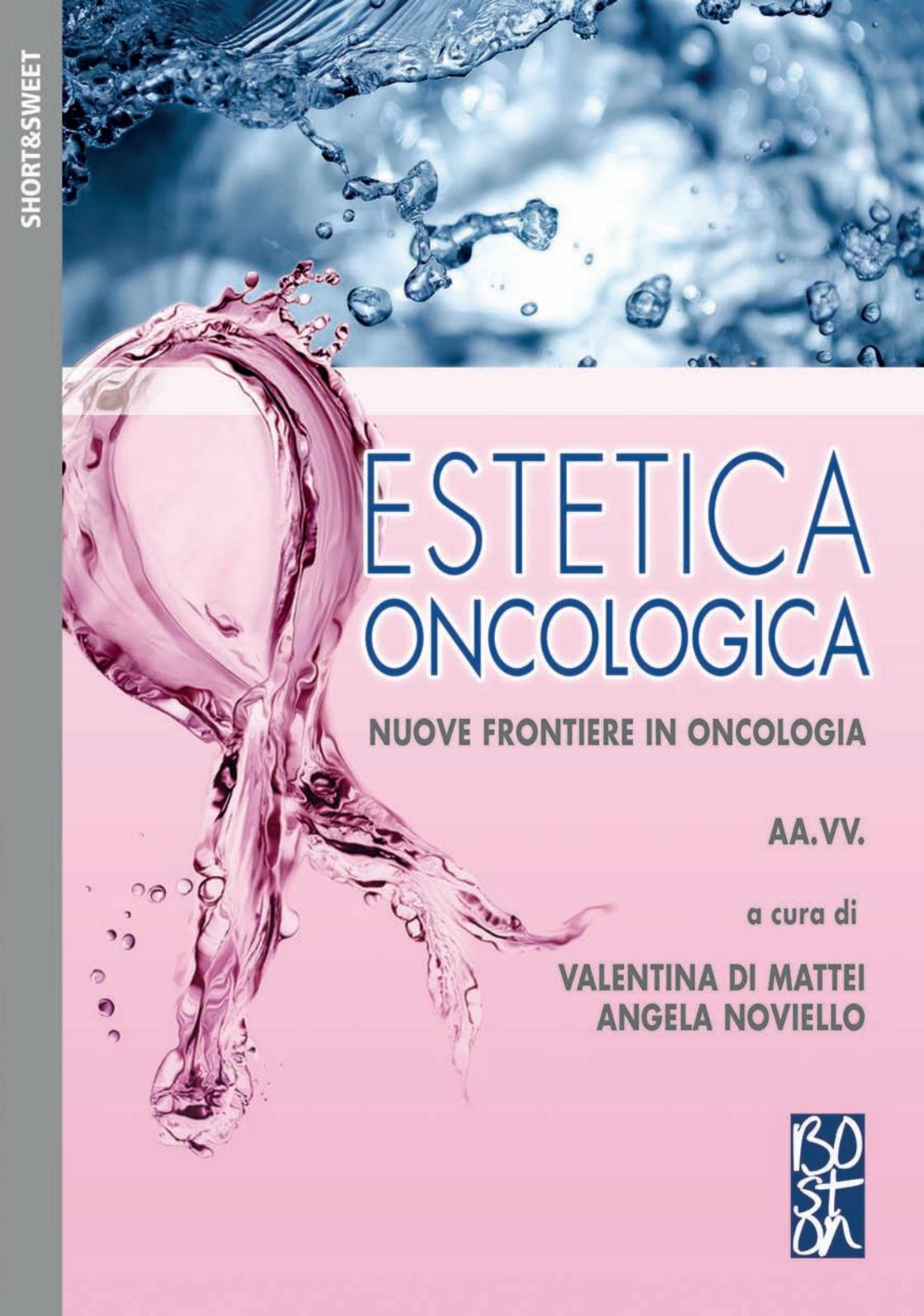


SHORT&SWEET

The background of the cover is a dynamic water splash. The top half shows clear blue water splashing downwards, with many small droplets and bubbles. The bottom half shows a large, thick splash of pinkish-red liquid, also with many droplets and bubbles, appearing to rise from the bottom. The overall effect is one of movement and freshness.

ESTETICA ONCOLOGICA

NUOVE FRONTIERE IN ONCOLOGIA

AA.VV.

a cura di

VALENTINA DI MATTEI
ANGELA NOVIELLO



Estetica Oncologica
Nuove frontiere in oncologia

SHORT&SWEET

BOSTON

SOMMARIO

Introduzione	5
Prefazione	8
Prologo	11
L'impatto del tumore sulla salute	13
Le reazioni psicologiche durante il percorso di malattia	15
Come la nostra mente si difende dalla malattia: stili di <i> coping </i> e meccanismi di difesa	22
La famiglia nel percorso di cura	31
Patologia oncologica e immagine corporea	34
Estetica oncologica	41
Chirurgia	44
Chemioterapia	47
Radioterapia	54
Terapie biologiche	60
Trattamenti nella SPA	62
Conclusioni	66
Ringraziamenti	68
Bibliografia	70
Sostieni salute allo specchio	74
Vieni a visitarci	75
Gli autori	76

Boston Group
www.bostongroup.it

Realizzazione grafica per Boston Publishing:
Laura Marazzi

ISBN 978-88-98142-12-5

Tutti i diritti sono riservati, vietata la riproduzione parziale o totale.
Copyright © 2014 Boston Group

INTRODUZIONE

Comunicare la diagnosi di tumore e la conseguente terapia (sia essa chirurgica, chemioterapica o radioterapica) conduce sempre alla stessa domanda: “*Perderò i capelli?*”

“Non potrò più uscire di casa... chissà cosa dirà la gente... non sarò più io...”

Da quando abbiamo iniziato a svolgere il nostro lavoro di medici, tanto è cambiato. Agli inizi degli anni '80, durante i primi giri in reparto, i nostri “Maestri” non pronunciavano mai le parole tumore o chemioterapia; esisteva un tacito accordo fra curanti e parenti per lasciare nell'oblio la malattia e le cure e nascondere la diagnosi alle nostre donne, che solo dagli effetti collaterali potevano capire che il nome della loro malattia era “cancro”.

La comunicazione ora è cambiata: parliamo della malattia, spieghiamo gli effetti collaterali dei trattamenti, abbiamo molti farmaci di sostegno per ridurli, ma la domanda resta sempre la stessa: “*Perderò i capelli? Mi riconoscerò?*”.

Non è cambiato molto da quel pomeriggio in cui nel nostro reparto è entrata una donna bellissima con lunghi capelli ramati e noi, che stavamo discutendo della terapia da proporle, ci siamo guardate e abbiamo detto contemporaneamente: “Chi le comunicherà che dovrà perdere i capelli?”

Ma non è una questione di bellezza e di età; ripensando al passato come dimenticarci di quella deliziosa anziana signora che metteva in testa una retina e usava tanta lacca per incollare i capelli ormai caduti. La priorità è curare la paziente, certo, ma spesso noi medici oncologi non siamo abituati ad affrontare il corollario di preoccupazioni e i timori legati al tumore e alla sua terapia.

Consegniamo un “pacchetto”: la diagnosi, le terapie, le conseguenze delle terapie, ma nel pacchetto non è incluso il kit di sopravvivenza: “Cosa dirò ai bambini? E al lavoro? E mio marito? E l’amore? Mi riconoscerò? Ce la farò?”

Facciamo fatica a comprendere che la cura della malattia è anche prendersi cura della persona.

Lo abbiamo intuito tanti anni fa: l’idea del trucco e dell’attenzione all’aspetto estetico ha radici lontane, ma solo da qualche anno si sono incontrate e sposate le giuste forze ed è nato un progetto multidisciplinare: **Salute Allo Specchio** che vede fianco a fianco lavorare in ospedale in un progetto comune medici oncologi, psicologi, estetisti, truccatori, esperti dell’immagine, volontari.

L’obiettivo non è solo arredare il tunnel per renderne più confortevole la permanenza, non è solo raccontarci la favola che siamo ancora belle anche senza capelli: l’obiettivo è inserire l’intervento estetico all’interno del progetto terapeutico oncologico per quella paziente.

“L’ospedale non è più solo un luogo dove mi viene somministrata la “terapia”, ma un posto dove vi sono persone che mi curano e mi permettono di continuare a vivere.”

L’esperienza è giovane: **Salute Allo Specchio** ha appena compiuto un anno e i primi risultati appaiono molto promettenti. Le pazienti che vi hanno partecipato hanno voluto condividere con noi emozioni e sensazioni, ci hanno raccontato come è cambiato il loro rapporto con l’ospedale, come si sentono coccolate, come hanno ripreso ad uscire, come hanno nuovamente indossato vestiti che consideravano ormai inadeguati al loro stato di malate di tumore.

I mariti ci hanno raccontato come, al termine degli incontri, le loro mogli sono tornate a ridere come prima della malattia.

Ascoltando le pazienti è nata l’idea di scrivere un libro: alcune di loro durante gli incontri prendevano appunti per non scordare i consigli una volta tornate a casa. Mancava qualcosa di pratico da consultare e quindi che cosa meglio di un e-book?

Si può leggere in rete, si può stampare e, nel tempo, si può arricchire e migliorare.

Grazie a Valentina Di Mattei ed ad Angela Noviello che hanno trascorso parte del loro tempo libero per scriverlo.

Uno splendido grazie a tutti coloro che lavorano con impegno e dedizione al progetto e alle fantastiche donne che si fanno coccolare con fiducia e speranza!

*Giorgia Mangili e
Emanuela Rabaiotti*

PREFAZIONE

Il progetto *Salute allo Specchio* rappresenta un passaggio importante nella storia del Servizio di Psicologia Clinica e della Salute e dell'Ospedale San Raffaele. Il compito affidato in origine al Servizio che dirigo nasceva in primo luogo, ma non soltanto, dall'esigenza di una umanizzazione delle cure dedicate ai nostri pazienti al fine di dare realizzazione ad un ideale proprio della nostra Istituzione: dare centralità e valore alla persona sofferente, e non alla malattia, anche se a partire dallo stato di malattia. Infatti lo stato di malattia altera profondamente gli equilibri personali; mina aspetti significativi della identità, sia sul piano fisico che psichico, sia del mondo interno alla persona che del mondo relazionale. Anche la famiglia del malato e la equipe curante sono coinvolte emotivamente in modo significativo dal contatto quotidiano con la sofferenza nella cura del paziente e dei suoi familiari.

Tutto ciò lascia immediatamente intravedere l'estensione e la complessità dell'operare del nostro Servizio che deve al contempo riuscire a valutare l'entità e l'estensione del disagio psicologico che può accompagnarsi all'insorgere di una malattia grave, quale è il cancro, e le conseguenze che possono prodursi nel percorso terapeutico a partire dalla nostra capacità di diagnosi e di intervento psicologico. Tali competenze riguardano la capacità del paziente di tollerare (versus accettare) il proprio stato (temporaneo, si spera) di malattia ed il trattamento necessario: la capacità dello stesso di affrontare al meglio le cure necessarie e di mettere a disposizione dell'equipe curante le proprie risorse, senza farsi travolgere dall'ansia, dall'angoscia, dalla disperazione e dalla depressione conseguen-

te. La "cura" psicologica del paziente concorre ugualmente ad alimentare un circolo virtuoso che interessa tutte le figure (familiari e professionali) impegnate a vario titolo nell'"assistenza" e nella gestione del paziente alimentando in esse coraggio, fiducia e possibilità di successo terapeutico. Molte delle nostre ricerche e di altri psicologi che nel mondo operano nel campo della psicologia clinica ospedaliera dimostrano oggi che a cure mediche e psicologiche integrate ed adeguate corrispondono una migliore compliance del paziente alle cure, migliori risultati medici delle stesse, riduzione delle recidive e migliore qualità della vita sia nel decorso terapeutico sia alla ripresa della propria vita: personale, familiare, affettiva, sessuale, lavorativa, sociale...

Nel caso delle malattie tumorali, risulta ancora più evidente come i timori relativi alle conseguenze della malattia e delle relative cure possono interessare aree estese del proprio vivere intaccando, primariamente o secondariamente, aspetti significativi della propria integrità fisica (funzionale ed estetica), della propria vita affettiva e relazionale: insomma della propria identità personale e della qualità della vita conseguente.

Per quel che riguarda in modo specifico la donna malata di cancro, le conseguenze delle cure chirurgiche e di quelle chemio e radio terapeutiche, a partire dalla caduta dei capelli, rappresentano non solo un'alterazione sgradevole della propria facies, ma la testimonianza quotidiana di una diversità, auto ed etero percepita che può avere conseguenze significative sulla qualità della vita delle nostre pazienti in quanto può generare vergogna, ansia, timori di inaccettabilità... È qui che si colloca il progetto *Salute allo specchio* che a partire dalla volontà convergente del Servizio di Psicologia Clinica e della Salute, e dell'Unità Operativa di Ostetricia e Gine-

ologia ha preso vita grazie all'impegno generoso, professionale, competente e creativo delle Dottoresse Valentina Di Mattei, Giorgia Mangili ed Emanuela Rabaiotti, ma che ha visto coinvolti molti professionisti di area estetica tra cui in primis impegnata in questo testo Angela Noviello, volontari e giovani risorse come le Dottoresse Letizia Carnelli, Elena Pagani Bagliacca e Paola Zucchi. Pur nella giovinezza del suo esordio ha già determinato cambiamenti significativi nell'approccio terapeutico e nella vita delle pazienti... gli ulteriori sviluppi risultano al momento imprevedibili!

*Professore Lucio Sarno
Primario del Reparto di Psicologia e della Salute
dell'Ospedale San Raffaele di Milano*

PROLOGO

“ *Dottoressa, perderò i capelli?* ”

È questa una delle domande più frequenti alla comunicazione di una diagnosi di tumore. Simili interrogativi, nel corso degli anni, hanno portato l'attenzione di medici e psicologi verso aspetti che, fino a qualche tempo prima, erano considerati marginali e di poca importanza, come l'impatto della malattia e dei suoi trattamenti sull'aspetto fisico. La perdita di capelli compromette il proprio vedersi “donna”, la perdita del desiderio sessuale, il proprio vedersi “compagna”, la stanchezza e la fatica il proprio vedersi “mamma”: il risultato è che si smette di essere se stesse, diventando capaci unicamente di viverci come “pazienti”. Sarebbe ingenuo pensare che “*altri sono i problemi*”, vista la centralità dei temi collegati all'identità, al ruolo, agli affetti nella situazione che le donne malate devono fronteggiare. Come noto, la realtà della malattia nella popolazione italiana, secondo le statistiche (AIOM-AIRTUM, 2013), riguarda circa 1.250.000 donne (56%); il tumore della mammella è il più rappresentato (42%), seguito dal tumore del colon-retto (12%), del corpo dell'utero (7%), della tiroide (5%) e della cervice uterina (4%).

Oggi, grazie al progredire delle conoscenze mediche, è possibile curare il cancro, ma non solo: gli attuali interventi psicosociali, realizzati in concomitanza alle terapie, consentono di prendersi cura interamente dei malati. Tali interventi rispondono alla necessità di una presa in carico globale del paziente e della sua persona, avendo per obiettivo non soltanto il ripristino, dove possibile, di una condizione di assenza di malattia, ma anche la tutela di uno stato di

benessere psico-fisico alla cui definizione concorrono i molteplici aspetti in cui si articola la ricchezza di un essere umano.

Tra questi programmi, negli ultimi anni, sta maturando sempre più la necessità di aiutare le pazienti a sentirsi di nuovo donne. Tra le sfide più grandi occupa un posto prioritario, naturalmente, la loro tutela e sicurezza: è giusto e doveroso sostenerle nel vedersi di nuovo belle ed attraenti, purché venga rispettata la necessità di non arrecare danni e di non interferire con le terapie in corso. Fino a qualche anno fa questo scoglio sembrava insormontabile e molte clienti di centri estetici, a causa della malattia, erano costrette a rinunciare repentinamente ad abituali rituali di cura personale, alimentando così il loro senso di diversità e solitudine (già drammaticamente imposto dalla malattia). Oggi, invece, è possibile aiutare le pazienti a sentirsi ancora oggetto di trattamenti ed attenzioni di natura estetica, creando benefici che oltrepassano di gran lunga la semplice cura estetica.

Prima di scoprire come, è opportuno, però, fare un passo indietro, e capire da vicino i vissuti e gli stati d'animo di una persona a cui viene diagnosticato un tumore.

L'IMPATTO DEL TUMORE SULLA SALUTE

Il cancro è, al giorno d'oggi, una delle malattie più temute per la salute umana. Il concetto di **salute** è stato, negli anni, molto dibattuto: il modello biomedico, in vigore in passato, definiva la malattia come un "allontanamento dalla norma di variabili biologiche misurabili". Le caratteristiche essenziali di questo modello erano: la semplicità (l'approccio biologico consentiva la riduzione di un fenomeno complesso, quale la malattia, a un rapporto semplificato di causa-effetto), la predittività (la costanza dei rapporti di causa-effetto permetteva al medico non solo di diagnosticare malattie ma di indicarne la prognosi), la chiarezza del metodo (con obiettivi esplicitati dettagliatamente), la verificabilità ed, infine, l'insegnabilità. Questo modello, però "*non solo ritiene che la malattia debba essere trattata come un'entità indipendente dal comportamento sociale, ma rivendica anche che le aberrazioni comportamentali siano spiegate sulla base di processi somatici alterati (biochimici o neuropsicologici). In questo modo, esso abbraccia sia il riduzionismo, la visione filosofica secondo cui i fenomeni complessi derivano in ultima analisi da un singolo principio primario, sia il dualismo mente-corpo, ossia la dottrina che separa il mentale dal somatico*" (Engel, 1977).

Nel corso degli anni, è stato quindi adottato un modello diverso, **biopsicosociale**, in cui la salute e la malattia non vengono più percepiti come il risultato di un solo tipo di fattore, biologico, ma come un insieme di processi biologici, psicologici e sociali interdipendenti. Il concetto di salute è stato, perciò, riformulato, fino ad arrivare alla concettualizzazione di "*stato di completo benessere fisico,*

mentale e sociale, che non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità" (O.M.S., 1948).

A partire da questa definizione, è semplice comprendere come il cancro rappresenti una minaccia alla salute umana, poiché interferisce con tutte le sue dimensioni: fisica, psicologica, relazionale e spirituale (Grassi, *et al.* 2003).

A livello fisico, il cancro rappresenta un attacco alla vita stessa della persona e, in alcuni casi, può manifestarsi attraverso sintomatologie dolorose. Inoltre, gli effetti delle terapie farmacologiche e chirurgiche debilitano il corpo del paziente e possono rappresentare una limitazione alla propria autonomia e gestione.

A livello mentale ed emotivo, il cancro rappresenta una perdita di sicurezze ed un "*fulmine a ciel sereno*" che ha bisogno di tempo e risorse per poter essere elaborato. I pazienti possono mettere in atto strategie difensive e reazioni psicologiche differenti per fronteggiare il forte impatto emotivo di questa malattia.

Viene, inoltre, messo in discussione il proprio credo, il valore di tempo e di fede, cadono le certezze e, da un istante all'altro, ci si ritrova immersi in temi estranei fino a quel momento come quelli della malattia, del senso della vita e della morte.

Infine, a livello relazionale, la malattia oncologica rompe gli equilibri del contesto in cui il paziente è solito vivere: la famiglia del malato viene messa alla prova e chiamata a ridefinire un nuovo equilibrio intorno al proprio caro, gestendo la paura e contenendo la sofferenza.

LE REAZIONI PSICOLOGICHE DURANTE IL PERCORSO DI MALATTIA

La complessità del concetto di salute, si accompagna alla complessità ed unicità di ciascuna persona. Ognuno vive la malattia in maniera diversa e sarebbe impossibile definire e prevedere il vissuto psicologico di ciascun paziente.

In particolare, il significato personale che si attribuisce ad un tale evento traumatico può variare in funzione del tipo e della gravità di tumore, della personalità del paziente, dell'età e del momento evolutivo che si sta attraversando, oltre che delle condizioni socio-culturali in cui la persona vive.

Ciononostante, l'esperienza clinica negli anni ha permesso di capire quali sono i vissuti e le reazioni che caratterizzano i pazienti nelle diverse **fasi** del percorso di malattia (Grassi, *et al.* 2003).

Il cancro è, nella maggior parte dei casi, una patologia asintomatica e spesso alcuni segnali vengono scoperti per caso. Una volta appurata la necessità di doversi sottoporre ad esami specialistici, ci si addentra nella prima fase di questo percorso, quella **pre-diagnostica**. Questo periodo, che intercorre dagli accertamenti clinici al momento della diagnosi è, di solito, connotato da uno stato di shock e di paralisi emotiva, seguito in genere da reazioni di allarme e di preoccupazione.

Alcune persone possono minimizzare o negare la possibilità di un esito maligno mentre altre, all'opposto, mostrare un atteggiamento pessimistico ed ansioso.

“ È stato come essere alla guida verso la strada di casa ed, improvvisamente, ti ritrovi circondato da una fitta nebbia, che ti nasconde la visuale e, in alcuni momenti, non ti permette più di riconoscere quella strada che fino ad un attimo prima era nota e conosciuta ”

Arriva, poi, il momento in cui il medico comunica la **diagnosi**. La malattia viene riconosciuta e termini “tumore” o “chemioterapia”, che fino ad allora appartenevano solo ai giornali o alle televisioni, diventano una realtà da affrontare. Al momento della comunicazione della diagnosi, di solito, il paziente vive una fase di trauma emotivo e di confusione. La presenza di familiari e persone vicine in questo momento è per lui importante in quanto lo aiuta a recepire tutte le comunicazioni che, in quel momento, invadono la sua mente e vengono filtrate ed offuscate dal suo stato d'animo. Nonostante, però, la vicinanza e la presenza dei propri cari, frequentemente vengono avvertiti sentimenti di solitudine ed isolamento che non sono, però, dovuti ad una carenza del supporto sociale ed affettivo, bensì all'assunzione, in quel momento, di ruolo di “paziente”, che tende ad elicitare la percezione di essere incompreso, lontano, solo: si innalza un muro invisibile tra chi è “sano” e chi è “malato”.

“ Quando il Dottore ha nominato quella parola, cancro, è stata una doccia gelata... non ci potevo credere, non poteva essere vero ”

Il periodo successivo è caratterizzato dalla presa di coscienza del percorso di **terapie** e dello stato di salute attuale in cui ci si trova. Solitamente, alla prima diagnosi di tumore, nella fase di avvio dei trattamenti, il paziente inizia a reagire.

“ Ora è giunto il momento di scendere in campo e combattere ”

L'attaccamento alla vita, alla propria famiglia ed alla propria quotidianità rappresentano le motivazioni più forti che incoraggiano il paziente ad iniziare i percorsi di cura che possono essere molto diversificati da persona a persona.

In questa fase di reazione, sono frequenti risposte di ansia, paura, e rabbia, evocate dal senso di vulnerabilità e di perdita di controllo sulla propria vita.

“ Perché è capitato proprio a me? ”

Come sono complesse le possibili terapie, così differenti possono essere le reazioni psicologiche conseguenti. Generalizzando rispetto alle terapie più note e comuni dei tumori, è possibile provare a tracciare alcuni quadri emotivi.

La **chirurgia**¹ viene, di solito, vissuta in maniera ambivalente: se da un lato, infatti, essa rappresenta una speranza ed una metodica radicale e risolutiva agli occhi dei pazienti, dall'altro può esser vissuta con paure e timori per via delle conseguenze che potrebbe comportare, come mutilazioni o modificazioni nella propria immagine (ad esempio nei casi di colostomia – apertura chirurgica di un orifizio al fine di deviare temporaneamente o definitivamente il flusso delle

¹ La metodica chirurgica e alcune sue caratteristiche fondamentali verranno descritte in maniera più approfondita nel capitolo *Chirurgia*.

feci creando un'apertura tra l'intestino e l'esterno –, mastectomia radicale – asportazione dell'intera mammella – o laringectomia – asportazione dell'intera laringe o di parte di essa –); a seconda dell'invasività dell'intervento e delle sue conseguenze (ad esempio nella sfera sessuale) saranno, quindi, visibili reazioni differenti.

“ *Dove c'è chirurgia c'è speranza* ”

La terapia in genere più temuta, invece, è rappresentata dalla **chemioterapia**² (termine generico utilizzato per indicare le più comuni cure farmacologiche contro il cancro) per via dei suoi noti effetti collaterali. Stanchezza, febbre, nausea, vomito, alterazione del gusto, assenza di desiderio sessuale e, soprattutto, perdita dei peli e dei capelli, vengono vissuti dai pazienti con ansia e demoralizzazione. Gli effetti collaterali estetici di questo trattamento, inoltre, sono un costante rimando per il paziente, per la famiglia e per la società alla condizione di “malato di cancro”.

“ *Non riesco più a riconoscermi quando mi guardo allo specchio* ”

Per quanto concerne, in ultimo, la **radioterapia**² (una specifica terapia antitumorale che utilizza radiazioni, in genere raggi X), si assiste, di solito, a reazioni più contenute; è, infatti, una terapia meno

² La metodica chirurgica e alcune sue caratteristiche fondamentali verranno descritte in maniera più approfondita nel capitolo *Chirurgia*.

conosciuta e meno nota e, come tale, desta minori preoccupazioni. Ciò che, generalmente, i pazienti possono provare sono: sentimenti claustrofobici nel momento in cui si ritrovano immobilizzati all'interno del macchinario; rabbia e tensione per doversi recare ogni giorno, per circa un mese, in ospedale; timori legati alla macchina, quali paura che esploda, che cada addosso o che irradi organi sani. In alcuni casi questo trattamento comporta uno sforzo notevole per la famiglia del malato che deve organizzarsi per accompagnare ogni giorno il proprio caro in ospedale. Infine, anche a seguito di questo trattamento, possono subentrare effetti collaterali a breve o a lungo termine, che a seconda della parte del corpo e della reversibilità, possono suscitare ansia, rabbia o un calo del tono dell'umore.

“ *Mi sono sentita imprigionata dentro una maschera trasparente* ”

Grazie alle straordinarie capacità di adattamento dell'essere umano a nuove e avverse situazioni, anche durante le terapie, il paziente impara a convivere con la malattia.

A conclusione della fase di trattamento, il paziente viene sottoposto ad una serie di esami, che da quel momento in avanti, si ripeteranno regolarmente. Gli esiti di tali accertamenti vengono attesi con paura e speranza; ovviamente, le reazioni conseguenti dipenderanno dalla notizia ricevuta.

Qualora la malattia fosse in **remissione**, la prima reazione tendenzialmente potrebbe essere di grande gioia e felicità: la fatica fatta è stata ripagata, la sensazione di aver sconfitto il male prevale su tutto il duro percorso passato. Per alcuni pazienti la storia di malattia può favorire una crescita personale, un cambiamento di prospettiva e di

importanza rispetto a “futilità quotidiane” in favore di un maggior rilievo ed attenzione a se stessi ed ai propri cari.

“ Ho capito quanto contano la salute e la famiglia; ho capito che il tempo è prezioso e che non ha senso sprecarlo per stupidate; ho capito il senso della vita ”

Ciononostante, il paziente è chiamato a comprendere quanto accaduto, ad elaborare ed integrare l'evento malattia nella propria storia personale. Poco per volta dovrà abituarsi nuovamente a riprendere in mano la sua vita, il suo lavoro, il suo ruolo in famiglia, senza più l'attenzione costante di medici e familiari. Per alcuni, la remissione può generare un momento di crisi, ad esempio, rispetto alla paura della comparsa di una recidiva oppure semplicemente perché è il momento in cui la mente, libera da necessità di cura contingenti, prende atto di ciò che ha vissuto. Comportamenti ambivalenti possono esser riscontrati anche rispetto ai controlli: alcuni evitano di sottoporsi a visite, altri ripetono in maniera ossessiva esami divenendo ansiosi e controllanti verso qualsiasi segnale del proprio corpo.

“ Non sono più lo stesso di prima ”

Il momento più difficile, invece, è rappresentato dalla comunicazione della “**ripresa di malattia**”. Prevalgono sentimenti di sconfitta, sconforto, rabbia, e devastazione. Lo spirito combattente, che spesso emerge in seguito alla prima diagnosi, oscilla tra la volontà di sottoporsi immediatamente ai trattamenti ed il dubbio relativo all'utilità di tali sforzi e sofferenze.

“ Non mi sveglierò mai più da questo incubo ”

Nel caso in cui la malattia avanzi, si assiste normalmente ad un lento cambiamento di atteggiamento e stato d'animo del paziente: **negazione** (ovvero un rifiuto di quanto sta succedendo), **rabbia** (verso i propri cari o, di solito, verso il personale curante), **patteggiamento** (una fase di valutazione e di “contrattazione personale” in cui il paziente verifica e cerca obiettivi verso cui rivolgere la propria speranza e la propria motivazione), **depressione** (che subentra quando il paziente inizia a prendere consapevolezza della realtà e dell'impossibilità di guarigione), ed infine, **accettazione** (della propria situazione e di quanto sta per accadere). Sono queste, spesso, le fasi che, in alternanza, un paziente potrebbe vivere, come già descritto da Elizabeth Kubler-Ross, pioniera degli studi in questo ambito (Kubler-Ross, 1965).

Durante le **fasi terminali**, possono nascere nei malati paure legate alla sfera somatica (dolore, riduzione della mobilità, incontinenza, nausea, confusione mentale ecc.), alla sfera relazionale (timore di lasciare i propri cari o di essere un peso per loro) ed, infine, alla sfera spirituale (angosce legate alla morte ed all'ignoto). A fronte di queste paure, si assiste, di frequente, ad una maturazione che accompagna il malato fino all'ultimo giorno: il tempo della malattia, delle cure e della lotta ha consentito al paziente di capire, elaborare e dare un senso alla propria esistenza, lasciandolo appagato rispetto a quanto portato a termine sino a quel momento.

“ Ho vissuto una bella vita; nonostante tutto, sono fortunato ”

COME LA NOSTRA MENTE SI DIFENDE DALLA MALATTIA: STILI DI *COPING* E MECCANISMI DI DIFESA

La patologia oncologica è certamente uno degli eventi di vita più difficili e stressanti in cui una persona possa imbattersi, questo non solo per le implicazioni connesse più direttamente alla malattia e ai suoi trattamenti, ma anche per le conseguenze psicologiche che inevitabilmente si riflettono sul paziente e sulla sua famiglia.

Benché ciascuno entri in contatto con i diversi aspetti della malattia in modo del tutto personale e con un differente grado di consapevolezza, è possibile identificare, a livello più generale, le cosiddette **strategie di coping** (dall'inglese *to cope* – far fronte), ossia, le diverse modalità con cui gli individui si approcciano alle difficoltà della propria esistenza. Le persone tendono a prediligere, anche all'interno di contesti differenti, alcuni specifici comportamenti per affrontare gli eventi di vita stressanti, motivo per cui si può parlare di un vero e proprio “stile di *coping* individuale”.

Le modalità di *coping* possono essere di fatto riconducibili alle risorse di cui una persona dispone; le principali sono quelle fisiche, sociali, spirituali e psicologiche.

All'interno del contesto oncologico risultano innanzitutto rilevanti i **fattori medici** che includono i caratteri della malattia: la sede, il decorso, le tipologie di trattamento e le loro conseguenze, tutti aspetti che possono intaccare il benessere psico-fisico delle persone affette da un tumore. Un paziente che riesce a mantenere una buona funzionalità corporea, certamente potrà contare su un

maggior numero di risorse con cui affrontare le difficoltà implicite nella patologia. Proprio per questo motivo negli ultimi anni la medicina oncologica ha dedicato sempre più spazio e attenzione alla qualità di vita dei malati, attraverso il controllo dei sintomi e degli effetti collaterali delle terapie.

Altrettanto rilevanti sono i **fattori sociali** che comprendono l'insieme delle relazioni che la persona mantiene con le figure del proprio contesto interpersonale, in senso sia intimo che allargato. Molte ricerche hanno sottolineato come l'impatto di eventi particolarmente stressanti o traumatici possa essere modulato dalla presenza di relazioni interpersonali significative e supportive (Cobb, 1976; Caplan, 1981; Montazeri, 2008).

I **fattori spirituali** rappresentano un ulteriore insieme di risorse potenzialmente importanti per chi si appresta ad affrontare un percorso di malattia difficile come quello oncologico. Vengono ad essere qui inclusi i significati che ciascuno dà alla propria vita e alla propria realtà e che derivano dal contesto culturale e valoriale di appartenenza.

Le risorse trascendenti non includono solo la religione, ma anche le pratiche di meditazione e di consapevolezza, le quali consentono di *accedere ad una conoscenza più profonda di se stessi, rafforzando la salute, il benessere e, forse, perfino il proprio equilibrio psichico* (Kabat Zinn, 1993).

Tra i **fattori** più rilevanti troviamo infine quelli di **natura psicologica**. In particolare questi comprendono la storia personale del soggetto, la sua organizzazione di personalità, il temperamento e i **meccanismi di difesa** dell'individuo.

Questi ultimi sono “meccanismi di funzionamento psichico” finalizzati a conservare il proprio equilibrio psichico e l'adattamento

alla realtà a fronte dell'angoscia causata dalla malattia. I processi difensivi possono essere adattivi, quando consentono alla persona di affrontare al meglio la propria condizione, oppure disadattivi, se questi vengono invece utilizzati in maniera rigida e disfunzionale. I principali processi difensivi possono variare e alternarsi tra di loro nel corso del tempo e delle fasi di malattia e secondo la consapevolezza del paziente rispetto alla sua situazione (Lingiardi e Madeddu, 2002). Tra i principali meccanismi di difesa riconducibili al paziente con malattia tumorale possiamo trovare:

- **la negazione:** è definibile come un ingenuo tentativo di annullare uno o più aspetti della realtà che generano angoscia. La negazione può essere considerata adattiva se utilizzata per un periodo di tempo limitato, per esempio nei momenti particolarmente critici della malattia il paziente può “dimenticare” di essere malato per poi affrontare in un secondo momento la realtà dei fatti. Al contrario, la negazione può essere disadattiva quando si configura come totale e persistente, fino a un'alterazione completa della realtà. Questo può accadere quando il paziente sottovaluta la patologia e i suoi sintomi, posticipando la diagnosi medica;
- **la proiezione:** consiste nell'attribuire ad altri i propri pensieri e i propri sentimenti negativi. La paura della malattia avvertita da una paziente, diviene quella del marito accusato di essere troppo ansioso e pedante; la rabbia per la propria condizione di salute si traduce in ostilità verso il personale dell'ospedale;
- **la regressione:** riporta il paziente a una fase di dipendenza e richieste di rassicurazione quasi infantili. Limitatamente a particolari condizioni e per un periodo di tempo ragionevole rappresenta un processo utile per lo sviluppo di una relazione di cura e di un atteggiamento di *compliance* (collaborazione) terapeutica;

- **l'intellettualizzazione:** consente al paziente di distanziarsi dal proprio disagio emotivo focalizzandosi su di un piano logico e razionale, per esempio continuando a ricercare in internet informazioni riguardanti la malattia e parlandone come se la cosa non lo riguardasse in prima persona;
- **l'atteggiamento fatalistico:** porta il malato ad accettare la malattia senza opporvisi e a considerarla come un evento appartenente al proprio destino. Generalmente i livelli di ansia e depressione vengono contenuti, ma possono realizzarsi delle resistenze ai processi terapeutici.

QUANDO LA MENTE SOFFRE: MANIFESTAZIONI DI PSICOPATOLOGIA

Il tumore, più di ogni altra patologia, richiede a chi ne è affetto uno sforzo costante di adattamento alle difficili circostanze di malattia; proprio per questo motivo è facile immaginare che, nel paziente, oltre al disagio fisico, subentri un importante stato di sofferenza psichica.

La tendenza a considerare il disagio psicologico del paziente come “comprensibile e normale data la situazione” comporta però spesso una sottovalutazione dei sintomi ed un loro mancato trattamento (SIPO, 1998).

Molti studi nel settore psiconcologico, hanno dimostrato che circa il 40% dei pazienti presenta nel corso della malattia almeno un disturbo psichiatrico clinicamente rilevante (Grassi, *et al.* 2003). Il 15-20% di essi non raggiunge però la soglia necessaria per classificare la sintomatologia come psichiatrica, ma non per questo le ripercussioni a livello psicologico e sociale sul paziente sono di minor entità (ibidem).

Le persone che risultano più vulnerabili da un punto di vista psicologico sono quelle che in passato hanno già manifestato episodi di sofferenza psicologica, in particolare i disturbi dello spettro ansioso-depressivo sono quelli più frequentemente riscontrati tra i pazienti oncologici.

Come si è visto a proposito dei fattori di *coping*, è bene considerare come più vulnerabili allo stress psicologico i pazienti che hanno a disposizione un minor numero di risorse personali ed interpersonali.

Di seguito i disturbi più frequentemente riscontrabili in oncologia.

Disturbi d'ansia

L'ansia rappresenta in oncologia uno dei sintomi, o addirittura il sintomo principale, di una serie di disturbi che hanno però caratteristiche cliniche, prognostiche e terapeutiche diverse tra loro (SIPO, 1998).

Da un punto di vista sintomatologico l'ansia può esprimersi sia attraverso una modalità somatica (tachicardia, mancanza di fiato, sudorazione, brividi di freddo e così via), che attraverso una modalità prettamente psicologica (paura, stato di allarme e tensione).

Lo spettro dei disturbi d'ansia è senza dubbio molto ampio, in generale i disturbi si possono manifestare sia in forma acuta che in forma cronica, a seconda che essi abbiano una durata limitata ovvero prolungata nel tempo.

Non di rado, nei pazienti oncologici, possono emergere attacchi di panico, ossia episodi di paura o disagio intenso e improvviso che si manifestano in assenza di un reale pericolo. La sintomatologia che accompagna l'attacco di panico può essere somatica, cognitiva o più frequentemente una combinazione di queste. Si può configurare un **disturbo di panico** qualora il soggetto continui a presentare attacchi inaspettati e ricorrenti e in aggiunta a questi sviluppi preoccupazione

persistente di avere altri attacchi, oppure preoccupazione per le loro eventuali implicazioni (Grassi, *et al.* 2003).

Spesso, infine, si riscontrano delle **fobie specifiche** con le quali i pazienti sono costretti a confrontarsi durante il loro percorso terapeutico: la paura degli aghi e delle iniezioni, la paura del sangue e la claustrofobia; quest'ultima in particolare risulta estremamente invalidante se il paziente deve sottoporsi ad esami diagnostici come la TAC e la PET o la radioterapia, che richiedono di trascorrere molto tempo in uno spazio limitato restando completamente immobile.

Disturbi depressivi

I disturbi depressivi sono molto frequenti tra i pazienti oncologici. Così come per l'ansia, l'umore deflesso può assumere variabili di intensità, durata, qualità e associazione con altri sintomi affettivi, tali da configurare differenti tipologie di disturbo.

La valutazione della depressione in un paziente oncologico può non essere semplice per il sovrapporsi di fenomeni diversi, come i farmaci e gli effetti della patologia. Uno degli aspetti più critici del punto di vista diagnostico è quello relativo all'inquadramento dei sintomi somatici del disturbo, spesso, infatti, è difficile comprendere se l'impotenza, la perdita di peso e l'insonnia siano riconducibili alla malattia oncologica o si inseriscano all'interno di uno spettro depressivo.

È necessario per questo basarsi soprattutto sui criteri affettivo-cognitivi quali sentimenti di anedonia (mancanza di piacere), demoralizzazione, impotenza, inutilità, disperazione, colpa e pensieri di morte. La presenza di un disturbo depressivo innalza il rischio suicidario nei pazienti, ne compromette sensibilmente la qualità di vita e le relazioni interpersonali, non da ultime quelle con l'equipe curante.

Trauma e Disturbi Legati allo Stress

La diagnosi oncologica e l'iter terapeutico ad essa connesso sono di fatto considerati come eventi di vita estremamente stressanti, se non addirittura traumatici.

Le reazioni con i quali i pazienti rispondono alla malattia possono essere estremamente variabili, tali da configurare una serie di comportamenti adattivi ovvero patologici; questi ultimi, in particolare, possono differire per intensità e durata. La sintomatologia più frequente è caratterizzata da stato d'animo negativo, rievocazione improvvisa e incontrollata di immagini legate al trauma, evitamento di oggetti, luoghi o persone connesse alla malattia e un'attivazione fisiologica vicina a quella che si potrebbe definire uno "stato di allarme".

Disturbi del sonno

I disturbi del sonno sono trasversali a molte manifestazioni di ansia e depressione. L'insonnia può presentarsi in diverse forme:

- precoce, se sussistono delle difficoltà all'addormentamento;
- centrale, caratterizzata da risvegli nel cuore della notte con difficoltà a riprendere sonno;
- tardiva, con un risveglio precoce collocato nelle prime ore del giorno.

I risvegli nel corso della notte possono essere riconducibili, oltre che a ragioni psicologiche, anche al disagio fisico relativo alla malattia. Ne sono esempi il dolore, che può derivare dalle ferite chirurgiche, dalla sede della malattia o dalle metastasi, la presenza di eventuali cateteri o drenaggi, la necessità di urinare frequentemente o le difficoltà respiratorie.

In ogni caso, l'insonnia compromette la qualità di vita del paziente in modo significativo, innescando un circolo vizioso di stanchezza, affaticamento, irritabilità e depressione.

Disturbi della sessualità

Negli ultimi anni, a fianco dei progressi nelle cure oncologiche e della guarigione o cronicizzazione delle patologie neoplastiche, si è iniziato a considerare l'impatto che il tumore determina sulla vita sessuale dei pazienti oncologici e dei loro partner.

In generale, il trauma della malattia e delle terapie ad essa connesse, possono causare un calo del desiderio e dell'interesse sessuale dei pazienti che, provati da un evento di vita di tale entità, possono trovare difficoltà a vivere e dare spazio alla propria intimità.

Un altro aspetto rilevante è rappresentato dalle conseguenze psico-fisiche che la patologia e le terapie portano con sé: interventi chirurgici demolitivi, terapie ormonali, conseguenze della chemioterapia e della radioterapia. Questi divengono ancora più rilevanti se la sede del tumore interessa organi legati più o meno indirettamente alla sessualità: prostata, testicoli, ovaie, utero e mammelle.

Se non trattati i disturbi della sessualità tendono a cronicizzare, interferendo in misura notevole sulla qualità della vita del paziente e della coppia. Per tali ragioni interventi preventivi precoci sono assolutamente importanti (SIPO, 1998).

Disturbi dell'immagine corporea

All'interno del quadro, già di per sé complesso e difficile, che la malattia rappresenta nella vita della persona che ne soffre, un aspetto rilevante occupano le inevitabili trasformazioni fisiche conseguenti ai trattamenti antitumorali. Gli effetti delle terapie e gli esiti degli

interventi chirurgici sul corpo verranno più diffusamente trattati nel capitolo *Chirurgia*. L'alterazione della propria immagine corporea può portare le persone a vivere un intenso disagio emotivo, capace di compromettere l'autostima oltre che la propria vita socio-relazionale. Gli aspetti psicologici legati a tali trasformazioni verranno approfonditi nel prossimo paragrafo.

In generale si è visto che la condizione di patologia oncologica sottopone i pazienti ad uno stato di stress intenso e prolungato. È frequente rilevare la presenza di sintomi ansiosi, depressivi diversamente declinati in un'alterazione del ritmo sonno-veglia, nella modificazione delle abitudini alimentari e nella gestione della propria quotidianità. Non necessariamente queste forme di disagio psicologico vengono ad assumere una connotazione patologica, ma è bene monitorare l'equilibrio psico-fisico dei pazienti al fine di salvaguardare la loro qualità di vita.

Nel caso si evidenzino delle condizioni di reale disagio psicologico è bene riferirsi ai professionisti psicologi e psichiatri presenti nell'equipe curante che individueranno la miglior terapia possibile al fine di garantire un supporto al paziente e ai suoi familiari.

Tra le possibilità possono essere proposti interventi di tipo farmacologico, di supporto psicologico (colloqui individuali, colloqui di gruppo con altri pazienti) e interventi psico-educazionali adatti a fornire ai pazienti risorse per affrontare le difficoltà che più frequentemente si incontrano nel percorso di malattia.

LA FAMIGLIA NEL PERCORSO DI CURA

Risulta facile intuire che la malattia oncologica sia da considerare come un avvenimento estremamente stressante, capace di minare la stabilità dell'equilibrio familiare.

Le ripercussioni che la malattia determina sulla famiglia dipendono da molti fattori: la sua composizione, l'età dei membri, le relazioni intercorrenti tra i familiari, le modalità di comunicazione e non da ultimo la presenza di altre problematiche (malattia o invalidità di altre persone, difficoltà economiche, lutti eccetera).

Lo stress derivante dalla malattia e le difficoltà connesse alla complessa routine ospedaliera fatta di visite mediche e di sedute terapeutiche costringono spesso le famiglie a rivedere la loro organizzazione. È necessario infatti sostituire il paziente nelle attività che non può più assolvere e stabilire chi sarà responsabile delle nuove incombenze: accompagnare il malato agli appuntamenti, provvedere alla complessa burocrazia ospedaliera, ritirare le impegnative dal medico, acquistare i farmaci e prenotare le visite di controllo.

Può capitare che in questo scenario possano emergere (o riemergere) dei conflitti familiari, generarsi delle difficoltà nel rapporto con l'equipe curante o addirittura con il malato stesso.

Nella maggior parte dei casi la famiglia è una risorsa fondamentale per i pazienti, ma è evidente come il tumore possa incidere profondamente sulla vita delle persone che vivono a fianco del malato. Per questo motivo è indispensabile assicurare ai pazienti e alle loro famiglie un adeguato supporto psicologico.

LE FAMIGLIE CON BAMBINI

Un discorso a parte può essere fatto quando ad ammalarsi è il genitore di una famiglia con figli in età evolutiva. Siano essi bambini o adolescenti, la comunicazione della propria diagnosi oncologica è una delle questioni più complesse con cui un genitore possa confrontarsi.

In relazione alla loro età i bambini possono esperire l'evento della malattia in modo differente, ma in linea di massima è bene considerare che la patologia e le implicazioni ad essa connesse avranno inevitabilmente un impatto sulla vita dei ragazzi. Proprio per questo motivo è consigliabile rendere partecipi i figli di quanto sta accadendo al genitore sin dall'inizio, privilegiando la sincerità e l'autenticità della relazione e rinunciando alla fragile illusione che il silenzio possa in qualche modo proteggerli dalla verità dei fatti. Ovviamente le informazioni devono essere ben ponderate rispetto alle capacità del bambino di comprendere la realtà, alle sue risorse emotive oltre che alla sua sensibilità personale.

In ogni fase dell'età di sviluppo i ragazzi presentano dei punti di debolezza e dei punti di forza. I bambini molto piccoli, per esempio, possono non comprendere appieno il significato della malattia, ma questo contemporaneamente consente loro di continuare a vivere serenamente la loro vita senza preoccuparsi troppo della diagnosi e delle terapie; viceversa, gli adolescenti, possono vivere con maggior preoccupazione la notizia della patologia, ma al contempo, sono molto più autonomi dei bambini piccoli e pertanto sollevano i genitori da alcune incombenze relative al loro accudimento.

Spesso può capitare che il paziente avverta un grande senso di colpa rispetto alla sua malattia, ritenendo che essa causerà inevitabilmente un trauma esistenziale nei propri ragazzi.

Come si è visto precedentemente, non si può negare che un tumore abbia un impatto gravoso sulla vita dei familiari dei pazienti, soprattutto se questi si trovano nella delicata fase dello sviluppo evolutivo, tuttavia, anche una situazione complessa e difficile come quella di malattia, può essere affrontata in modo favorevole e educativo.

I bambini possono imparare ad essere più autonomi, i ragazzi ad essere più responsabili, i giovani ad offrire la loro disponibilità in caso di bisogno. Tutti infine, possono apprendere che le difficoltà e gli ostacoli che la vita inevitabilmente riserva, possono essere affrontati con dignità, costanza e responsabilità.

Con questo non si vuole in alcun modo chiedere ai genitori di diventare dei *supereroi* "senza macchia e senza paura", ma al contrario di mostrare la propria umanità, i propri limiti e le proprie debolezze, perché l'unica certezza che si può dare ai propri figli è quella di un affetto autentico e indissolubile.

In un percorso lungo e difficile possono ad ogni modo configurarsi momenti di sconforto e scoraggiamento, motivo per cui è opportuno appellarsi alle proprie risorse personali ed interpersonali, chiedendo aiuto e supporto alle figure familiari e professionali presenti nella propria vita.

PATOLOGIA ONCOLOGICA E IMMAGINE CORPOREA

Come già detto nei paragrafi precedenti, la malattia oncologica rappresenta per il paziente che la vive (e per le persone che gli sono accanto) un'esperienza globale, capace di incidere su tutte le dimensioni importanti della sua vita. Tuttavia, tra i tanti aspetti coinvolti dall'esperienza di malattia, è il corpo a ricoprire un ruolo da protagonista. Fin dal momento della diagnosi infatti, e per tutta la durata del percorso di cura, esso è portato in primo piano in tutta la sua fragilità. In prima istanza è il corpo che si ammala e si indebolisce, ed è sul corpo che si ripercuotono gli effetti dei trattamenti ad essa associata: alopecia, cambiamenti di peso, mutilazioni, edemi, pallore, nausea, vomito, alterazioni del gusto, perdita di energie, compromissione delle capacità fisiche portano alla ribalta l'immagine di un corpo cambiato, sofferente che spesso non viene più riconosciuto e sentito come proprio (Rosemberg, *et al.* 2013).

Non di rado, tra le varie espressioni di sofferenza psichica che il paziente vive come reazione alla malattia compaiono disturbi (quali il **disturbo da dismorfismo corporeo**) che coinvolgono in maniera specifica la percezione del proprio aspetto (in termini di preoccupazione esasperata per eventuali difetti o menomazioni), causando un disagio significativo che può incidere negativamente anche su altre sfere (quali ad esempio i contatti sociali).

Ciò ha fatto sì che il tema dell'**immagine corporea**, prima studiato quasi esclusivamente in altri settori, negli ultimi anni abbia acquistato rilevanza anche in ambito oncologico, complice l'at-

tenzione sempre maggiore rivolta alla qualità di vita del paziente e al suo adattamento alla malattia (sempre più spesso associata ad un decorso cronico) e ai trattamenti.

L'interesse per l'immagine corporea ha origine antiche e appartiene a diverse discipline, a partire dalla filosofia: nell'antica Grecia, già Platone sottolineava come l'esperienza soggettiva fosse intimamente legata al corpo, che rappresenta per l'individuo lo strumento attraverso cui il mondo assume un significato (Lalli, 1997). La complessità di questo concetto ha fatto sì che nel corso del tempo ne siano state date varie definizioni, a volte facendo riferimento al concetto di "schema corporeo" (e concentrandosi sul ruolo delle percezioni e delle sensazioni) a volte basandosi sull'importanza della funzione visiva (Lalli, 1997).

Attualmente gli studiosi concordano nel definire l'*immagine corporea come la rappresentazione mentale relativa ai pensieri e ai sentimenti rispetto al proprio corpo* (White, 2000; Cash, 2004; Erol, *et al.* 2012).

A partire da queste definizioni, è possibile comprendere che è l'esperienza soggettiva del proprio aspetto ad essere fondamentale e potente, piuttosto che la sua realtà oggettiva: ciò che conta è il modo in cui ciascuno vive e percepisce se stesso, e i sentimenti che accompagnano tali vissuti. Se questo è vero, è facile capire come, nel corso di una malattia come quella oncologica, l'immagine corporea risulti particolarmente coinvolta, soprattutto in forza dei profondi cambiamenti che un corpo ammalato di cancro è costretto a subire.

Gli studi sull'immagine corporea nei pazienti oncologici si sono concentrati in ambiti di diversi. In generale, le ricerche sulla relazione tra immagine corporea e cancro hanno messo in evidenza come compromissioni della prima si ripercuotono negativa-

mente sulla qualità della vita, sull'adattamento psicosociale, sulla sessualità e sull'autostima dei pazienti (Erol, *et al.* 2012; Arora, *et al.* 2001; Anagnostopoulos et Myrghianni, 2009). Tali effetti negativi sono tanto maggiori quanto più per il soggetto risulta importante la propria immagine corporea, già prima della malattia (Carver, *et al.* 1998). Inoltre proprio i problemi relativi all'immagine corporea sono uno dei fattori maggiormente coinvolti nella nascita di problematiche quali depressione o ansia. Alcuni casi di fobia sociale (paura legata a situazioni sociali) insorgono ad esempio come conseguenza dei trattamenti, specialmente se questi hanno carattere mutilante o se modificano l'aspetto esteriore della persona. La paura di essere sottoposti a giudizio e la sensazione di essere osservati e compatiti può portare quindi all'isolamento (Grassi, *et al.* 2003), facendo emergere sentimenti di abbandono e solitudine.

EFFETTI COLLATERALI DELLE TERAPIE, CAMBIAMENTI CORPOREI, VISSUTI EMOTIVI

Nonostante i notevoli progressi fatti in anni recenti nei trattamenti contro il cancro, la maggior parte delle cure oggi disponibili si associa ancora ad effetti collaterali che impattano in modo importante sul corpo e sulla sua funzionalità. Anche i farmaci più recenti infatti (capaci di agire sulla cellula tumorale attraverso il riconoscimento di specifici bersagli) si caratterizzano per effetti collaterali rilevanti, pur differenti da quelli più tradizionali quali nausea, alopecia, neutropenia (numero anormalmente basso di neutrofili, il tipo più importante di globuli bianchi nel sangue).

Cicatrici e conseguenze chirurgiche

Per molte tipologie di tumore, la chirurgia³ rappresenta ancora oggi la terapia di elezione. Nonostante i numerosi miglioramenti volti a contenere quanto più possibile l'invasività dell'intervento chirurgico e il danno ad esso correlato, le conseguenze di tale intervento (in termini di cicatrici e/o eventuali mutilazioni) rimangono inevitabilmente visibili, e spesso rappresentano per il paziente la prova più concreta della sua malattia, oltre che un elemento di stigma a livello sociale. Nell'ambito del tumore alla mammella ad esempio una serie di studi ha dimostrato che le donne trattate con mastectomia (quindi sottoposte ad un intervento radicale) presentano un vissuto della propria immagine corporea più negativo, soprattutto nel breve periodo, rispetto alle donne trattate con chirurgia conservativa (Anagnostopoulos et Myrghianni, 2009; Rosenberg, *et al.* 2012); in particolare tali donne si descrivono come più insoddisfatte rispetto al proprio corpo e al proprio aspetto (Hartl, *et al.* 2003) e ottengono punteggi più bassi sulle scale che misurano il benessere fisico e funzionale (Arora, *et al.* 2001). Risultati simili sono stati raccolti anche per i tumori a carico del cavo orale (Rogers, 2004) o nei pazienti stomizzati (Ang, 2013): tanto più l'intervento chirurgico è invasivo e mutilante, con conseguenze visibili ed evidenti, tanto peggiore risulta il successivo adattamento del paziente alla nuova condizione, che si traduce in una compromissione della qualità di vita, un impoverimento delle relazioni sociali, livelli più alti di depressione e irritabilità.

³ La metodica chirurgica e alcune sue caratteristiche fondamentali verranno descritte in maniera più approfondita nel capitolo *Chirurgia*.

Alopecia

L'alopecia, cioè la perdita totale o parziale dei capelli (a cui spesso si associa quella di ciglia e sopracciglia), è uno degli effetti collaterali più frequenti della chemioterapia, ma si presenta anche come conseguenza della radioterapia se ad essere irradiata è la zona del capo (in questo caso la perdita dei capelli può risultare definitiva per il danneggiamento dei bulbi piliferi). Molti sono i farmaci che possono comportare la perdita dei capelli, anche se l'entità di tale effetto dipende non solo dalle caratteristiche del chemioterapico, ma anche dalle dosi e dai protocolli di somministrazione. Tra i diversi effetti collaterali delle cure, l'alopecia è spesso classificata tra i primi tre più traumatici (Carelle, *et al.* 2002), a volte anche più dell'asportazione stessa del seno (Freedman, 1994). Ad essa si associano di frequente l'impovertimento delle attività e delle relazioni sociali, nella misura in cui, essendo un segno molto visibile, la perdita dei capelli diventa una prova evidente del proprio stato di malattia, oltre che un rimando costante, per se stessi e per gli altri, alla propria condizione stigmatizzata e facilmente riconoscibile di *"persona con il cancro"* (Erol, *et al.* 2012).

Spesso questo effetto collaterale rappresenta uno degli elementi più temuti all'alba del proprio percorso terapeutico; non di rado la domanda carica di preoccupazione *"Perderò i capelli?"* da cui eravamo partiti all'inizio della trattazione, anticipa molti altri quesiti rivolti al proprio medico al momento della diagnosi e della proposta terapeutica, a riprova del fatto che l'alopecia rappresenta uno dei passaggi più traumatici del percorso di cura. Ciò risulta particolarmente vero per i pazienti più giovani e nella popolazione femminile. Per le pazienti donne infatti, perdita dei capelli significa spesso perdita della propria identità, della propria femminilità, della propria

bellezza, del proprio senso di sé. Una serie di studi ha dimostrato che l'alopecia si associa ad una compromissione significativa della qualità della vita percepita e del proprio benessere, ad una diminuzione dei livelli di autostima e di *self confidence*, ad un aumento del distress psicologico, livelli più alti di ansia e depressione (Rosman, 2004). Molte pazienti inoltre, descrivendo la propria esperienza, riportano di essersi sentite *"non protette, nude, esposte al mondo esterno, private della propria intimità"*, di aver vissuto con disagio ed imbarazzo le situazioni sociali (in cui si sono sentite osservate e giudicate per il loro aspetto) finendo per evitarle, e di essere andate incontro ad un peggioramento nella sfera affettiva e sessuale, nonostante le eventuali rassicurazioni ricevute dal partner (Hansen H.P., 2007).

Il fatto che, nella maggior parte dei casi, l'alopecia rappresenta una condizione transitoria, non sembra diminuire l'impatto di tale evento: avere una "differenza" visibile, anche se temporanea, è descritto come una "disabilità sociale" e le esperienze di queste donne sono parallele a quelle di altre persone con un difetto visibile permanente, che si sentono "marchiate" come diverse e vivono, di conseguenza, sensazioni di incertezza, disagio nelle interazioni e evitamento del contatto sociale (Rumsey & Harcourt, 2004).

Altri effetti collaterali

Alterazioni della cute, pallore, aumento o perdita di peso sono alcuni degli ulteriori effetti collaterali che influenzano negativamente la percezione che la persona malata ha di sé. In particolare, le nuove terapie biologiche, o terapie target, manifestano i loro effetti collaterali più intensi proprio a livello cutaneo: eruzioni di tipo acneiforme, soprattutto a carico della testa e del tronco, sono

particolarmente frequenti (per altro, i rush cutanei sono espressione stessa dell'efficacia della terapia). Per l'essere umano, la pelle non è solo un organo tra gli altri, ma possiede anche un valore psichico. Secondo Didier Anzieu, le funzioni biologiche della pelle (quella di contenere e di separare) portano con sé delle funzioni psicologiche: dal punto di vista psicologico, la pelle consente di trattenere ciò che di buono il soggetto sente di possedere dentro di sé, svolge una funzione di barriera dalle aggressioni esterne e rappresenta il luogo e il mezzo primario per comunicare con l'esterno, per stabilire relazioni, per creare contatti. Essa assicura quindi il senso di sé come individui, e insieme è strumento di scambio con l'esterno. Alla luce di questo, diventa più facile capire come un danneggiamento (anche momentaneo) del "contenitore pelle" possa tradursi in sentimenti di profondo disagio, coinvolgendo dimensioni emotive anche profonde dell'individuo. Tutto ciò può determinare un deterioramento della qualità di vita, con rischi sulla stessa compliance ai trattamenti (Unger, 2013).

Tutto questo ha fatto sì che, negli ultimi anni sia andata sempre più diffondendosi tra coloro che si occupano di patologie oncologiche l'esigenza di affiancare alle tradizionali cure mediche degli interventi diversi, volti a fornire un luogo, uno spazio e un'occasione per esprimere, affrontare e se possibile risolvere, le problematiche di natura non strettamente medica che i pazienti si trovano a vivere nel proprio percorso di cura (problematiche di ordine psicologico, sociale, pratico...). Tra questi, rivestono un ruolo importante tutti gli interventi di estetica oncologica.

ESTETICA ONCOLOGICA

Tra le molte sfide e difficoltà che un paziente oncologico si trova ad affrontare, occupano un posto rilevante i cambiamenti che si verificano a livello del proprio aspetto fisico, inevitabile conseguenza degli effetti collaterali generati dalla terapia chirurgica, dalla chemioterapia e dalla radioterapia. La perdita dei capelli, delle ciglia, delle sopracciglia, il pallore, le occhiaie, l'aumento e la perdita di peso, le ulcere rappresentano alcuni dei principali cambiamenti a cui i pazienti vanno incontro dal punto di vista del proprio aspetto. Nel corso degli anni è andata sempre più diffondendosi l'esigenza di affiancare alle tradizionali terapie mediche o chirurgiche dei trattamenti volti a fornire un'occasione per affrontare e se possibile risolvere problematiche di tipo estetico e di rilassamento.

Il nostro obiettivo è quello di informare e assistere i pazienti oncologici anche dal punto di vista estetico promuovendo il benessere e la qualità della loro vita prima, durante e dopo i trattamenti, alleggerendo gli effetti collaterali delle terapie e rilassando la mente e il corpo alla vigilia della terapia. La finalità dei trattamenti complementari non è quella di guarire il paziente ma di prendersene cura sotto il profilo estetico e psicologico. Il metodo è il risultato di una lunga e attenta ricerca avvalorata dalla letteratura scientifica internazionale.

I pazienti hanno diritto di prendersi cura di se stessi, seguendo qualche piccolo accorgimento nel quotidiano, scegliendo con consapevolezza i propri cosmetici in base alle proprie specifiche caratteristiche e ai diversi cambiamenti a cui inevitabilmente va

incontro la cute a seguito degli effetti collaterali delle terapie e i trattamenti estetici complementari a cui sottoporsi.

Molti pazienti non ne conoscono neppure l'esistenza, le indicazioni e, d'altro canto, i possibili effetti collaterali. Si ritiene quindi corretto informarli, affidandoli a mani esperte e con il consenso del proprio medico oncologo curante.

I PRODOTTI COSMETICI

La maggior parte dei cosmetici, cosmeceutici e prodotti per la cura della pelle presenti sul mercato "non sono adatti" per i pazienti oncologici, soprattutto quando sottoposti a terapie, e per alcuni pazienti anche durante il periodo di recupero. Quando la pelle è sana rappresenta un'ottima barriera alla maggior parte delle sostanze presenti nei prodotti di autocura e nei cosmetici. Se, tuttavia, la pelle è lesa, o le sue funzioni sono compromesse da un singolo o da una combinazione di effetti collaterali dovuti a terapie oncologiche, la barriera cutanea risulta essere più fragile e pertanto la sua funzione di protezione meno efficace diventando molto più sensibile e reattiva. Ogni paziente può avere reazioni cutanee diverse. Inoltre il corpo si carica inevitabilmente di sostanze tossiche. Sintomi e segni quali bruciore, prurito, arrossamento possono indicare che un prodotto possa essere particolarmente irritante in quel particolare periodo. Pertanto durante e subito dopo le terapie oncologiche consigliamo l'uso di prodotti PRIVI di:

- profumi;
- parabeni;
- diazolidinyl urea;

- dea;
- tea;
- oxybenzone;
- siliconi;
- glicoli;
- alcol;
- alluminio;
- borotalco;
- solfati;
- triclosan;
- vitamina C (durante le terapie).

CHIRURGIA

Nella diagnosi e nel trattamento delle neoplasie la chirurgia risulta ancora oggi il primo approccio. Gli obiettivi della chirurgia includono: diagnosi, terapia, controllo, ricostruzione, profilassi, palliazione, posizionamento di dispositivi medico-chirurgici in supporto ad altri trattamenti. La chirurgia è la prima tecnica usata per effettuare una diagnosi: di solito si preleva una piccola porzione di tumore che viene inviata ad un anatomopatologo per una valutazione. La chirurgia esplorativa e la biopsia del linfonodo sentinella forniscono inoltre utili informazioni diagnostiche. Esistono diversi approcci chirurgici tanti quante sono le diverse forme tumorali. Numerosi progressi chirurgici hanno trasformato la chirurgia come la conosciamo al giorno d'oggi; tra questi, ricordiamo principalmente, la chirurgia mininvasiva, la chirurgia conservativa, la chirurgia immagine-guidata e la chirurgia ROBOT-assistita.

La chirurgia è spesso il trattamento d'elezione nel trattamento delle neoplasie. Essa comporta numerosi benefici ma anche qualche svantaggio che non bisogna sottovalutare.

In primo luogo, il trattamento chirurgico può rappresentare una minaccia per la vita, con il rischio di possibili trombosi, infarti, polmoniti, infezioni ed emorragie. Inoltre può comportare complicanze quali aderenze cicatriziali, dolore, deformità, linfedema, perdita di funzionalità, cicatrici, problematiche di tipo estetico e traumi psicologici. In ultimo la chirurgia da sola non può guarire tumori in fase avanzata, e può lasciare talvolta alcune cellule maligne anche in forme tumorali ai primi stadi evolutivi.

La cicatrice resta il segno e il ricordo più evidente della malattia, il suo esito è inoltre legato a diversi fattori: la mano del chirurgo, l'area, la profondità e l'estensione dell'area trattata ma anche fattori soggettivi dipendenti dalla propria reattività cutanea individuale e dalla funzione immunitaria. Esistono anche fattori esterni che influenzano le possibili reazioni cutanee come l'età, un apporto nutrizionale non adeguato, l'esposizione solare, il fumo.

PRENDERSI CURA DELLA CICATRICE

Le cicatrici necessitano di cure e attenzioni quotidiane. Nell'immediato post operatorio si consiglia di NON svolgere lavori pesanti, fare sport o sollevare carichi. Dopo circa una settimana dall'intervento il chirurgo rimuove i punti e la cicatrice appare dolente, arrossata e gonfia, l'esito definitivo della cicatrizzazione del tessuto (almeno 6 mesi) necessita di particolare attenzione creme e cerotti specifici possono contribuire ad un migliore esito della stessa (chiedere consiglio al proprio chirurgo). Si consiglia di detergere delicatamente l'area trattata tutti i giorni con prodotti particolarmente emollienti e idratanti; la parola d'ordine dovrà essere **detergere, lenire e proteggere** massaggiando delicatamente la cicatrice anche due, tre volte al giorno (chiedere al proprio medico quando poter cominciare – di solito 4 settimane circa dall'intervento – e quale prodotto utilizzare onde evitare interazione con patologia o terapia). Solitamente creme o oli a base di vitamina E o olio di germe di grano possono essere un ottimo supporto in questa delicata fase, in cui il fastidio dovuto a dolore, prurito o alla tensione cutanea può generare non solo un disagio estetico ma anche psicologico.

È consigliabile evitare bagni prolungati; una volta detersa l'area andrà solo tamponata con un morbido telo di cotone e mai frizionata, per evitare un'eventuale irritazione.

È importante anche evitare l'esposizione della cicatrice al sole per almeno i successivi 6 mesi dall'intervento chirurgico e proteggerla successivamente con fattori di protezione fisica ai raggi UVA e UVB elevati, applicati con frequenza ad intervalli di due ore nel caso di esposizioni prolungate e ricordandosi di ripetere l'applicazione del prodotto solare dopo ogni doccia.

Bisogna fare particolare attenzione alle superfici riflettenti come neve, ghiaccio acqua di mare, lago o fiume, in quanto potenziano l'azione delle radiazioni solari. Inoltre è necessario prestare attenzione alla temperatura: la cicatrice infatti rimane per lungo tempo un'area insensibile, pertanto il troppo caldo o il troppo freddo posizionati direttamente sull'area potrebbero generare effetti indesiderati.

Un ulteriore consiglio è quello di indossare sempre abiti confortevoli e prediligere i tessuti morbidi come il cotone, evitando costrizioni che potrebbero irritare la cicatrice a causa del continuo sfregamento.

CHEMIOTERAPIA

I farmaci antitumorali, noti anche come farmaci antineoplastici, costituiscono un approccio sistemico al trattamento dei tumori maligni. Diversamente dalla chirurgia oncologica o dalla radioterapia che cura il tumore localmente, la terapia antitumorale farmacologica colpisce le cellule tumorali in tutto il corpo. I farmaci vennero usati per la prima volta all'inizio del ventesimo secolo.

Così come la chirurgia oncologica e la radioterapia, anche la terapia antitumorale farmacologica può essere usata per scopi diversi, quali la cura, il controllo, la profilassi, e la palliazione. La chemioterapia può alterare in modo significativo le funzioni di protezione della pelle, pertanto si consiglia un'attenzione quotidiana. Diversi sono inoltre i fattori esterni che interferiscono con le reazioni cutanee durante le terapie quali: l'età, un apporto nutrizionale compromesso, l'esposizione solare, il fumo e la sensibilità individuale del paziente.

Tra i principali effetti collaterali troviamo:

- **anemia:** basso numero di globuli rossi, può causare pallore e/o stanchezza;
- **trombocitopenia:** basso numero di piastrine nel sangue, può causare ecchimosi e sanguinamento;
- **neutropenia:** basso numero di globuli bianchi, può causare abbassamento delle difese immunitarie;
- **alopecia:** perdita di capelli o peli;
- **eruzioni cutanee:** tipo acneiforme da non confondere con l'acne vera e propria;

- **petecchie:** piccole lesioni puntiformi;
- **prurito:** acuto o cronico;
- **iperpigmentazione:** macchie dovute a farmaci foto sensibilizzanti;
- **sindrome mano piede:** desquamazione dolorosa e arrossamento del palmo della mano e del piede;
- **neuropatia periferica:** formicolio dolente che può colpire soprattutto le dita delle mani e dei piedi.

PRENDERSI CURA DELLA PELLE DURANTE LA CHEMIOTERAPIA

Coccolare la propria pelle ogni giorno è fondamentale, i danni derivanti dalla chemioterapia non possono essere evitati, ma un intervento prima, durante e dopo può certamente contenere gli effetti. Il consiglio è quello di non aspettare che i sintomi si manifestino perché a questo punto, se il danno si è materializzato, diventerà più difficile arrestarlo o recuperarlo.

Ricopre un ruolo di fondamentale importanza una corretta detersione e idratazione **quotidiana**, ricordando le tre parole d'ordine in questa fase **detergere, lenire e proteggere**.

È importante inoltre prediligere prodotti cosmetici specifici per il proprio biotipo cutaneo (pelle disidratata, alipica, seborroica, oleosa, ecc.) privi di sostanze potenzialmente aggressive (vedi capitolo *I prodotti cosmetici*).

Il rituale prevede detersione mattina e sera; la mattina per rimuovere i residui delle secrezioni cutanee notturne e la sera per la rimozione di tutte quelle sostanze che si sono depositate sulla

pelle nel corso della giornata come il make-up, lo smog ecc. È necessario utilizzare le mani ben deterse, distribuire il prodotto adatto sul viso, collo e décolleté effettuare un delicato massaggio e risciacquare con acqua tiepida rimuovendo ogni residuo. Bisogna inoltre trattare la pelle sempre con estrema attenzione e delicatezza, tamponando il viso con un piccolo panno di cotone morbido. Secondo indicazione del medico si potrà a questo punto utilizzare un siero lenitivo e subito di seguito una crema idratante/protettiva. Per le labbra esistono prodotti specifici idratanti e allo stesso tempo protettivi che possono essere applicati più volte durante la giornata. Queste semplici azioni quotidiane faranno davvero la differenza apportando un enorme beneficio alla propria pelle in termini di luminosità e morbidezza. L'applicazione della crema può essere effettuata anche più volte nel corso della giornata secondo necessità, la disidratazione infatti è un sintomo ricorrente nei pazienti in terapia.

Per il corpo si consiglia una doccia quotidiana o un bagno, se si preferisce, ma di breve durata; vale la stessa regola nella selezione del prodotto da utilizzare come per il viso. Anche in questo caso si consiglia di asciugare il corpo con un telo morbido evitando sfregamenti inutili e aggressivi. Oli, creme e unguenti selezionati possono essere distribuiti su tutto il corpo per garantire un effetto di confort e una maggiore idratazione. Come deodorante si consiglia un prodotto possibilmente privo di alcol, talco o alluminio. Le mani dovrebbero essere lavate spesso con l'ausilio di un sapone delicato. Per l'abbigliamento è consigliabile prediligere tessuti morbidi come il cotone ed evitare invece le fibre sintetiche che a contatto con la pelle potrebbero essere irritanti. Anche nel lavaggio della biancheria stessa bisogna cercare di selezionare detergenti delicati.

Iperpigmentazioni/Macchie

Alcuni farmaci antitumorali possono interferire con il colorito della pelle che può essere diffuso o limitato ad alcune zone sollecitate da traumi. Ecco perché in questa particolare fase è sconsigliato strofinarsi, grattarsi o usare un abbigliamento costrittivo.

ALOPECIA

La perdita parziale o totale dei capelli e dei peli è l'effetto collaterale più temuto della chemioterapia. È una reazione legata alla somministrazione di alcuni farmaci specifici (non tutti i farmaci chemioterapici, infatti, causano la perdita di capelli) ed è sempre reversibile. Cadono i capelli, ma possono cadere anche le ciglia, le sopracciglia e i peli nel resto del corpo. I capelli ricrescono alla conclusione del trattamento e, talvolta, anche prima. La perdita dei capelli è generata dall'attività del chemioterapico utilizzato che agisce sulle cellule in via di proliferazione, quali il bulbo pilifero, le unghie, le cellule del sangue, e della mucosa della bocca, dello stomaco e dell'intestino che, in quanto in continuo ricambio, vengono danneggiate. I capelli cadono di solito nel giro di poche settimane dall'inizio della terapia, diventano fragili e si assottigliano. Si consiglia pertanto l'uso di shampoo delicati e spazzole morbide per ridurre al minimo l'iniziale caduta; continua manipolazione e tensione sono controindicati. Appena possibile si consiglia di tagliarli corti e, se lo si desidera, di acquistare una parrucca: quelle di tipo sintetico sono leggere, resistenti, di ottimo effetto e molto facili da gestire nel quotidiano. Se si opta per un taglio corto sarà poi più facile gestire la

propria ricrescita eliminando la parrucca stessa più velocemente una volta ultimate le terapie.

Diversamente esistono in commercio foulard e turbanti che potranno contribuire a mascherare il disagio temporaneo; l'uso prolungato di questi supporti inoltre non impedirà o rallenterà la futura ricrescita.

Nel giro di tre/sei mesi la capigliatura torna come prima anche se inizialmente con qualche piccola diversità nella forma e nel colore; in questa fase si potranno utilizzare delle tinte vegetali.

Per le ciglia e le sopracciglia si dovrà ricorrere al trucco, o per chi lo desidera, è possibile optare per il tatuaggio che andrà eseguito solo ed esclusivamente da personale qualificato e possibilmente prima di cominciare il trattamento chemioterapico.

PRENDERSI CURA DI UNGHIE E MANI

Numerosi sono gli effetti indesiderati a carico delle unghie. Si possono presentare pigmentate, fragili, spesse, distrofiche (alterate, deformi), discromiche (con un colore diverso dal normale), con strie (linee sottili sulla superficie), depressioni, irregolarità ed essere oggetto di infezioni batteriche o fungine che possono determinare il completo distacco delle stesse. Esistono in commercio prodotti che possono rallentare il processo degenerativo migliorando lo stato delle unghie che in questa situazione dovrà essere gestito dal proprio medico che somministrerà laddove necessario una terapia antibiotica o antimicotica. Si consiglia di tenere le unghie corte, senza tagliare le cuticole (possono essere ammorbidite con specifici unguenti ed eventualmente spinte con estrema delicatezza); bisogna evitare

inoltre di creare possibili attacchi batterici. È opportuno inoltre smettere di “mangiarsi le unghie”: l’onicofagia è un comportamento difficile da arrestare ma in questo caso è indispensabile. Si può effettuare una manicure estetica evitando l’ausilio di tronchesini e utilizzando smalti privi di Formaldeide, Toluene e Canfora; per la rimozione dello smalto è consigliabile l’uso di un solvente privo di acetone. È sconsigliata la ricostruzione artificiale di qualsiasi natura.

Anche per le mani vale stessa regola: **detergere, lenire e proteggere**. È importante lavarle frequentemente con un detergente delicato e proteggerle anche più volte al giorno, se necessario, effettuando un leggero massaggio. Per i lavori di casa si consiglia di indossare sempre i guanti.

SINDROME MANO-PIEDE

Nota anche come eritrodismetesia palmo-plantare (EPP) è una forma di tossicità cutanea causata dall’assunzione di alcuni chemioterapici (Fluorouracile, Capecitabina, Doxorubicina liposomiale, Sorafenib). Si presenta con gonfiore alle dita, eritema, desquamazione e possibile conseguente formazione di vescicole e fissurazioni sia alle mani che ai piedi, associati a intorpidimento dell’area e alterazione della sensibilità accompagnato da dolore e formicolio. Di solito compare dopo alcuni mesi di trattamento e scompare una volta terminato il ciclo di terapia, dopo circa un paio di settimane dalla sospensione. Sono da evitare in questo caso le temperature elevate, lo sfregamento, le costrizioni, il contatto con i detersivi; è consigliabile l’uso di guanti monouso. La detersione andrà eseguita con prodotti a base preferibilmente oleosa, si consiglia l’uso di creme

grasse da applicare quotidianamente con estrema delicatezza ed un eventuale supporto di vitamina B6 sotto supervisione del medico oncologo. Di estremo sollievo può essere l’uso di compresse fresche per alleviare il dolore.

RADIOTERAPIA

La radioterapia utilizza radiazioni ionizzate per colpire il tumore e distruggere le cellule attraverso il danneggiamento del loro DNA. La radioterapia ha fatto enormi progressi in questi ultimi decenni, migliorando la precisione con cui viene selezionato e colpito il bersaglio, riducendo gli effetti collaterali e i danni provocati ai tessuti adiacenti. Il vantaggio della radioterapia comprende la capacità di curare neoplasie circoscritte sia da sola che in combinazione ad altri trattamenti; può inoltre concentrare la sua azione in aree molto limitate del corpo, diversamente dalla chemioterapia, creando meno deformità o perdita di funzionalità (come può accadere con la chirurgia). In ultimo, anche se gli effetti collaterali della radioterapia possono non essere piacevoli, il trattamento in sé è veloce e indolore.

La radioterapia, come tutti gli altri trattamenti non è però priva di svantaggi. Per prima cosa bisogna tener presente gli effetti collaterali che si sviluppano sui tessuti sani esposti alle radiazioni. In secondo luogo, il trattamento, essendo localizzato, garantisce i suoi effetti solo nell'area trattata. Da ultimo, anche se le sedute di radioterapia sono relativamente brevi, impongono al paziente di recarsi presso la struttura ospedaliera ogni giorno per periodi variabili che possono anche durare 45 giorni.

EFFETTI COLLATERALI

Gli effetti collaterali della radioterapia dipendono dal danneggiamento delle cellule sane. Diversamente dalla chemioterapia, gli effetti collaterali della radioterapia sono limitati esclusivamente alla

zona trattata. Gli effetti collaterali possono essere acuti o tardivi, il livello degli effetti dipende dalla quantità di dose somministrata, dallo stato di salute del paziente, dalla combinazione con altre eventuali terapie, e dalla delicatezza dell'area trattata. Gli effetti acuti sono quelli che si presentano nel corso delle sedute e si risolvono normalmente una volta ultimato il ciclo di trattamenti. Questi includono: cambiamenti della pelle e lesioni, cambiamenti a livello del midollo osseo e dell'apparato gastrointestinale. Effetti tardivi, si possono sviluppare mesi o addirittura anni dopo la fine dei trattamenti e possono persistere per tutta la vita. Questi includono: le fibrosi, il linfedema, danni intestinali, *recall* delle radiazioni.

Radioterapia e cute

La radioterapia provoca cambiamenti a livello cutaneo nel 90% dei casi, e questo è dovuto all'elevata aggressione delle radiazioni nei confronti di un tessuto che non riesce a rinnovarsi con la stessa velocità ed energia a seguito del trattamento stesso. Gli effetti più comuni sono: la xerosi (estrema disidratazione), radiodermatite, cambiamenti nella pigmentazione e alopecia. Le reazioni si presentano nell'arco del primo mese di trattamento e si risolvono durante l'arco di un mese dopo la sospensione delle sedute e spesso necessitano di tre mesi per raggiungere una completa risoluzione. L'entità delle lesioni può variare da un leggero eritema (rossore), leggera desquamazione (esfoliazione della cute), a una necrosi del tessuto permanente o ad un'ulcerazione del tessuto trattato. Le ghiandole sebacee e sudoripare, nell'area trattata, possono essere danneggiate, le loro funzioni di secrezione possono essere compromesse e la zona di conseguenza diventare disidratata. La radiodermatite acuta com-

porta eritema, dolore e sensibilità, disidratazione e desquamazione, nei casi più gravi anche ulcerazioni. La desquamazione accompagnata da prurito, xerosi, desquamazione in associazione a edema, dolore e disidratazione può presentarsi come effetto collaterale dopo dosi di radioterapia cumulative; fortunatamente, i progressi nell'evoluzione della radioterapia, hanno portato ad un contenimento degli effetti collaterali a forme di eritema e disidratazione. La desquamazione essudativa (esfoliazione della cute dovuta a secrezione delle ghiandole sebacee e sudoripare) è un effetto abbastanza comune nel trattamento dei tumori superficiali, quando vengono impiegate alte dosi di radioterapia alla pelle, come nel caso di alcuni tumori alla testa e al collo e alcune forme di tumore al seno e ai polmoni. Se questo effetto collaterale si presenta, a lungo termine potrebbe trasformarsi in una lesione permanente, una telangectasia (dilatazione di piccoli vasi sanguigni), una iperpigmentazione, o una ipopigmentazione (nella zona trattata). Con dosi di radiazioni molto elevate, può verificarsi la perdita di peli o capelli nell'area trattata. I peli o i capelli impiegano da due a tre mesi di tempo per ricrescere, dalla fine del trattamento.

Fibrosi e linfedema

Quando compaiono una grave radiodermatite associata a desquamazione essudativa, la cute che si rigenera è composta da tessuto fibrotico, privo di elasticità, di gradevole aspetto, di morbidezza. La fibrosi presente sia nel tessuto connettivo che nel tessuto vascolare compare a seguito di radiazioni elevatissime. Oltre alla cute anche gli altri organi possono sviluppare una fibrosi, come i polmoni, il cuore e i sistemi gastrointestinali e genito-urinari. Se i linfonodi

sono infiammati, possono diventare fibrotici ed essere causa di un linfedema. Gli esiti di fibrosi comportano problematiche di tipo estetico e funzionale. Le complicazioni includono: dolore, neuropatie, linfedema, ispessimento cutaneo, scarsa elasticità del tessuto, stenosi e difficoltà di mobilizzazione. La fibrosi indotta da radiazione si presenta da 4 a 12 mesi dopo il trattamento e può progredire negli anni seguenti. La cute e i linfonodi nell'area trattata da radioterapia dovrà **per sempre** essere trattata con estrema cura ed attenzione per evitare complicanze. Anche in questo caso i fattori esterni possono interferire con gli effetti indesiderati e possono dipendere dall'età, da un apporto nutrizionale scorretto, dall'estensione dell'area trattata, dall'esposizione alle radiazioni solari, dal fumo e dalla sensibilità individuale del paziente. Il medico oncologo curante solitamente comunica accorgimenti e precauzioni da adottare per ogni singola circostanza, al fine di minimizzare i sintomi.

PRENDERSI CURA DELLA PELLE DURANTE LA RADIOTERAPIA

La pelle va curata con attenzione e delicatezza quotidianamente meglio se preparata un mese prima del trattamento. Si consiglia una detersione leggera e delicata con conseguente applicazione di un prodotto idratante e lenitivo almeno una volta al giorno. Durante le sedute di radioterapia si potrà applicare un prodotto lenitivo a base di vitamina E o ossido di zinco (secondo prescrizione medica) sull'area trattata, ma soltanto dopo la seduta: prima dell'irradiazione infatti la pelle dovrà essere perfettamente pulita e asciutta, priva di qualsiasi residuo di crema. È importante cercare di evitare di strofinare o

grattare l'area trattata, soprattutto se la zona presenta rossore; non bisogna inoltre utilizzare alcuna crema o prodotto senza il consenso del proprio oncologo. Si consiglia di evitare la formazione di piaghe (sotto il seno, le ascelle, le pieghe inguinali) con l'ausilio di prodotti quali l'amido di riso e di usare sempre deodoranti privi di alluminio e alcol, poiché potrebbero interferire con il trattamento e irritare particolarmente l'area trattata. L'esposizione solare immediatamente prima e durante il ciclo di sedute di radioterapia è controindicata; si consiglia pertanto di attendere almeno 6 mesi dall'ultima seduta radiante prima di esporsi al sole, e di farlo gradualmente utilizzando prodotti che prevedano schermi fisici elevati, evitando l'esposizione nelle ore più calde (dalle 11.00 alle 16.00) e ripetendo l'applicazione del prodotto ogni 2 ore e sempre dopo la doccia o il bagno. Si potrà di norma utilizzare un prodotto doposole con caratteristiche idratanti e lenitive. L'uso di abbigliamento comodo e di tessuti morbidi e naturali sarà di grande conforto. La pelle sotto l'effetto della radioterapia si comporta come se esposta al sole in modo intenso e priva di protezione. Le ghiandole sebacee e sudoripare potrebbero anch'esse essere danneggiate e la loro attività compromessa generando disidratazione e conseguente ipersensibilità. La cute potrebbe ripararsi spontaneamente per il danno provocato dalla singola seduta, ma la frequenza e il numero di sedute consecutive limita la propria capacità rigenerativa e riparativa.

I danni generati dipendono anche dal tipo di pelle, dall'intensità delle sedute, dall'area trattata e si manifestano solitamente a partire dalla seconda metà del trattamento, pertanto l'esito favorevole dipende dai provvedimenti messi in atto prima, durante e dopo le sedute. In presenza di qualsiasi reazione inaspettata informare sempre il proprio medico e non utilizzare alcun prodotto di propria iniziativa.

Caduta dei peli e dei capelli

La caduta dei peli e dei capelli durante il ciclo di radioterapia è presente solo nel caso in cui l'area di trattamento comprenda una parte o tutto il cuoio capelluto. La ricrescita dipende dall'energia impiegata sui bulbi piliferi (inclusi i peli). Ultimato il ciclo di irradiazione i capelli dovrebbero ricrescere, anche se potrebbero essere meno folti. Il tempo impiegato è soggettivo (in un intervallo compreso tra i 6 e i 12 mesi) e può dipendere dalla dose di radiazioni ricevute e dal numero delle sedute. Può accadere che i capelli non ricrescano più o che ricrescano a chiazze; in questo caso il paziente può decidere di continuare a utilizzare la parrucca o il foulard. Il medico radioterapista di solito illustra tutte le possibili evenienze prima di intraprendere il trattamento.

TERAPIE BIOLOGICHE

La ricerca molecolare e genetica ha introdotto nuove opzioni terapeutiche nel campo dell'oncologia medica, specialmente nella categoria delle terapie biologiche, chiamate anche bioterapie, o terapie di modifica della risposta biologica. Gli effetti collaterali tendono ad essere più limitati con le terapie biologiche rispetto alla chemioterapia citotossica: i farmaci biologici si caratterizzano per effetti collaterali soprattutto a livello cutaneo. La reazione più comune è un'eruzione di tipo acneiforme che interessa l'area del volto e del torace. Si manifesta, di solito, tra la seconda e la terza settimana di trattamento e generalmente si attenua dopo circa due mesi. L'esposizione solare è di norma sconsigliata in quanto può peggiorare il quadro clinico. Tale manifestazione si risolve spontaneamente una volta completato il trattamento. Altri effetti indesiderati possono comprendere la sensazione di prurito, la presenza di fissurazioni, disidratazione, alterazioni della regione periungueale e la tricomelia (le ciglia con il passare del tempo diventano più lunghe e rigide)

PRENDERSI CURA DELLA PELLE DURANTE LA BIOTERAPIA

In questi casi si consiglia di detergere quotidianamente la cute con detergenti delicati oleosi e mantenere la pelle costantemente idratata con prodotti adeguati; sono sconsigliati invece tutti quei cosmetici di solito indicati per trattare l'acne.

Nei casi che lo richiedano verrà indicata una terapia antibiotica da parte del medico oncologo. È importante evitare l'esposizione solare e utilizzare cappelli a falda larga, usando sempre prodotti solari con filtri fisici elevati.

Inoltre, si consiglia di cercare di mantenere le mani e le unghie (possibilmente corte) sempre pulite, utilizzando anche in questo caso un detergente delicato, evitando di mangiare le unghie e le cuticole. In aggiunta, non bisogna effettuare la ricostruzione delle unghie o usare unghie finte, perché si potrebbero generare infezioni. Si consiglia l'uso di guanti monouso per i trattamenti domestici, e di evitare l'uso di scarpe strette. In presenza di tricomelia si possono accorciare con estrema cautela le lunghezze delle ciglia.

TRATTAMENTI NELLA SPA

Pensare ad un trattamento estetico complementare quale contributo alle terapie oncologiche è una vera rivoluzione. La visione del cancro in questi ultimi anni sta subendo un cambiamento. In passato l'obiettivo principale aveva il solo scopo di sconfiggere la malattia, oggi finalmente si cerca di sconfiggere la malattia mettendo al centro dell'attenzione la persona come individuo, con l'intento di preservare ove possibile la qualità della sua vita. Il paziente non vuole solo essere curato, vuole anche vivere bene. Ecco perché soprattutto in questi momenti volge la propria attenzione a pratiche quali l'esercizio fisico, l'agopuntura, la dieta, la preghiera, il massaggio, l'aromaterapia. Tutte queste azioni hanno l'obiettivo principale di migliorare gli effetti collaterali delle terapie e migliorare la qualità di vita. Numerosi studi scientifici effettuati in Australia, Nuova Zelanda, Stati Uniti, Cina, Giappone, Europa sottolineano questa tendenza, e il massaggio è addirittura evidenziato come il trattamento complementare più importante. L'American Cancer Society e il National Cancer Institute indicano il massaggio come una modalità per diminuire il dolore. Alcuni studi riportano che circa il 20% dei pazienti adottano il massaggio come forma di terapia complementare con lo scopo di migliorare la propria qualità di vita, gestire l'ansia, rafforzare il proprio sistema immunitario, ridurre le situazioni di stress e gestire gli effetti collaterali derivanti dalle terapie stesse, quindi non solo con finalità di conforto. Sempre meno scuole all'estero evidenziano una controindicazione nel trattamento estetico rivolto al paziente oncologico, numerose sono le strutture ospedaliere

che hanno inserito per esempio il massaggio nel percorso delle terapie, e i pazienti riportano enormi benefici nell'essere trattati. Alcune testimonianze raccontano di aver provato attraverso il *tocco gentile* di essere tornate tra le braccia del grembo materno, altre di essere state toccate dalla mano di Dio, altre di essere incredule nell'aver trovato qualcuno che potesse accoglierle dopo essere state respinte più e più volte da operatori scrupolosamente osservanti gli insegnamenti acquisiti nel corso dei propri studi. È anche importante sottolineare che per massaggio si intende qualsiasi forma di tocco e soprattutto di *tocco gentile*, che ha come scopo principale il Conforto e il Rilassamento.

Il trattamento estetico complementare è un'occasione importante di rilassamento per il corpo e per la mente. Un modo per dimenticare per un'ora o per un giorno di essere malati. La prima regola è infatti che il trattamento estetico *non deve fare male* e deve essere *sicuro*.

I Trattamenti Estetici Complementari sapientemente e consapevolmente eseguiti non generano metastasi come si è sempre pensato: la formazione di metastasi infatti è generata da un complesso di meccanismi biologici, e non avviene per via meccanica. I trattamenti complementari diventano un supporto durante la chemioterapia, un valido alleato nell'alleviare eventuali aderenze cutanee derivanti dalla radioterapia, una possibilità per ripristinare una limitata funzionalità dovuta ad un intervento chirurgico invasivo. I trattamenti complementari possono generare molteplici benefici, migliorare la qualità della vita, apportare supporto emozionale, migliorare lo stato di dolore e gli effetti collaterali. Tutto questo è un dono prezioso che rammenta alle persone di avere un corpo che può essere ancora e comunque una fonte di benessere.

Numerosi sono i trattamenti di cui possono beneficiare i pazienti in cura per una patologia oncologica, anche nel corso delle terapie stesse. Tra questi troviamo: trattamenti viso specifici, trattamenti mani, trattamenti piedi, trucco, camouflage, massaggi, tatuaggio semipermanente e consulenze dermocosmetiche.

Sentirsi bene, rilassati e sentirsi belli può essere un primo passo fondamentale per affrontare tutti i disagi legati alla malattia e recuperare una socializzazione talvolta perduta.

Tantissime sono le testimonianze delle nostre pazienti: alcune riferiscono di avere avuto voglia di farsi fare una fotografia, di riguardarsi allo specchio, di uscire con gli amici, andare a ballare e chi di sentirsi come una Regina; in un momento in cui la realtà è offuscata dalle nubi, il trattamento complementare diventa un raggio di sole nell'ombra.

Bisogna affidarsi sempre però a mani esperte e quindi a professionisti adeguatamente formati. I trattamenti dovranno essere personalizzati al momento dell'esecuzione ed effettuati nel modo corretto e nelle sedi opportune.

Non è consentita l'improvvisazione, i rischi nell'esecuzione di un trattamento incauto possono comportare sgradevoli effetti collaterali. Questa quindi è una branca dell'estetica che va abbracciata da selezionati operatori tenendo conto di alcune caratteristiche fondamentali quali la conoscenza, la competenza, la sensibilità, l'attenzione e la serietà sotto tutti i punti di vista.

La formazione Internazionale Oncology Esthetics è un metodo importato dagli Stati Uniti presente ormai a livello mondiale (Canada, Stati Uniti, Nuova Zelanda, Australia e Europa) ed è il risultato di un'attenta ricerca avvalorata da studi scientifici nel trattamento *sicuro* del paziente oncologico.

Morag Currin, fondatrice di questo sistema, vanta infatti un'esperienza ventennale nel trattamento del paziente con tumore: costantemente affiancata da personale medico e infermieristico ha sapientemente messo a punto una formazione mirata e continua che ha come obiettivo la preparazione di personale altamente specializzato.

“ Se si cura una malattia, si vince o si perde; ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince, si vince sempre, qualunque sia l'esito della terapia (dal film Patch Adams) ”

CONCLUSIONI

Improvvisa. Inaspettata. Abbiamo visto che la malattia irrompe nel cammino di vita delle persone, travolgendo la loro esistenza: le sicurezze iniziano a vacillare, il futuro si annebbia e tutto sembra più difficile.

La medicina, nel corso del tempo, è riuscita a trovare molte armi per combattere contro la malattia, ma ci sono ancora numerose battaglie da affrontare, una di queste è la difesa della qualità di vita dei pazienti.

La malattia e i trattamenti lasciano spesso traccia del loro passaggio, cicatrici del corpo e dell'anima, che segnano, immancabilmente, le persone che si confrontano con un tumore.

Nasce da qui il desiderio di restituire alla persona quello che, inevitabilmente e necessariamente, le cure mediche devono sottrarre per garantire il bene più grande, quello della vita.

L'indissolubile legame tra corpo e mente, ha portato il mondo della medicina ad incontrarsi con quello della psicologia e così, con quello dell'estetica, al fine di congiungere le rispettive competenze per dedicarsi, completamente e pienamente, ai pazienti che affrontano la malattia.

In questo modo, il "trattamento", cessa di essere solo una soluzione per debellare un tumore e diviene una cura, rigogliosa, fresca, preziosa, dedicata alla persona nella sua interezza.

Quando sono la bellezza e la femminilità ad essere intaccate dalla malattia, l'identità della donna viene quasi inevitabilmente compromessa, insieme al dolore, fisico e mentale, emergono l'insicurezza, l'imbarazzo e il disagio di un corpo violato nella sua essenza.

L'estetica oncologica non solo restituisce alle pazienti la loro immagine, ma qualcosa di più profondo e prezioso: la sicurezza, il rispetto e l'amore verso se stesse.

I trattamenti estetici divengono, così, vere e proprie "terapie psicologiche", in grado di portare le pazienti a ritrovare quell'identità personale che tante volte si disperde, frammentata, nel "ruolo" di malata.

"Sentirsi bella" diviene quindi l'occasione per "sentirsi viva", di nuovo, nonostante le difficoltà, nonostante gli impedimenti e soprattutto, nonostante la malattia. Insieme alla propria bellezza, si riscopre quella del mondo, che per un attimo, forse, era stata messa da parte.

*“ E ad alcuni le malattie hanno allontanato la morte,
ed essi hanno vissuto di più
poiché sembrava loro di star per morire
(M. de Montaigne, L'esperienza) ”*

RINGRAZIAMENTI

Gli autori ringraziano pazienti e colleghi che hanno reso possibile questo lavoro.

In modo particolare l'Ospedale San Raffaele con la sua dirigenza ha avuto il grosso pregio di averci dato importanti "laissez faire" e di condividere l'importanza di mettere al centro della cura il malato.

I Primari Professor Massimo Candiani e Professor Lucio Sarno ci hanno aiutato credendo dall'inizio nella potenzialità dei nostri progetti.

Senza la collaborazione quotidiana e multidisciplinare di molti colleghi dell'Ospedale San Raffaele di Milano che hanno sostenuto il nostro progetto *Salute allo Specchio* e ne hanno supportato l'attività clinica non saremmo arrivati a tante intuizioni fondamentali per comprendere sempre di più i bisogni delle nostre pazienti.

Grazie alla generosità e alla competenza di tanti professionisti che ci hanno aiutato e senza i quali non avremmo potuto immaginare le infinite declinazioni della bellezza. Grazie a Laura Bianchi, Silvia Dell'Orto, Grazia e Barbara Ferraris, Ivan Genasi, Sofia Odero, Helene Vilhem.

Grazie a tutta la divisione di estetica di Milano Estetica Cosmetic Surgery & Medical Spa (Eleonora Perrini, Patrizia Fortunato, Cristina Talloncini, Valentina Cioffi) che con il loro entusiasmo hanno contribuito a rendere speciale lo svolgimento delle giornate con le pazienti del progetto *Salute allo Specchio*.

Grazie a Morag Currin e Becky Kuehn per aver condiviso generosamente il loro sapere e le loro esperienze, il loro costante

supporto è un dono inestimabile che ci consente di affiancare le pazienti con passione, attenzione e amore in Totale Sicurezza.

Ancora grazie ai nostri fornitori che generosamente ci hanno sostenuto in modo fattivo contribuendo alla fornitura di tutti i prodotti cosmetici necessari allo svolgimento dei trattamenti estetici nelle giornate di *Salute allo Specchio* e a tutti i preziosi omaggi offerti alle pazienti (Marco Guidetti-Hoffman per The SkinCare Clinic of Switzerland, Paolo Adorni per Bioearth, Enrico Spagnolo per Dott. Spiller, Paolo Giacchero per Tuttestetica, Maurizio D'Emilio per Repechage Italia, Barbara Ferraro per Nailevo, Elita Miscioscia per Vip Line, Simonetta Rossi per Pink Home 2011).

Grazie di cuore a Tutti gli allievi Certificati Oncology Esthetics® che con il supporto di psicologi e medici oncologi fanno la differenza nella qualità di vita dei pazienti in tutto il mondo.

Un grazie speciale a chi ci ha guidato nel comunicare col mondo le nostre iniziative dando un logo all'associazione: Giacomo Darcchio e il suo staff di Mph Milano. Era poi molto importante "metterlo in sicurezza" e tutelarlo... grazie al Professor Luigi Mansani e Hogan Lovells.

Grazie a tutte le persone che si sono appassionate con noi e più di noi ai nostri progetti, diventandone preziosi sostenitori e ambasciatori.

Un pensiero riconoscente va alle associazioni che ci hanno sostenuto con sempre crescente generosità ed entusiasmo: AVO Segrate e Giovanni Castellano onlus - Giò nel Cuore.

L'ultimo grazie è per le nostre pazienti che beneficiando dei nostri sforzi ci danno il coraggio e la forza di spingerci sempre alla ricerca delle "nuove frontiere".

BIBLIOGRAFIA

AIOM-AIRTUM. *I numeri del cancro in Italia 2013*. Intermedia Editore (2013).

Anagnostopoulos F. & Myrghianni S. *Body image of Greek breast cancer patients treated with mastectomy or breast conserving surgery*. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 16, 311-321 (2009).

Ang S.G., Chen H.C., Siah R.J., He H.G., Klainin-Yobas P. *Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review*. Oncology Nursing Forum, 40(6), 587-94 (2013).

Anzieu D. *L'Io-pelle*. Borla Editore, Roma (1987).

Arora N.J., Gustafson D.H., Hawkins R.P., McTavish F., Cella D.F., Pingree S., Mendenhall J.H., Mahvi D.M. *Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma*. Cancer, 92(5), 1288-1298 (2001).

Assalti G., Tomaselli F., Zagonel V. *Farsi belli per stare meglio*. ATTIVEcome-prima Onlus, Milano (2009).

Biondi M., Costantini A., Grassi L. *La Mente e il Cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Il Pensiero Scientifico Editore (1995).

Caplan G. *Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications (1974).

Carelle N., Piotto E., Bellanger A., Germanaud J., Thuillier A., Khayat D. *Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy*. Cancer, 95, 155-163 (2002).

Carver C.S., Pozo-Kaderman C., Price A.A., Noriega V., Harris S.D., Derhagopian R.P., Robinson D.S., Moffatt F.L. *Concern about aspects of body image and adjustment to early stage breast cancer*. Psychosomatic Medicine, 60, 168-174 (1998).

Cash T.F. *Body Image: past, present and future*. Body Image, 1, 1-5 (2004).

Cobb S. *Social support as a moderator of life stress*. Psychosomatic Medicine, 38, 300-314 (1976).

Collinge W., MacDonald G., Walton T. *Massage in supportive cancer care*. Seminar in Oncologic Nursing, 28(1), 45-54 (2012).

Collinge W., Kahn J., Walton T., Kozak L., Bauer-Wu S., Fletcher K., Yarnold P., Soltysik R. *Touch, Caring, and Cancer: randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program*. Support Care Cancer, 21(5), 1405-14 (2013).

Curran M. *Oncology Esthetics: A practitioner's guide*. Allured books (2009).

Drackley N.L., Degnim A.C., Jakub J.W., Cutshall S.M., Thomley B.S., Brodt J.K., Vanderlei L.K., Case J.K., Bungum L.D., Cha S.S., Bauer B.A., Boughey J.C. *Effect of massage therapy for postsurgical mastectomy recipients*. Clinical Journal of Oncologic Nursing, 16(2), 121-4 (2012).

De Montaigne M. *L'Esperienza*. Bompiani Editore (2006).

DSM-IV-TR, American Psychiatric Association. *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*. ElsevierMasson Editore, Milano (2000).

DSM-V, American Psychiatric Association. *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*. Raffaello Cortina Editore, Milano (2014).

Engel G.L. *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. Science, 196, 129-136 (1977).

Erol O., Can G., Aydiner A. *Effects of alopecia on body image and quality of life of Turkish cancer women with or without headscarf*. Support Care Cancer, 20, 2349-2356 (2012).

Falkensteiner M., Mantovan F., Muller I., Them C. *The use of massage therapy for reducing pain, anxiety, and depression in oncological palliative care patients: a narrative review of the literature*. International Scholarly Research Network ISRN Nursing, 929868, (2011).

Fernández-Lao C., Cantarero-Villanueva I., Díaz-Rodríguez L., Cuesta-Vargas A.I., Fernández-Delas-Peñas C., Arroyo-Morales M. *Attitudes towards massage modify effects of manual therapy in breast cancer survivors: a randomised clinical trial with crossover design*. European Journal of Cancer Care 21, 233-241 (2011).

Freedman T.G. *Social and cultural dimensions of hair loss in women treated for breast cancer*. Cancer Nursing, 17(4), 334-341 (1994).

Grassi L., Biondi M., Costantini A. *Manuale pratico di Psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore (2003).

Hansen H.P. *Hair loss induced by chemotherapy: an anthropological study of women, cancer and rehabilitation*. *Anthropology and medicine*, 14, 15-26 (2007).

Hartl K., Janni W., Kastner R., Sommer H., Strobl B., Rack B., Stauber M. *Impact of medical and demographic factors on long-term quality of life and body image of breast cancer patients*. *Annals of Oncology*, 14, 1064-1071 (2003).

Kabat-Zinn J. *Vivere momento per momento*. TEA Editore (1993).

Karagozoglul S., Kahve E. *Effects of back massage on chemotherapy-related fatigue and anxiety: supportive care and therapeutic touch in cancer nursing*. *Applying Nursing Research*, (4), 210-7 (2013).

Kashani F., Kashani P. *The effect of massage therapy on the quality of sleep in breast cancer patients*. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(2), 113-8 (2014).

Keir S.T., Saling J.R. *Pilot study of the impact of massage therapy on sources and levels of distress in brain tumour patients*. *BMJ Support Palliative Care*, 2(4), 363-6 (2012).

Kubler-Ross E. *On death and dying*. Scribner Ed., New York (1965).

Kubler-Ross E. *La morte e il morire*. Cittadella, Assisi (1976).

Lalli N. *Dallo schema corporeo all'immagine corporea: la complessità del vissuto corporeo, in Lo spazio della mente – Saggi di psicosomatica, 2a*. Liguori Editore, Napoli (1997).

Lingiardi V., Madeddu F. *I meccanismi di difesa. Teoria, valutazione, clinica*. Raffaello Cortina Editore, Milano (2002).

MacDonald G.M.S.L.M.T. *Medicine Hands: Massage Therapy for people with cancer*. Findhorn Press (2007).

Montazeri A. *Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007*. *Journal of Experimental and Clinical Cancer Research*. 27(1), 32 (2008).

Quintard B. & Lakdja F. *Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image and Coping: a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer*. *Psycho-oncology*, 17, 1032-1038 (2008).

Rogers S.N., Devine J., Lowe D., Shokar P., Brown J.S., Vaugman E.D. *Longitudinal health-related quality of life after mandibular resection for oral cancer: a comparison between rim and segment*. *Head Neck*, 26(1), 54-62 (2004).

Romito F., Giuliani F., Cormio C., Tulipani C., Mattioli V., Colucci G. *Psychological effects of cetuximab-induced cutaneous rash in advanced colorectal cancer patients*. *Support Care Cancer*, 18(3), 329-34 (2010).

Rosemberg S.M., Tamimi R.M., Gelber S., Ruddy K.J., Kereakoglow S., Borges V.F., et al. *Body image in recently diagnosed young women with early breast cancer*. *Psycho-Oncology*, 22, 1849-1855 (2013).

Rosman S. *Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia*. *Patient Education and Counselling*, 52, 333-339 (2004).

Rumsey N. & Harcourt D. *Body image and disfigurement: Issues and interventions*. *Body Image*, 1, 83-97 (2004).

Running A., Seright T. *Integrative oncology: managing cancer pain with complementary and alternative therapies*. *Current Pain and Headache Reports*, 16(4), 325-31 (2012).

SIPO, Società Italiana di Psico-Oncologia. *LINEE GUIDA: standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica* (1998).

Somani S., Merchant S., Lalani S. *A literature review about effectiveness of massage therapy for cancer pain*. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 63(11), 1418-21 (2013).

Unger K., Niehammer U., Hahn A., Goerdt S., Schumann M., Thum S., Schepp W. *Treatment of metastatic colorectal cancer with cetuximab: influence on the quality of life*. *Z Gastroenterol*, 51(8), 733-9 (2013).

White C.A. *Body image dimensions and cancer: A heuristic cognitive behavioural model*. *Psycho-Oncology*, 9, 183-192 (2000).

Wilkinson J.M., Stevens M.J. *Use of complementary and alternative medical therapies (CAM) by patients attending a regional comprehensive cancer care centre*. *Journal of Complementary Integrated Medicine*, 11(2), 139-45 (2014).

SOSTIENI SALUTE ALLO SPECCHIO

In prima persona

Se sei un'azienda o un professionista
che vuole contribuire in modo attivo al progetto,
contattaci direttamente qui: saluteallospecchio@gmail.com

Con una donazione

IBAN: IT79 J034 4001 6000 0000 3408 100
Intestato a: SALUTE ALLO SPECCHIO ONLUS
Banco di Desio e della Brianza Spa
Filiale di Milano 13-Affari
Via della posta 8/10, 20123, Milano

Destinandoci il tuo 5x1000

Codice Fiscale: 97673590150

VIENI A VISITARCI



GLI AUTORI

Letizia Carnelli

Laureata in Psicologia Clinica presso l'Università Vita-Salute San Raffaele, è attualmente in formazione per il titolo di Psicoterapeuta presso la Società Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica (S.I.P.P.). È, inoltre, mediatrice familiare iscritta all'Aimef (Associazione Italiana Mediatori Familiari) e docente delle discipline psicologiche presso il corso di formazione in mediazione familiare. Lavora per il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele come psicologa di riferimento per l'Unità di Ginecologia ed Ostetricia e quella di Radioterapia. È socio fondatore e segretario di *Salute allo Specchio Onlus*, alla cui nascita ha contribuito fin dagli esordi.

Valentina Di Mattei

Dal 2010 è Ricercatore Universitario presso Università Vita-Salute San Raffaele. Lavora dal 2001 presso il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele di Milano. Nel 2006 ottiene la specializzazione in Psicologia Clinica ed inizia a collaborare con l'Unità di Ginecologia ed Ostetricia dell'Ospedale San Raffaele dove svolge attività clinica e di ricerca. È attualmente docente di 'Psicologia della Salute' presso Università Vita-Salute San Raffaele e nella medesima struttura universitaria è membro del consiglio e docente della Scuola di Specializzazione post lauream in Psicologia Clinica e in quella di Neuropsicologia. Autrice e co-autrice di numerosi articoli scientifici per giornali italiani e internazionali in ambito di psicologia medica ospedaliera e della salute. È coordinatore del

progetto *Salute allo Specchio* e nel 2013 ha fondato l'associazione per l'umanizzazione della medicina *Salute allo Specchio Onlus* di cui è Vice-Presidente.

Giorgia Mangili

Medico Chirurgo, ottiene nel 1987 la specializzazione in Ginecologia ed Ostetricia. Continua a coltivare i suoi interessi in tale ambito e per questo, nel 1991, consegue una seconda specializzazione in Oncologia, divenendo nel 2002 responsabile dell'Unità funzionale di Ginecologia Oncologica Medica dell'Ospedale San Raffaele di Milano. È, inoltre, autrice e co-autrice di numerosi articoli scientifici per giornali italiani ed internazionali in ambito oncologico e ginecologico. Nel 2013 dà il via, dopo anni di ricerche, al progetto *Salute allo Specchio* in collaborazione con il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele, da cui prende il nome la ONLUS, *Salute allo Specchio*, di cui la Dottorssa Mangili è membro del consiglio direttivo.

Angela Noviello

Consulente di Estetica Specializzata, Direttore Oncology Esthetics Italia e Formatore Certificato. Diplomata Liceo Scientifico ad Indirizzo Linguistico in Milano, ha conseguito la Qualifica di Formazione Professionale ed in seguito la Specializzazione in Estetica. È stata Titolare e Direttore di un'importante Scuola di estetica italiana "Milano Estetica" e docente di teoria professionale per 15 anni. Attualmente è Direttore della Divisione Estetica del centro Milano Estetica Cosmetic Surgery & Medical SPA. Membro del Direttivo CNA di Milano, Monza e Brianza. Membro di ISOE "International

Society of Oncology Estheticians. Da maggio 2013 collabora come volontaria con il Progetto *Salute allo Specchio* offrendo trattamenti estetici sicuri ai pazienti oncologici.

Sergio Noviello

Laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Milano. Specialista in Microchirurgia e Chirurgia Sperimentale e Master in Chirurgia Estetica presso l'Università degli Studi di Milano. Titolo di Esperto e Consulente in Medicina ad indirizzo Estetico ottenuto presso la Scuola Superiore Post Laurea di Medicina ad indirizzo Estetico di Milano. Certificato dal Board della World Academy of Cosmetic Surgery. Ha partecipato a numerosi corsi e training chirurgici presso importanti centri didattici e ospedalieri italiani e stranieri. Ha preso parte a molteplici congressi e corsi di aggiornamento, in veste anche di relatore. Svolge attività libero professionale in medicina e chirurgia estetica. Membro delle Società Scientifiche Internazionali WAOCS, IAPAM, AAAAM, AMIEST. Docente presso la Scuola Superiore Post Laurea di Medicina ad indirizzo Estetico di Milano (AGORÀ). Associated Editor della Rivista Scientifica "The European Journal of Aesthetic Medicine and Dermatology". Presidente della SIMOE - Società Italiana Medici chirurghi e Operatori dell'Estetica. Direttore Sanitario della Divisione di Medicina e Chirurgia di Milano Estetica. Direttore Scientifico Oncology Esthetics Italia.

Elena Pagani Bagliacca

Laureata in Psicologia Clinica presso l'Università Vita-Salute San Raffaele, è attualmente in formazione per il titolo di Psicoterapeuta a

Orientamento Breve Integrato (ISERDIP), mentre lavora per il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele, dove dedica la maggior parte del tempo ai pazienti oncologici. Partecipa al progetto *Salute allo Specchio* ed è, inoltre, formatore certificato e parte del corpo docente del corso avanzato di specializzazione rivolto ai professionisti del settore estetico "Oncology Esthetics".

Emanuela Rabaiotti

Medico Chirurgo, consegue nel 1993 la specializzazione in Ostetricia e Ginecologia e nel 2008 ottiene il titolo di Responsabile Qualità del Reparto di Ginecologia dell'Ospedale San Raffaele. È autrice e co-autrice di numerosi articoli nazionali e internazionali ed ha maturato esperienze lavorative anche all'estero. Collabora con *Salute allo Specchio* ed è membro del consiglio direttivo *Salute allo Specchio Onlus*.

Paola Zucchi

Laureata in Psicologia Clinica presso l'Università Vita-Salute San Raffaele, si è perfezionata in Consulenza Sessuale presso l'Associazione Italiana di Sessuologia e Psicologia Applicata (AISPA) e ha seguito un corso di formazione in "Cure Palliative" presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Attualmente è in formazione come Psicoterapeuta a Orientamento Cognitivo Costruttivista (NOÛS), mentre collabora con il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele di Milano. Collabora con il progetto di *Salute allo Specchio* in qualità di psicologa.

*Se si cura una malattia, si vince o si perde;
ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince,
si vince sempre, qualunque sia l'esito della terapia*

dal film Patch Adams

Comunicare la diagnosi di tumore e la conseguente terapia sia essa chirurgica, chemioterapica o radioterapica, conduce sempre alla stessa domanda: “*Perderò i capelli?... Non potrò più uscire di casa... chissà cosa dirà la gente... non sarò più io...*”

Da quando abbiamo iniziato a svolgere il nostro lavoro, tanto è cambiato. Agli inizi degli anni 80, durante i primi giri in reparto, i nostri “Maestri” non pronunciavano mai le parole tumore o chemioterapia; esisteva un tacito accordo fra curanti e parenti per lasciare nell’oblio la malattia e le cure e nascondere la diagnosi alle nostre donne, che solo dagli effetti collaterali potevano capire che il nome della loro malattia era “cancro”.

Nel corso degli anni è nata l’esigenza di affiancare alle tradizionali terapie mediche o chirurgiche dei trattamenti complementari – di **estetica e psico-oncologia** – per affrontare, e se possibile risolvere, le problematiche di questo tipo.

L’obiettivo di questo libro è prima di tutto quello di informare su tanti temi spesso ignorati eppure così importanti per mantenere un buon livello di benessere e qualità di vita prima, durante e dopo le terapie.



ISBN 978-88-98142-12-5



9 788898 142125 >