

LBRIS

We know
books

Cancerul de sân: cum să trăiești cu el

Un ghid
pas cu pas pentru
minimizarea
efectelor secundare
și maximizarea
calității vieții

Jennifer A. Shin,
medic, specialistă în îngrijiri paliative

David P. Ryan, medic

Vicki A. Jackson,
medic, specialistă în îngrijiri paliative

și Michelle D. Seaton

Traducere din limba engleză de
ADRIANA IONESCU



EDITURA OMNIUM
BUCUREȘTI • 2024

Prefață / 9
Mulțumiri / 13

PARTEA I Înțelegerea diagnosticului

Capitolul 1	Cum o să trec prin asta? / 17
Capitolul 2	Stabilirea obiectivelor tratamentului / 30
Capitolul 3	Terapii locale în cancerul mamar / 51
Capitolul 4	Cum să vă pregătiți pentru tratamentul sistemic / 70
Capitolul 5	Teste și scanări în tratament / 109
Capitolul 6	Cum să fac față din punct de vedere emoțional? / 135
Capitolul 7	Cum să mă descurc cu schimbările prin care trece corpul meu? / 157

PARTEA A II-A

Gestionarea simptomelor și a efectelor secundare

Capitolul 8	Gestionarea efectelor secundare ale terapiei hormonale / 173
Capitolul 9	Controlul grețurilor / 191
Capitolul 10	Gestionarea constipației și a diareei / 211
Capitolul 11	Minimizarea durerii / 232
Capitolul 12	Ar trebui să mă îngrijoreze dificultățile de respirație? / 256
Capitolul 13	Ce se întâmplă dacă iau sau pierd în greutate? / 270
Capitolul 14	Ce se întâmplă dacă am brusc febră? / 290
Capitolul 15	Probleme de coagulare și sângerare / 299

- Capitolul 16 De ce sunt atât de extenuată? Când voi avea din nou energie? / 305
- Capitolul 17 De ce mă tot întreabă oamenii dacă sunt deprimată sau anxioasă? / 323
- Capitolul 18 Cum îmi afectează cancerul creierul? / 342

PARTEA A III-A

Tratarea cancerului în evoluție

- Capitolul 19 Cancerul progresează, mi se spune / 355
- Capitolul 20 Trăind și sperând, cu un cancer în evoluție / 370
- Capitolul 21 Cum rămâne cu aspectele practice? / 383
- Capitolul 22 Medicul meu spune că tratamentul împotriva cancerului nu mai dă randament / 398
- Capitolul 23 Corpul meu parcă s-ar opri / 410
- Capitolul 24 Ce este o moarte bună? / 428
- Notă finală / 447
- Index / 449

Cum o să trec prin asta?

Vicki răspunde prima:

Îmi pare rău că trebuie să citiți această carte. Probabil că nu v-ați gândit niciodată că veți fi în această situație: citind o carte despre cum să vă confrunțați cu un diagnostic de cancer la sân sau cum să ajutați pe cineva drag să se adapteze la această nouă realitate. Totul poate părea supraréalist și copleșitor — diagnosticul, jargonul medical, opțiunile de tratament și nevoia de a găsi specialiști care să vă ajute și cu care să vă simțiți în largul dumneavoastră. După un diagnostic preliminar, este posibil să aveți o mulțime de progrămări urgente pentru teste și scanări suplimentare, sau o biopsie ori o intervenție chirurgicală, suportând în același timp și anxietatea zilelor de așteptare. În tot acest timp, rezultatul poate părea imposibil de crezut. Vă vine să zgâlțâiți lumea și să strigați: „Nu se poate întâmpla așa ceva!”

Pentru majoritatea cadrelor medicale, schimbările profunde prin care oamenii sunt nevoiți să treacă atunci când primesc un diagnostic de cancer sunt greu de înțeles. Am reușit să-mi fac însă o idee despre asta la scurt timp după ce-am devenit medic specializat în îngrijire paliativă. Îmi amintesc că mă aflam pe holul unui spital din Boston în dimineața zilei de 11 septembrie. Ne adunaserăm acolo după ce se răspândise știrea despre deturnarea unui avion și urmăream la televizor prăbușirea turnurilor. La fel ca toată lumea, am continuat să mă uit iar și iar la imagini, pentru că nu puteam înțelege ce se întâmplă. Am văzut, dar nu-mi venea să cred. Atunci, un pacient m-a luat de braț și mi-a spus: „Sentimen-

tul pe care îl aveți cu toții acum — că este atât de ireal încât nu poate fi adevărat — este exact ce simți când ți se spune că ai cancer”. Sunt nespus de recunoscătoare că mi-a împărtășit asta, pentru că acum știu că primul lucru asupra căruia trebuie să te concentrezi într-o astfel de situație este să înțelegi că așa ceva chiar se întâmplă.

Foarte curând veți avea multe altele de făcut. Trebuie să vă familiarizați cu tipul dvs. de cancer și cu denumirile obscure ale tuturor părților corpului afectate. Trebuie să învățați să ascultați un oncolog descriind scanările, ganglionii limfatici și poate beneficiile relative ale unei intervenții chirurgicale, ale terapiilor hormonale sau ale chimioterapiei și radioterapiei. Trebuie să înțelegeți cum să începeți un tratament care va veni cu o lungă listă de posibile efecte secundare. Trebuie să găsiți un context pentru diagnosticul dvs. și să vă gândiți la viitor, știind că acesta va fi foarte diferit de ceea ce v-ați imaginat. Pe deasupra, trebuie să vă dați seama cum să faceți ca să continuați să vă trăiți viața cât mai aproape de normal.

Lucrând cu mii de pacienți care s-au confruntat cu un diagnostic de cancer, știu că oamenii au nevoie de ajutor pentru toate acestea. Și știu că, deși căutările pe internet pot fi uneori utile, diferite site-uri web pot oferi sfaturi contradictorii sau chiar derutante. Este relativ ușor să căutați ratele de supraviețuire și opțiunile de tratament; este mai greu să vă dați seama de legătura lor cu situația dumneavoastră. Este adesea dificil să transpui aceste fapte în întrebări pertinente pe care să le adresezi echipei tale de îngrijire în diferite momente ale tratamentului. Acesta este motivul pentru care Dave și cu mine am scris prima noastră carte, *Viața cu cancer: Un ghid pas cu pas pentru a face față din punct de vedere medical și emoțional unui diagnostic grav*. A fost o modalitate de a ghida pacienții cu cancer și familiile acestora prin problemele cu care se vor confrunta în timpul tratamentului, indiferent de tipul de cancer cu care au fost diagnosticați. Am vrut să-i ajutăm pe oameni să înțeleagă ceea ce li s-a spus la consultații și în timpul tratamentelor

de chimioterapie. Dave este medic oncolog, iar eu sunt specialistă în îngrijiri paliative. Împreună am lucrat cu mii de pacienți, răspunzând la întrebările lor despre evoluția și rezultatul probabil al bolii lor (prognosticul) și opțiunile de tratament, precum și ajutându-i să facă față zi de zi. Am urmărit cum oamenii trec prin acest proces și i-am ajutat să se orienteze din nou. I-am ajutat să se simtă încrezători și capabili să treacă prin tratament, trăindu-și în același timp viața cât mai deplin posibil.

La scurt timp după ce cartea a fost publicată, Dave și cu mine am început să auzim de la pacienți și specialiști în cancer că ar dori să vadă o altă carte, una care să aplice în mod specific acest model la tratamentul cancerului de sân. Și este adevărat că diagnosticul și tratamentul cancerului de sân sunt diferite de alte tipuri de cancer. Multe femei își fac mamografii sau își fac autoexaminări de ani de zile, ceea ce înseamnă că este posibil să se fi gândit sau să se fi îngrijorat de multă vreme cu privire la un asemenea diagnostic. Cancerul de sân este o parte importantă a conștientizării opiniei publice și mulți pacienți cunosc cel puțin câteva femei care au fost tratate pentru cancer de sân. Asta nu face însă diagnosticul mai puțin copleșitor. Sunt atât de multe de învățat și de înțeles pe măsură ce vă gândiți la obiectivele tratamentului, la operațiile specifice, care ar fi potrivite pentru dvs., și la cum vă va fi viața în timpul tratamentului. Sper ca această carte să vă ajute în toate aceste privințe. Poate fi o resursă, atunci când vă întoarceți acasă de la o consultație medicală și aveți nevoie de un context pentru ceea ce v-a spus echipa medicală. De asemenea, vă poate ajuta să vă mobilizați și să vă susțineți emoțional și nu numai, pentru a minimiza simptomele și efectele secundare ale tratamentului, astfel încât să vă puteți trăi viața pe deplin în timpul tratamentului.

Imediat după diagnosticare, poate părea un obiectiv imposibil, dar puteți reuși. Înarmată cu informațiile corecte, puteți înțelege ce vă spune fiecare specialist. Puteți face să fie mai puțin supra-

realist. Puteți continua să vă trăiți viața. Ambele cărți s-au născut din relația profesională pe care Dave și cu mine ne-am format-o la Massachusetts General Hospital (Mass General) din Boston. Cu aproape douăzeci de ani în urmă, spitalul a creat un program de îngrijire paliativă în ambulatoriu, conceput pentru a le oferi pacienților cu cancer șansa de a se întâlni în mod regulat cu un specialist care lucrează îndeaproape cu echipa lor medicală. Acest furnizor acționează ca un medic primar pentru îngrijirea lor în ceea ce privește cancerul, trecând în revistă toate rețetele, abordând efectele secundare și întrebându-i despre sănătatea lor emoțională și dacă au nevoie de servicii suplimentare pentru a-i sprijini pe ei sau familiile lor.

La acea vreme, majoritatea oncologilor trimiteau pacienții la îngrijiri paliative doar la sfârșitul vieții, pentru a-i ajuta să facă față problemelor medicale și emoționale unice care apar după ce tratamentele anticancer au fost suspendate. Unii oncologi nu înțelegeau ce beneficii ar fi avut pacienții lor dacă ar fi consultat un medic sau o asistentă medicală suplimentară mai devreme, în timpul tratamentului.

Și totuși, când mă întâlneam cu pacienții, am descoperit că uneori eram prima persoană care îi întreba cum își petrec timpul în fiecare zi, cum dorm și dacă există ceva ce ar fi vrut să facă și nu puteau face din cauza tratamentului. De asemenea, le puneam întrebări detaliate despre cum se simțeau în zilele de după o perfuzie (chimioterapie intravenoasă) și treceam în revistă toate medicamentele administrate pentru a le trata simptomele, întrebându-i: „Au efect în cazul tău?” și „Cât de bine funcționează?” sau „Ar trebui să încercăm altceva?”. Uneori am descoperit că pacienții trăiau cu dureri, constipație sau alte efecte secundare care puteau fi minimizezate cu medicamente diferite, dar nu au vrut să le aducă în discuție la clinică. Voiau să pară curajoși în fața oncologului lor. Și asta este normal. Este de înțeles. Dar pacienții mei au

descoperit că a vorbi despre durerea, greața sau anxietatea lor și a primi ajutor le poate schimba viața. Au putut să învețe să își urmărească simptomele și să meargă la consultație cu o listă, prezentând echipei medicale toate problemele care îi preocupă.

Unii pacienți nu știau că își pot adapta tratamentele pentru a minimiza întreruperea programului de lucru. Alții nu știau că își pot programa o vacanță de la chimioterapie — o scurtă pauză de la tratament — pentru a călători sau pentru a participa la un mare eveniment de familie. Speranța mea este că această carte vă va ajuta să preluați controlul asupra tratamentului dumneavoastră.

Adevărul este că există un decalaj între ceea ce oferă tratamentul tradițional al cancerului și nevoile pacienților. Nu îi învinovățesc pe oncologi pentru asta. Oncologia este un domeniu medical din ce în ce mai complex. Fiecare an aduce mai multe opțiuni de tratament, noi linii de chimioterapie și noi combinații de terapii. Oncologii de top sunt mai ocupați ca oricând și au fost învățați să se concentreze în primul rând pe intervențiile careucid celulele canceroase. Este ceea ce trebuie să facă, deoarece miza este uriașă. Și o mare parte din povară revine pacienților și membrilor familiilor acestora, care trebuie să înțeleagă ce se întâmplă cu corpul și viața lor.

În primii ani în care am lucrat cu pacienți cu cancer, coordonarea între oncologia medicală și îngrijirea paliativă era șovăitoare. Oncologii presupuneau că specialiștii în îngrijiri paliative nu înțeleg virtuțile chimioterapiei și cât de bine se simt pacienții când au un răspuns excelent la chimioterapie. Iar unii specialiști în îngrijiri paliative erau îngrijorați că oncologii le administrează pacienților tratament după tratament de chimioterapie fără a acorda suficientă atenție efectelor secundare sau calității vieții pacientului. Niciuna dintre aceste ipoteze nu era în întregime corectă, însă ele au persistat. Aveam multe de învățat unii de la alții. Aveam de învățat despre chimioterapie, despre cum funcționează și când funcționează cel mai bine. Oncologii trebuiau să învețe la rândul lor cum îngrijirile

paliative pot ajuta pacienții să trăiască mai bine în timp ce fac chimioterapie.

Mulți oncologi au înțeles cu dificultate cum să integreze acest tip de îngrijire în practica lor clinică, dar Dave a fost un promotor timpuriu al îngrijirii paliative. El a priceput ce încercam să fac pentru pacienții din clinica de oncologie. Am sperat că, lucrând împreună, aceste două subspecialități le-ar putea aduce pacienților un beneficiu important. Am putea face ca tratamentul împotriva cancerului să le fie mult mai ușor de gestionat. I-am putea ajuta să înțeleagă mai bine un prognostic dificil și să își trăiască viața la maximum în timp ce se confruntă cu cancerul.

Apoi, într-o zi, Dave și cu mine am avut o conversație care a schimbat totul. Se întâmpla cu aproximativ 10 ani în urmă, cu mult înainte ca el să devină șeful secției de hematologie/oncologie. La acea vreme, era un specialist în cancer GI (gastrointestinal) aglomerat și respectat. În acea zi m-am intersectat cu Dave în clinica de oncologie și i-am spus că tocmai mă întâlнисem cu unul dintre pacienții săi, o femeie pe nume Rebecca, care avea cancer esofagian. Analizele ei au arătat că, în prima linie de tratament, cancerul a crescut. Îmi amintesc foarte bine că l-am întrebat pe Dave ce chimioterapie va începe cu ea. Se gândea la paclitaxel? El a spus că da, iar eu l-am întrebat dacă neuropatia (furnicături sau amorțeală în mâini și picioare) era unul dintre efectele secundare frecvente. A spus că da. I-am spus că Rebecca se confrunta deja cu o neuropatie semnificativă de la prima ei linie de tratament. Exista o altă opțiune? Mi-a spus mai târziu că a fost uimit de această conversație, în parte pentru că Rebecca nu-i dezvăluise gradul de neuropatie cu care se confrunta. Îl voi lăsa pe el să-și spună versiunea.

Îmi amintesc foarte bine acea conversație cu Vicki. În primul rând, a fost surprinzător să aud un medic de îngrijire paliativă

întrebând despre o anumită linie de chimioterapie. În al doilea rând, am fost șocat că un alt medic știa mai multe decât mine despre efectele secundare ale pacientului meu. Știam deja că Vicki lucra bine cu pacienții mei, ajutându-i să facă față durerii sau altor probleme. Uneori îi aminteam unui pacient despre problemele cu greața după o perfuzie în timpul ultimei noastre vizite și îi ceream mai multe detalii, iar pacientul spunea: „Oh, am vorbit cu Vicki despre asta. S-a ocupat ea de asta”. Dar această conversație despre neuropatia Rebecăi a avut impact asupra tratamentului pe care l-am ales pentru ea și a sugerat o colaborare mult mai strânsă, arătându-ne modul în care cooperarea dintre noi ar putea îmbunătăți îngrijirea unui pacient.

Poate fi surprinzător să auzi că un pacient ține secret un efect secundar semnificativ față de medicul său. După mulți ani de lucru în îngrijirea paliativă, am învățat că, de fapt, nu este neobișnuit ca pacienții să fie stoici în fața oncologilor lor și să nu dezvăluie unele efecte secundare. Unii oameni vor doar ca întâlnirile lor cu medicul să se concentreze pe tratamentele oncologice. Alții nu știu că efectele lor secundare ar putea fi mai bine gestionate. Câțiva vor să pară puternici și rezistenți în fața oncologilor sau poate că minimalizează efectele secundare neplăcute pentru că nu vor să își dezamăgească echipa de îngrijire. Oamenii au nevoie de ajutor pentru a-și susține singuri cauza atunci când vine vorba de probleme ce apar în contextul cancerului.

Am învățat multe de la Vicki și de la membrii echipei sale despre cum să-i ajut mai bine pe pacienții mei să-și gestioneze efectele secundare, astfel încât să se simtă mai bine și mai ei înșiși zi de zi. Am învățat să-i întreb pe pacienți cum își petrec timpul și ce-ar vrea să facă și nu pot din cauza tratamentelor. Am învățat, de asemenea, cum să le explic mai bine prognosticul și nu-mi fac griji dacă trebuie să le repet aceste lucruri de mai multe ori.

În ultimii 15 ani, îngrijirea paliativă în ambulatoriu a devenit un fel de misiune la Mass [Massachusetts] General, în special în clinica de oncologie. De atunci, Vicki a ajuns șefa diviziei de îngrijiri paliative, iar echipa ei a crescut cu peste 400%. Membrii echipei de oncologie, inclusiv asistentele și asistenții medicali, se bazează de-acum pe această perspectivă de îngrijire paliativă. Știm că oferim un nivel singular de îngrijire pacienților care se confruntă cu un diagnostic dificil.

Vicki și echipa sa oferă îngrijire paliativă pacienților cu cancer de aproape două decenii, iar cele mai recente cercetări arată că această perspectivă poate ajuta de timpuriu pacienții în evoluția bolii lor. Cu informațiile și încurajările potrivite, puteți aborda acest diagnostic. Mulți pacienți cu un diagnostic în stadiu incipient cred că trebuie să fie duri și stoici și să suporte tratamentele. Dar, concentrându-vă pe calitatea vieții dumneavoastră și pe propriile obiective și valori, puteți face mai mult decât atât. Puteți continua să vă trăiți viața pe deplin în timp ce vă aflați sub tratament.

În loc să descriem colaborarea dintre îngrijirea paliativă și oncologie, am creat o carte care să vă permită să profitați de tot ceea ce am învățat împreună și să aplicați aceste învățături în tratamentul cancerului de sân. Mulți pacienți nu au încă acces la acest tip de abordare în echipă, și totuși pot beneficia de ceea ce știm noi. Aproape în fiecare săptămână primim telefoane de la prieteni sau rude care au un nou diagnostic și foarte multe întrebări. De ce mi-a spus oncologul acest lucru și ce înseamnă asta? Ce trebuie să întreb la următoarea programare? Când vom ști dacă tratamentul funcționează?

Uneori primim telefoane de la prieteni îndepărtați, cu părinți care se confruntă cu un diagnostic dificil. Aceștia întrebă ce să facă dacă oncologul recomandă chimioterapia, dar părintele lor nu o dorește. Cum pot ei să comunice dorința părintelui lor echipei de îngrijire? Foarte puțini oameni au un prieten al unui prieten

care practică îngrijirea cancerului la un spital universitar important. Am vrut să le spunem cititorilor ceea ce le spunem oamenilor la telefon și dorim să vorbim cu cititorii în același mod în care am vorbi cu orice prieten, membru al familiei sau pacient despre problemele medicale care apar odată cu acest tip de diagnostic.

Nu va fi nevoie să citiți fiecare capitol al acestei cărți. Nu fiecare pacient are toate simptomele cancerului, iar speranța noastră este că puteți apela la capitolele de care aveți nevoie atunci când aveți nevoie. Prima parte vă va duce prin etapele inițiale de diagnosticare și de acomodare la tratament. Partea a doua vă va ajuta să soluționați orice simptome și efecte secundare ale tratamentului. Partea a treia vă va prezenta la ce să vă așteptați și ce să întrebați în cazul în care cancerul continuă să avanseze. Deși majoritatea oamenilor nu vor avea nevoie să citească în mod special ultimele capitole, am inclus și modul în care să abordați problemele legate de sfârșitul vieții.

Pentru a scrie această carte, Vicki și cu mine am invitat-o pe una dintre colegele noastre de la Mass General, o specialistă în cancer de sân, să ne ajute. Dr. Jennifer Shin este coautorul perfect, deoarece este formată ca specialist în oncologia cancerului de sân și este, de asemenea, un furnizor instruit de îngrijiri paliative. Face parte dintr-o nouă generație de oncologi care au fost impregnați de perspectiva îngrijirii paliative.

Jenn a scris capitolele în care perspectiva oncologiei medicale este cea mai utilă. Vicki a scris capitolele în care își poate oferi expertiza în domeniul îngrijirii paliative în chestiuni precum confruntarea cu durerea, greața, pierderea în greutate și alte efecte secundare, precum și confruntarea emoțională. Eu am lucrat la capitolele în care vorbim despre evoluția cancerului, cu contribuția lui Jenn. Totuși, nu este important să ne concentrăm pe cine a scris fiecare capitol în parte. Dorim ca această carte să arate cum această colaborare vă poate oferi o perspectivă amplă asupra a tot ceea ce

puteți întâlni în tratamentul cancerului de sân, indiferent de diagnosticul dumneavoastră specific.

Fiecare an aduce multiple progrese în domeniul tratamentului cancerului de sân. Există tratamente noi, inclusiv imunoterapia, terapii țintite și linii mai noi de chimioterapie. În timp ce aceste tratamente pot oferi mai multor pacienți și pacienți o șansă în plus de vindecare, ele înseamnă, de asemenea, că un număr mai mare de pacienți cu cancer trăiesc o vreme mai îndelungată cu acest diagnostic, chiar și atunci când cancerul nu poate fi vindecat. O voi lăsa pe Jenn să vorbească mai detaliat despre perspectiva ei unică asupra îngrijirii paliative în tratamentul cancerului de sân și despre modul în care aceasta influențează cartea de față.

Am urmat o pregătire de specialitate ca medic de îngrijire paliativă chiar înainte de pregătirea mea de specialitate ca oncolog. Asta mi-a permis să văd îngrijirea cancerului de sân prin prisma unui specialist în îngrijiri paliative. Am învățat să mă concentrez pe calitatea vieții pacientei și pe obiectivele ei în fiecare fază a tratamentului. În cele din urmă, am decis să practic atât ca oncolog, cât și ca specialist în îngrijiri paliative. Așa că în unele zile îmi văd pacientele cu cancer de sân în clinica de oncologie. În alte zile mă prezint la clinica de îngrijiri paliative, unde consult pacienți care au alte tipuri de cancer sau alte boli. S-a întâmplat o dată să văd același pacient în ambele clinici. Permiteți-mi să vă explic.

Cu câțiva ani în urmă, am întâlnit-o pe Elizabeth în clinica de oncologie mamară pentru că dorea o a doua opinie. Cu aproximativ opt ani înainte, Elizabeth fusese diagnosticată cu cancer de sân în stadiu incipient. A fost tratată cu succes și s-a descurcat foarte bine timp de aproape cinci ani, când a început să simtă niște dureri supărătoare în șold. Atunci a primit vestea că recidivase cancerul de sân. Am vorbit despre opțiunile sale de terapie hormonală și am