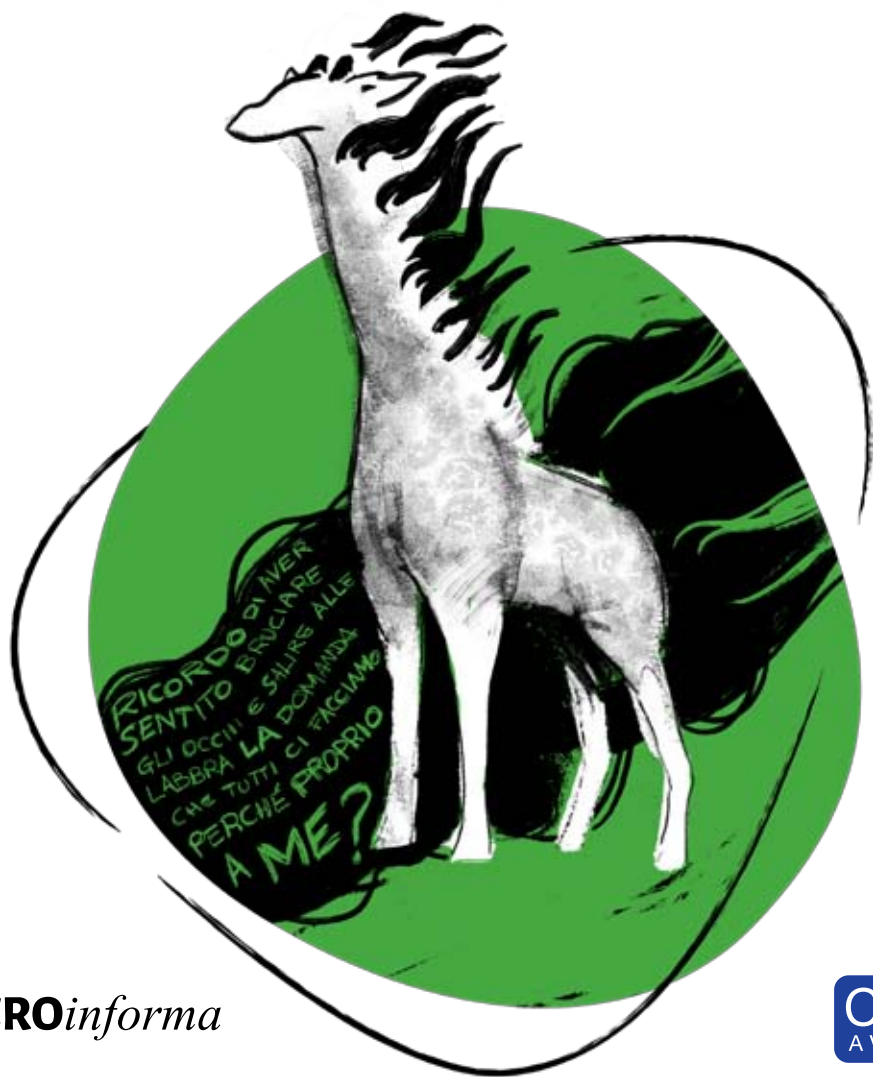


Dedicato a te che stai entrando in questo percorso
e ancora non vedi luce all'orizzonte. (L.B.)

la Radioterapia

per i tumori del capo o del collo



Realizzato grazie al 5x1000 donato al CRO di Aviano

Progetto realizzato dal gruppo
Patient Education&Empowerment del CRO di Aviano,
formato da medici, infermieri, ricercatori e personale
dell'istituto, volontari e pazienti, che si formano e si
informano a vicenda e creano una sinergia per migliorare
i percorsi di cura.



**I pazienti con tumore della testa e del collo
trattati nel nostro Istituto raccontano
la loro esperienza.**

**Le testimonianze riportate sono
un supporto per altri pazienti
che intraprendono lo stesso percorso.**

**Il medico radioterapista rimane il riferimento
per ogni domanda o chiarimento sul percorso
di cura di ciascuno.**

IL PERCORSO IN RADIOTERAPIA



- 1 Com'è iniziato
Disturbi, prime visite ed esami
- 3 Il colloquio con il medico
e la comunicazione della diagnosi
*Gli esiti degli esami, la proposta terapeutica,
il percorso di cura*
- 5 Il reparto di radioterapia del CRO
- 7 La radioterapia
Le prove di simulazione e le sedute di terapia
- 9 Gli effetti indesiderati
- 11 La conclusione del trattamento di radioterapia
- 13 I controlli
Follow-up
- 15 Il percorso in radioterapia

COM'È INIZIATO

Disturbi, prime visite ed esami



Avevo notato un abbassamento del tono (*della voce*).
Ne attribuivo la colpa ai climatizzatori estivi e invernali, alle variazioni meteo, alle ore di insegnamento. I medici pensavano a un possibile reflusso gastro-esofageo (diagnosi di moda), affrontabile con una pastiglia al giorno per 2-3 mesi di pantoprazolo e alcuni esercizi vocali giornalieri concordati con la logopedista. Dopo tre mesi di cure rivelatesi inutili, una accurata biopsia ha rilevato un carcinoma alla corda vocale. Gli studi dicono che colpisce i fumatori (mai fumato in vita mia) e i bevitori (ho sempre bevuto pochissimo). Un'altra ipotesi, marginale, è che colpisca i "parlatori" (e qui potrei anche starci). Dopo la diagnosi capisci l'importanza delle parole. (R.M.)

Devo ringraziare la sensibilità e la conoscenza verso il mio corpo, la mia caparbità nell'aver approfondito quel fastidio che durava da più di un mese. A parte quel fastidio io stavo bene: mi sentivo bene eppure ero malata. Mi è mancata la terra sotto i piedi. (S.P.)

IL COLLOQUIO CON IL MEDICO E LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Gli esiti degli esami, la proposta terapeutica, il percorso di cura



Donna sempre presente su tutti i fronti: in famiglia, lavoro, scuola, sport e parrocchia con i miei figli; donna che ha sempre voluto avere il controllo e la gestione della propria vita e di quella degli affetti attorno. Ma ad aprile scorso: vita travolta. Davanti alla malattia non c'è più controllo! Nel giro di pochi giorni la diagnosi, quella parola che ciascuno di noi non vorrebbe mai pronunciare e neppure sentire: un tumore maligno! (S.P.)

Ricordo di aver sentito bruciare gli occhi e salire alle labbra la domanda che tutti ci facciamo: perché proprio a me? (L.B.)

Quando la diagnosi di una malattia grave diventa certa, a seguito di esami che la diagnostica ora assicura in maniera precisa, credo che lo sgomento e la preoccupazione diventino naturali. Se poi [...] i medici curanti sono professionalmente preparati e conoscono bene le varie possibilità di cura, l'eventuale rassegnazione può anche trasformarsi in forza per reagire che, accompagnata alla

“speranza”, diventa l’elemento essenziale per affrontare il periodo più o meno lungo delle cure o degli eventuali interventi chirurgici. (V.M.)

La medicina fa solo la metà del lavoro, siamo noi a decidere il nostro stato d’animo [...]. Chi è veramente pronto a sentirsi dire: «Signora, lei ha un tumore maligno?» Be’, io non lo ero, ma ho avuto il coraggio e la forza di accettarlo fin dal primo momento. (T.M.)

Quando succede sei smarrito, perché ti rendi conto di non sapere, di non avere le informazioni minime per decidere, non sai qual è la soluzione migliore: intervento chirurgico o radioterapia; nella città in cui vivi o nella città dove sono più attrezzati. Cerchi di informarti parlando con i familiari, i parenti, gli amici, il medico di fiducia e navigando per ore su internet. (R.M.)

IL REPARTO DI RADIOTERAPIA DEL CRO

Ad Aviano abbiamo un “bene pubblico” messo a disposizione di tutti. Anche la speranza può diventare un bene comune, distribuita in maniera universale e uguale per tutti. Facciamo tesoro di questa realtà, ringraziamo quanti ci stanno lavorando sapendo quanto è importante quello che stanno facendo tutti i giorni. Si può leggerlo anche negli occhi dei pazienti, che vivono e affrontano la malattia con quella “speranza” che riescono ancora a trasmettere nel loro desiderio di guarigione che diventa come l’aria che respirano. (V.M.)

Poi, incrociando lo sguardo del dottore e guardandomi intorno in quell’ambiente [...] seppi di essere nel posto giusto, dove avrei potuto affidarmi con serenità a chi avrebbe saputo curare il mio male, avendo cura del mio stato d’animo e rispetto della mia persona. (L.B.)

La domanda fondamentale da porsi è una sola: «Ma tu vuoi vivere o vuoi morire?». Se scegli la seconda risposta ti lasci andare, fai spazio alla depressione, alla rinuncia. Io ho scelto con convinzione la prima e mi sono accorto subito di avere messo in moto una serie di meccanismi positivi. (R.M.)

LA RADIOTERAPIA

Le prove di simulazione e le sedute di terapia

Io per fortuna sono sereno. Mentre sono disteso nel letto con la maschera trasparente al volto, che ti inchioda in modo che non puoi muoverti, guardo il soffitto dove è proiettato un cielo azzurro con le nuvole bianche. (R.M.)

Ci saranno giorni in cui uscirete dalla terapia trascinandovi, ma ogni giorno dovrete pensare che avrete fatto un passo in più e avrete un giorno in meno di trattamento. (L.B.)

Il personale della radioterapia è stato di una pazienza e umanità eccezionali. Li ho messi a dura prova con i miei attacchi di panico nell'ultima settimana. Tutti i giorni sotto quella macchina non è facile: si supera, è vero, ma ti manca l'aria (in senso metaforico) perché sei tu e la tua testa. Ho incontrato il buongiorno di pazienti come me avvolti da forza, speranza, voglia di vivere ma anche da tanta stanchezza. Ho incontrato persone disposte ad ascoltare e a raccogliere le mie lacrime, perché lo sconforto c'è... Vorresti sentire dalle labbra esperte dei medici, quelle "parole magiche" che guarirai ma sono consapevole che non possono pronunciarle.



Pronunciano però la loro competenza circa il trattamento idoneo a ciascun paziente e che quello che fanno può portare alla guarigione. (S.P.)

È proprio vero: ogni crisi rappresenta una opportunità. È così che abbiamo scoperto posti che mai forse avremmo visitato, a cominciare dallo splendido albergo con piscina dove faccio rinfrescanti nuotate, dandomi l'impressione, con gli occhi chiusi, di essere ancora nel mare di Trieste. Se devi piangere, diceva Marilyn in un film, meglio piangere in una rolls royce che in una 500 scassata e così abbiamo camminato per i sentieri nel bosco di Dardago, visitato il lago di Barcis, assaggiato i succulenti cibi del luogo, cenato nel centro di Pordenone, ammirato la mostra fotografica di Spilimbergo, camminato nella piana del Cansiglio, girato per i mercatini dei paesi di montagna ecc. (R.M.)

GLI EFFETTI INDESIDERATI

Vi attende un percorso faticoso: le terapie [...] sono aggressive e [...] provocano sgradevoli effetti collaterali. Oltre la normale spossatezza fisica e psicologica, a rendere difficili le consuete azioni quotidiane saranno una eccessiva salivazione, lacerazioni in bocca, sul collo, sui tessuti aggrediti dalla radioterapia e completa perdita del gusto (lo riacquisirete con il tempo, ma è una delle sensazioni più frustranti) che renderanno difficile alimentarsi. Chiedete aiuto senza pudore a medici, infermieri e a tutto il personale, che vi seguirà ogni volta che ne avrete bisogno. Se seguirete scrupolosamente i loro consigli, utilizzerete i medicinali di supporto come indicato, potrete affrontare e convivere meglio con i vari malesseri indotti dalle terapie. E se i postumi vi imporranno compromessi, accettate le nuove condizioni di vita: sarà più facile gestirli. Non pretendete troppo dal vostro fisico, dosate le forze come questo vi suggerirà. Vi aspetta un periodo, più o meno lungo, in cui il ritmo della vostra normale vita rimarrà in sospenso: datevi il tempo di guarire! (L.B.)

Il percorso durante le terapie è duro. Non ci si può permettere di perdere peso e ho capito da subito il motivo di così tanta pressione. Dopo qualche settimana

cominci a perdere il gusto, poi diventa tutto metallico e devi vedere il cibo come medicina. Mantenere il peso è fondamentale per le terapie. Dopo poco compaiono le prime afte e vesciche in bocca, ma le infermiere (Angeli) prontamente intervengono in aiuto e si riesce a tenere a bada anche la bocca. Sei vai giù di tono, prontamente [...] ti rimettono in piedi.

Fondamentale è manifestare come ci si sente e farsi aiutare, non ha senso soffrire. E poi dalla terza settimana la radioterapia fa cadere i capelli nella parte posteriore della nuca. Come donna ho passato dei giorni drammatici, poi mi sono guardata attorno e vedo che c'è chi purtroppo li ha persi tutti, perché colpito in altre parti e trattato con altri farmaci e terapie. Subito ripenso alla mia priorità: portarsi a casa la pelle! In questo viaggio bisogna guardare alle priorità e la mia è VIVERE. I capelli con il tempo ricrescono, le afte passano, il gusto prima o poi ritornerà.

Ieri, a un mese dall'ultima radioterapia, mi sono emozionata perché ho sentito il gusto salato del bicarbonato di sodio che uso per i risciacqui in bocca. E mi sono scese le lacrime per la gioia. (S.P.)

LA CONCLUSIONE DEL TRATTAMENTO DI RADIOTERAPIA

«Lei è guarito». «Posso affermare che nel suo caso in termini statistici la guarigione è assicurata con la percentuale del 99,99999 (periodico)».

Sono senza parole. Penso che dovrei essere felice, ma non riesco a esprimere manifestazioni di gioia. Sono ancora stordito. Riesco solo a dire: «Certo, sono contento; ma se non so la causa della mia malattia, come faccio a prevenirla?» [...] «Ci rivediamo fra due mesi». Arriva il radioterapista che mi ha avuto in cura tutto il periodo. È molto cordiale e gli stringo la mano. Lo ringrazio. «Mi tenga informato, mi scriva [...] mi fa piacere leggere i suoi racconti, come vive l'esperienza, perché può essere di aiuto anche per altri pazienti che non riescono a esprimere le proprie emozioni!» «Bene, lo farò» prometto. (R.M.)

Questo periodo ha rappresentato per me occasione di riflessione e di crescita interiore. (R.M.)

Questa terapia mi ha fatto cambiare molto, perché adesso so che posso aspettarmi di tutto e posso

anche dire con fierezza che è anche grazie ai medici che mi hanno seguita, se oggi sono così forte. Mi hanno tenuta sempre al corrente di tutto, spiegandomi sempre tutto nei minimi dettagli e questo ha fatto sì che non mi preoccupassi dello sconosciuto. (T.M.)

I CONTROLLI Follow-up

Quando i tessuti trattati hanno iniziato a rimarginarsi, ho pianto per l'emozione. Mentre recuperavo le sensazioni, riscopro i gusti nella loro intensità, percepivo colori e odori, dando un valore a tutto ciò che prima davo per scontato. Guardate sempre molto avanti. Non abbiate fretta, ci sarà nuova strada da percorrere, fatta di nuova consapevolezza. Con il tempo elaborerete l'esperienza vissuta e ne porterete con orgoglio le cicatrici. (L.B.)

Ora sono a casa, in attesa dei primi controlli. La sensazione iniziale è quella di abbandono perché, dopo un periodo di quotidiano incontro con la struttura, con medici e il personale sanitario, improvvisamente ti trovi sola, tu e i pensieri su come evolverà. Ogni tanto una buona scossa arriva, Aviano si fa sentire e anche a distanza non ti abbandona: una telefonata [...] un messaggio [...] E poi ci sono loro: famiglia e amici. Per me stessa e per loro devo tirar fuori la forza che mi ha accompagnato in questi mesi, perché c'è, eccome se c'è! (S.P.)

Oggi ultimo controllo. Sono passati 8 anni dalla diagnosi di carcinoma [...] sto bene. I controlli periodici al CRO di Aviano sono stati molto importanti per me. Il dottore era così rassicurante che tornavo a casa sempre molto sereno e non ho parole per esprimere il mio ringraziamento. Ho abbinato i suoi consigli a una maggiore attenzione allo stile di vita, all'alimentazione e alla ginnastica. (R.M.)

È vero, ci si sente sospesi, ma chi non lo è in questa vita? (S.P.)

IL PERCORSO IN RADIOTERAPIA

01. Incontri per la prima volta i medici del CRO di Aviano.
02. Il medico radioterapista, il chirurgo e il medico oncologo valutano la tua situazione e ti propongono la terapia più adatta, anche in base alle tue opinioni ed esigenze.
03. I medici ti spiegano quali saranno le prossime tappe per iniziare il percorso di cura.
04. Fai degli esami clinici e strumentali per definire con molta precisione la parte da trattare con la radioterapia.
05. Inizi la radioterapia. Ogni giorno parli con l'infermiera di riferimento e una volta alla settimana incontri il medico. Se ne hai bisogno, li puoi incontrare anche più volte. Chiedi consigli per gli effetti sgradevoli indesiderati della radioterapia e prevenili quando possibile come ti indicheranno.
06. Alla fine della radioterapia ti incontrerai con il medico per valutare il tuo stato di salute, il risultato ottenuto e definire il programma futuro.
07. Nei primi due anni dalla fine della radioterapia sono previsti controlli con i medici del CRO ogni 2 mesi, poi 2 o 3 volte all'anno. Dopo 5 anni, li incontrerai una volta all'anno, considerata l'alta probabilità di aver raggiunto la guarigione.

RINGRAZIAMENTI

Laura B.
Raffaello M.
Stefania P.
Teresa M.
Valter M.

CONTATTI

Segreteria Radioterapia
telefono: 0434 659 523
e-mail: rt.cro@cro.it

I TUOI PENSIERI

Scrivi le tue esperienze e consegna questa pagina nella cassetta apposita e la prossima edizione potrà avere anche il tuo contributo.



CROinforma è la collana di informazione divulgativa del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, rivolta a pazienti e cittadini. Tratta argomenti inerenti alla ricerca, alla prevenzione, alla cura dei tumori.

LA COLLANA CROINFORMA

01. Medicina e Sport. Guida all'attività fisica per le donne operate di tumore al seno
02. Farmaci e guida di veicoli. Informazioni dal CRO per gli utenti
03. Proteggi te stesso e gli altri in ospedale: lavati le mani
04. Oncology in motion. Progetto di ricerca sull'attività fisica nelle donne operate per tumore al seno
05. Il tumore della mammella. Percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione al CRO
06. Il PORT. Guida per il paziente
07. Il PICC. Guida per il paziente
08. Il PICC-PORT. Guida per il paziente
09. Il CICC. Guida per il paziente
10. A casa dopo il trapianto autologo di cellule staminali. Consigli utili
11. Il drenaggio. Istruzioni per svuotarlo a domicilio.
12. Il catetere vescicale. Istruzioni per gestire la sacca dell'urina a domicilio
13. Istruzioni per l'autosomministrazione di EPARINA
14. La radioterapia della mammella. Indicazioni pratiche
15. La mucosite orale (stomatite). Guida pratica per prevenire/limitare i disturbi del cavo orale (bocca, gola) che si possono manifestare durante i trattamenti oncologici
16. Strategie di preservazione della fertilità negli ADULTI PRIMA dei trattamenti oncologici

L'elenco completo della collana è disponibile nella pagina della Biblioteca Scientifica e per Pazienti sul sito www.cro.it/it/biblioteca/croinforma.html



Solo il testo di questa pubblicazione (immagini escluse)
è distribuito con Licenza Creative Commons Attribuzione
Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale.

Questa guida è disponibile a stampa presso la Biblioteca
Scientifica e per Pazienti del CRO Aviano

Responsabile scientifico collana CROinforma

Silvia Franceschi

Coordinamento editoriale

Chiara Cipolat Mis, Emanuela Ferrarin

Grafica e impaginazione

Riccardo Bianchet

La font bianconero® è disegnata da Umberto Mischi
per biancoenero edizioni, rispettando accorgimenti visivi che facilitano
la lettura di tutti, in particolare dei lettori dislessici.

Finito di stampare a giugno 2021

da Arti Grafiche CM Prata di Pordenone



DONA
IL TUO
5
X 1000
ALLA RICERCA
che cura

Scrivi nell'apposito spazio della
dichiarazione dei redditi il Codice
Fiscale del CRO, nella sezione:

**FINANZIAMENTO
DELLA RICERCA SANITARIA**

CODICE FISCALE CRO AVIANO
00623340932

CRO
AVIANO

ISTITUTO
NAZIONALE
TUMORI

Ingresso principale

L'ESPERIENZA DEGLI ALTRI AIUTA
CHI INIZIA UN PERCORSO DI CURA.



Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO) IRCCS
Via Franco Gallini, 2 - 33081 Aviano (Pn)
www.cro.it