirurgo, l'oncologo radiologo o l'oncologo medico. Visite di controllo periodiche fanno sì che se il tumore della mammella ricompare nella mammella, nel tessuto della mammella o nell'altra mammella, esso possa essere trattato tempestivamente. Inoltre, le visite di controllo periodiche consentono al medico di verificare e tenere sotto controllo eventuali effetti collaterali derivanti dalla terapia, che potrebbero manifestarsi dopo la fine della terapia stessa. Interpellate il medico in merito alla formulazione di un calendario di visite di controllo.

Le visite di controllo comportano una serie di esami e mammografie periodiche. Non prevedono invece radiografie al torace, tomografie delle ossa o analisi del sangue a meno che non vi sia un disturbo indicante che tali test sono necessari.

Rivolgetevi al medico o allo specialista quanto prima se:

- sentite un nodulo nell'una o nell'altra mammella o nel tessuto della mammella rimasto sul torace dopo la mastectomia
- avete altri sintomi nell'una o nell'altra mammella, ad esempio perdite dai capezzoli
- manifestate altri sintomi che vi preoccupano.

Se notate cambiamenti nuovi o insoliti, non aspettate fino all'appuntamento successivo.

Se doveste cambiare medico, chiedete al nuovo medico di richiedere la vostra cartella clinica dal medico precedente.

10 Reazioni e sostegno

L'esperienza di sentirsi diagnosticare un tumore iniziale della mammella e di sottoporsi alle relative terapie è difficile per ogni donna. È previsto sostegno per aiutare voi, i vostri familiari e i vostri conoscenti a far fronte ad un periodo difficile.

La cura del vostro benessere emotivo è una parte molto importante della vostra assistenza continua. Anche se potreste provare emozioni diverse in fasi diverse della terapia e del processo di guarigione, la maggior parte delle donne riesce a far fronte ai cambiamenti causati dall'esperienza con il tumore della mammella. Alcune donne provano ansia o depressione per diversi anni, soprattutto in merito alla ricomparsa del tumore. Parlate ai vostri medici o altri operatori sanitari di eventuali preoccupazioni da voi nutrite. Se desiderate maggiore sostegno, chiedete di essere segnalate ad uno specialista quale uno psicoterapeuta, uno psicologo o uno psichiatra.

Le vostre sensazioni

La diagnosi e il trattamento del tumore della mammella provocano cambiamenti nella vostra vita e possono cambiare il modo di pensare e di considerare varie realtà. Tali cambiamenti e i loro effetti non saranno uguali per tutte le donne, ma può essere rassicurante sapere che altre donne condividono alcune delle stesse sensazioni ed esperienze.

Alcune delle sensazioni che *potreste* provare includono shock, ira, sentirsi 'solo un numero' o 'solo una mammella', isolamento e solitudine, senso di colpa, tristezza o depressione, ansia o paura.

Lo scambio dei vostri pensieri e delle vostre sensazioni con altre persone, anche le sensazioni dolorose, possono aiutarvi a far fronte alla diagnosi.

Ogni donna è diversa nel modo in cui reagisce alle difficili sensazioni che si provano nei confronti del tumore della mammella. Sostegno è disponibile da tutta una serie di persone ed enti. Alcune donne esprimono le proprie sensazioni e fanno fronte alle stesse tramite i familiari, gli amici e le attività quotidiane. Altre chiedono l'assistenza di professionisti – quali il medico di famiglia o altri operatori sanitari. La cosa importante da ricordare è che **non occorre che facciate fronte alla situazione da sole**. Vi sono molti modi diversi di trovare sostegno e aiuto per far fronte alle vostre sensazioni in merito alla diagnosi e alla terapia.

Oltre al sostegno che potreste ottenere da familiari ed amici, potete anche rivolgervi a:

- membri dell'équipe terapeutica, soprattutto l'infermiere o l'infermiera specializzati nelle malattie del seno, che può offrire sostegno e informazioni alle donne affette da tumore della mammella
- servizi e gruppi di supporto per malati di cancro – chiamate il numero verde **13 11 20** della **Cancer Helpline**: oppure chiedete al medico o all'ospedale i particolari dei gruppi di supporto disponibili nella vostra zona
- uno psicoterapeuta
- Il Breast Cancer Network Australia, che offre informazioni e sostegno a donne affette da tumore della mammella.

Impatto su partner, familiari ed amici

La diagnosi e il trattamento del vostro tumore della mammella avrà ripercussioni su altre persone nella vostra vita, ad esempio il vostro partner o marito, i vostri familiari e gli amici più stretti. Questi potrebbero sentirsi preoccupati e impotenti o non sapere cosa dire. Potrebbero provare sensazioni simili alle vostre, ad esempio shock, tristezza, depressione, paura, ansia e rabbia. Ogni persona è diversa e avrà un proprio modo di reagire al fatto che siete affetta da un tumore della mammella.

Una buona comunicazione tra voi e gli altri è importante per reagire al tumore della mammella e per risolvere eventuali problemi.

È probabile che i vostri figli risentano della vostra diagnosi. A seconda della loro età, i bambini potrebbero sapere che c'è qualcosa che non va anche se non glielo dite. Magari potreste parlare ai figli della vostra situazione in modo che comprendano cosa sta succedendo. Rispondete alle loro domande nel modo più onesto possibile con parole che sono in grado di capire. Ciò che immaginano sta succedendo è possibilmente più preoccupante per loro della realtà stessa, una volta che gliela spiegate.

L'effetto della vostra diagnosi sui vostri figli potrebbe rispecchiarsi nel loro comportamento. Se vi preoccupa la condotta dei vostri figli a scuola, potreste decidere di dire all'insegnante del vostro tumore della mammella in modo che egli o ella possa comprendere il motivo dell'eventuale cambiamento di comportamento.

Se siete preoccupate dei figli, potete chiedere al medico di famiglia di segnalarli ad uno psicoterapeuta, psicologo o psichiatra, oppure alcuni o tutti dei membri della famiglia potrebbero consultare un terapeuta della famiglia.

Impatto sulla vostra sessualità

Interventi chirurgici al seno, radioterapia, terapia ormonale e chemioterapia spesso hanno effetti notevoli sull'autostima delle donne e sul loro aspetto fisico. Ciò può accadere a tutte le donne, a prescindere dal fatto che abbiano o meno un partner.

I cambiamenti al vostro corpo, alla quantità di energia e al vostro umore incideranno sulla vostra autostima. Ciò comprende il vostro desiderio sessuale e la capacità di intrattenere rapporti sessuali con altri o altre.

Se nutrite delle preoccupazioni al riguardo, potreste parlarne al medico, all'infermiere o all'infermiera o ad altro operatore sanitario. Vi sono anche specialisti dotati di preparazione specifica che possono offrire consigli a voi e/o al vostro partner.

Ripresa del lavoro o di altra regolare attività

Se lavoravate o avevate una regolare attività quando vi è stato diagnosticato il tumore della mammella, potreste trovare utile il rientro al lavoro o all'attività dopo un breve periodo dalla terapia. Ciò potrebbe farvi sentire importanti e darvi il senso di sicurezza che deriva dal trovarvi circondate da persone che conoscete bene. Parlate al vostro datore di lavoro o al responsabile dell'ente interessato per avere un orario più flessibile per un periodo prima, durante e dopo la terapia.

Potreste trovare difficile parlare a colleghi o amici della vostra esperienza derivante dalla diagnosi del tumore della mammella. Se desiderate, potete condividere la vostra esperienza solo con gli amici o colleghi più stretti. Lo scambio delle vostre sensazioni potrebbe procurarvi un prezioso supporto.

Assistenza economica e pratica

Interpellate il medico in merito ai probabili costi di test medici, terapie e servizi di supporto.

I vostri costi dipenderanno da vari fattori: se la terapia viene erogata in una struttura pubblica o privata; se lavorate e dovete assentarvi per la terapia; e se abitate in una zona rurale e dovete spostarvi per sottoporvi alla terapia.

Se dovete sottoporvi ad una terapia quale un intervento chirurgico o radioterapia in un centro o ospedale che si trova lontano da dove abitate, una sistemazione a tariffa ridotta potrebbe essere disponibile per voi e i vostri familiari oppure potreste ottenere assistenza economica per far fronte alle spese di viaggio.

A seconda della vostra situazione e di dove abitate, anche assistenza di natura economica e pratica potrebbe essere disponibile per l'asilo nido, i pasti e le faccende domestiche generali. Potreste anche avere diritto ad un'indennità di malattia mentre vi sottoponete alla terapia e durante la convalescenza.

Per saperne di più sull'assistenza economica, rivolgetevi all'**assistente sociale**, all'**infermiere o infermiera specializzati nelle malattie del seno** oppure all'**infermiere o infermiera sociosanitari** dell'ospedale o della struttura sociosanitaria oppure telefonate al numero verde **13 11 20** della **Cancer Helpline**.

11 Maggiori informazioni

È importante sapere di avere informazioni a sufficienza per prendere decisioni in merito alla vostra terapia.

Per informazioni in merito a terapia, servizi di supporto, assistenza economica e aspetti pratici, telefonate al numero verde **13 11 20** della **Cancer Helpline**. In alcuni stati dell'Australia vi sono consulenti o addetti alle informazioni bilingui che possono indirizzarvi ad informazioni nella vostra lingua.

Altre fonti di informazioni (in inglese) in merito al tumore della mammella:

National Breast Cancer Centre

Telefono: 1800 624 973

Sito web: www.breasthealth.com.au

Breast Cancer Network Australia (Network Australia per le donne affette da tumore della mammella)

Telefono: 1800 500 258

Sito web: www.bcna.org.au

Interpreti abilitati

Gli interpreti aiutano le donne che hanno difficoltà a comunicare in inglese a comprendere ciò che dicono i medici. Per procurarvi un interprete potete:

- parlare al medico curante del servizio interpreti dell'ospedale
- telefonare al numero verde **13 11 20** della **Cancer Helpline**
- telefonare al **Translating and Interpreting Service** (servizio traduzioni e interpreti) al numero **13 14 50**.

12 Domande utili

Non abbiate timore a fare domande ai medici per ottenere tutte le informazioni che vi servono. Alcune delle domande che potreste voler fare sono elencate qui di seguito.

- Dove si trova il mio tumore della mammella?
- Posso morire a causa del tumore della mammella?
- A chi posso rivolgermi per supporto?
- Le mie figlie avranno il tumore della mammella?
- Quale terapia mi consiglia? Perché?
- Quali sono i vantaggi e i rischi di ogni particolare terapia?
- Quali sono gli effetti collaterali di ogni particolare terapia?
- Quali sono le probabilità che il tumore della mammella ricompaia dopo la terapia?
- Quali sono le probabilità che il tumore della mammella si propaghi ad altre parti del corpo dopo la terapia?
- Quale sarà il mio aspetto durante e dopo la terapia?
- Vorrei un paio di settimane per prendere una decisione – ciò avrà delle ripercussioni?
- Quanto mi ci vorrà per rimettermi?
- Quanto dovrò assentarmi dal lavoro?
- Dove devo recarmi per la terapia?
- La terapia ridurrà la mia capacità di avere figli?
- È rischioso sottopormi alla terapia se sono incinta?
- Posso allattare al seno durante/dopo la terapia per il tumore della mammella?
- Se mi sottopongo ad intervento chirurgico, la ricostruzione del seno è un'opzione?
- Dove e quando posso ottenere una protesi mammaria?
- Come faccio a parlare con altre donne che si sono sottoposte a terapia per il tumore della mammella?
- Vi sono prove cliniche adatte a me?
- Vi sono terapie complementari che potrebbero aiutarmi?
- Posso sottopormi a terapie complementari contemporaneamente alla terapia tradizionale?
- Posso ottenere assistenza economica?
- Quali visite di controllo avrò dopo la terapia?