

Progetto promosso da:



Con il patrocinio di:



In collaborazione con:



È tempo di vita |  
tempo per me. tempo per noi.



AFFRONTIAMO INSIEME  
IL TUMORE AL SENO  
AVANZATO

SEI  
UNA PAZIENTE?

SEI UN PARENTE  
O UN AMICO?

## PER LA PAZIENTE

### UN DECALOGO PER LA VITA

#### 1. CONOSCI LA TUA MALATTIA

Conoscere tutti i particolari della malattia è un tuo diritto: non avere paura di fare domande, anche se ti sembrano superflue o banali. Puoi rivolgerle al tuo oncologo - che ha una visione d'insieme della tua situazione - e anche ad altri medici che hai incontrato nel tuo percorso.

Se hai dubbi sulla diagnosi o sulla cura, ricorda che puoi richiedere un secondo parere.

#### 2. SCEGLI CON CURA LE FONTI

Quando cerchi informazioni sulla malattia scegli le tue fonti con attenzione, soprattutto su internet. Privilegia quelle attendibili, come siti istituzionali o scritti da oncologi, siti che vengono aggiornati spesso o che rimandano ad altre pagine di Enti, Ospedali, Centri di ricerca.

Una volta raccolte le informazioni, confrontati con il tuo oncologo.

#### 3. PARLA CON PARENTI E AMICI

Il percorso di cura sarà lungo ed è importante che parenti e amici ti siano vicini e condividano con te gli alti ed i bassi della vita quotidiana. Ognuno di loro può supportarti in maniera differente, sulla base del proprio carattere e della propria capacità di ascoltare. Anche parlare con altre pazienti potrà aiutarti a gestire meglio le tue emozioni.

#### 4. MANTIENITI ATTIVA

Il percorso di cura impone cambiamenti di abitudini e priorità, come ad esempio rinunciare al proprio lavoro o prendere dei lunghi periodi di pausa. È importante mantenersi attive, ridefinendo i propri obiettivi o disegnandone di nuovi. Preservare la dimensione sociale e relazionale della tua vita ti aiuterà a ridimensionare il peso della malattia e a ristabilire una continuità con il passato.

#### 5. RILASSATI ED ESPRIMI LE TUE EMOZIONI

Prenderti cura del tuo mondo interiore può contribuire a migliorare la tua qualità di vita. Attività come lo yoga o il training autogeno possono ad esempio aiutare a controllare le emozioni negative, mentre altre - come l'arte-terapia o la musicoterapia - possono facilitare l'espressione e la condivisione di sentimenti ed emozioni difficili da comunicare con le parole.

#### 6. PRENDITI CURA DEL TUO ASPETTO

A causa della malattia il tuo fisico potrebbe subire dei cambiamenti. Sentimenti come la rabbia e lo scoramento sono del tutto comprensibili, ma è importante che tu ti prenda cura di te stessa. Riconosci il più possibile nel tuo corpo ha un valore terapeutico.

#### 7. COLTIVA HOBBY E DAI VALORE ALLE ESPERIENZE POSITIVE

Isolarsi o smettere di coltivare i propri interessi influisce negativamente sul tuo umore. Al contrario, vivere delle esperienze piacevoli può aiutarti a sostenere maggiormente il peso della malattia, contrastare la solitudine, migliorare la qualità di vita e ridurre il rischio di depressione. Non è necessario organizzare qualcosa di diverso da quello che hai sempre fatto, l'essenziale è che tu faccia qualcosa di positivo ogni giorno.

#### 8. VALORIZZA LA TUA DIMENSIONE SPIRITUALE

Coltivare la tua dimensione spirituale - non necessariamente quella religiosa - ti aiuterà a guardare la malattia da un'altra prospettiva. Considerando il tempo della malattia come un tempo speciale, la cui vivibilità non è scontata, ma va cercata e costruita.

#### 9. CURA LA SALUTE DEL TUO CORPO

Le terapie potrebbero avere degli effetti indesiderati sul benessere del tuo fisico, come la perdita del sonno o la mancanza di appetito, chiedi sempre un aiuto per risolvere questi problemi.

#### 10. NON RINUNCIARE AL SESSO E ALLA FERTILITÀ

Molte donne rinunciano alla propria sessualità, se pensi di non essere più desiderabile o provi disagio durante i rapporti sessuali parlane con uno psico-oncologo o sessuologo: ti aiuterà a ritrovare un'adeguata e soddisfacente intimità con il tuo partner. Se non hai ancora figli e pensi di poter desiderare di diventare madre, chiedi al tuo oncologo se è possibile e come preservare la tua fertilità per avere una gravidanza in futuro.

## PER IL CAREGIVER

### UN DECALOGO PER LA VITA

#### 1. IMPARA A ESSERE PAZIENTE

Se vivi accanto a una persona che ha un tumore sai che i cambiamenti improvvisi di umore sono più che normali. A te il compito di sintonizzarti con queste oscillazioni e di far sentire la tua vicinanza. Impara a tua volta a concederti dei momenti di scoramento - da vivere lontano dalla persona malata: ti aiuterà a essere più sereno e disponibile quando serve.

#### 2. CONCEDITI DEL RIPOSO

La vita quotidiana accanto a una donna affetta da tumore al seno avanzato non è affatto semplice. Ti devi occupare di molte cose con un carico emotivo ancora più pesante da portare. Diviene, allora, necessario che tu riesca a gestire il tuo tempo e le tue emozioni. Concediti del riposo per poter poi ripartire con vigore il giorno successivo.

#### 3. CONDIVIDI CON LEI LE DIFFICOLTÀ QUOTIDIANE

È importante che ognuno faccia la sua parte: tutti i componenti del nucleo affettivo (partner, figli, genitori, parenti e amici...) possono partecipare a questa nuova organizzazione ritagliandosi il ruolo più adatto. Nella "ristrutturazione" della vita quotidiana non dimenticarti però di organizzare per lei spazi di riposo e di relax da dedicare ad un'attività piacevole.

#### 4. FAI DA TRAMITE NELLE RELAZIONI

Può capitare che la paziente ti chieda di sostituirla nella gestione delle dinamiche intrafamiliari e relazionali. Un compito non semplice che deve avere anche l'obiettivo di non perdere la trama delle relazioni con amici, conoscenti o colleghi così che lei non si senta isolata.

#### 5. PROTEGGI E PARLA CON I FIGLI

Il timore che la malattia pesi sulle vite dei figli non deve indurvi a nascondere la verità. Parlate con loro, rispettandone i tempi. È necessario creare un momento di incontro e dialogo per rafforzare il senso di vicinanza e condivisione in un momento così difficile per l'intera famiglia.

#### 6. CHIEDI AIUTO

Non sei un supereroe. Cerca di preservare le tue energie mentali e fisiche per stare accanto alla paziente nella maniera migliore possibile. Non fare lo sbaglio di strafare, ma chiedi aiuto e organizza dei turni. Se ti accorgi di non riuscire a fronteggiare da solo i tuoi stati d'animo ricordati che puoi ricorrere ad un sostegno psicologico.

#### 7. MANTIENI UNA VITA ATTIVA

Non è possibile dare il meglio di sé senza trovare il modo di ricostituire le proprie energie. Impara ad ascoltare anche te stesso e a tenere in conto le tue necessità, perché solo mantenendoti carico puoi prenderti cura dell'altro e trasmettere tutto il tuo amore.

#### 8. INFONDI FIDUCIA

Ricorda che la paziente necessita di affetto e comprensione e non di pietismo o commiserazione. Ma sopra ogni altra cosa, lei ha bisogno che tu le infonda fiducia senza spronarla troppo spesso per non rischiare di farla sentire inadeguata.

#### 9. MANTIENI INTIMITÀ

Se la tua compagna si sente poco attraente e poco disposta verso gli aspetti più strettamente fisici del rapporto a due, dovrai rispettare i suoi sentimenti, attendere le sue risposte senza forzature, nei tempi e nei modi più opportuni.

#### 10. RISPETTA LE SUE SCELTE

Ricordati che anche tu sei coinvolto, per cui devi agevolare le scelte della paziente ed essere capace di suggerire senza imporre, consigliare pur accettando la sua emotività, comprendere la sua paura e il suo senso di smarrimento. Il colloquio e la vicinanza costante senza pregiudizi né preconcetti sono alleati preziosi anche per garantire l'aderenza alle terapie.