

“Cosa significa
sopravvivenza?”

Siamo qui
per spiegarlo.

Guide ESMO per il Paziente

basate sulle Linee Guida per la Pratica Clinica ESMO

esmo.org

In collaborazione con



Sopravvivenza

Una guida ESMO-ECPC per il paziente realizzata in collaborazione con la IPOS

Introduzione

La sopravvivenza è un'esperienza unica e in continua evoluzione, che differisce per ogni individuo e per le persone che gli sono vicine. Elementi chiave della sopravvivenza sono recuperare, per quanto possibile, gli aspetti importanti del periodo di vita antecedente la diagnosi di cancro e trovare nuovi stimoli per continuare a vivere in modo soddisfacente. La presente Guida per il Paziente sulla Sopravvivenza è stata realizzata dalla European Society for Medical Oncology (ESMO) e dalla European Cancer Patient Coalition (ECPC) in collaborazione con la International Psycho-Oncology Society (IPOS), allo scopo di aiutare Lei e le persone come Lei in questo momento importante della vita.


La presente guida fornisce informazioni sugli strumenti di supporto disponibili per affrontare la nuova realtà, sulla vita dopo il trattamento iniziale, sulla salute preventiva e sulle cure di follow-up. Inoltre, la guida fornisce le indicazioni necessarie per creare e tenere una cartella clinica personale/un piano di cure per la sopravvivenza.

La definizione dei termini evidenziati in **blu** è fornita alla fine del documento.


Definizione

La sopravvivenza si focalizza sulla salute e sui problemi fisici, psicologici, sociali ed economici che le persone incontrano dopo il completamento del trattamento primario per il cancro. I sopravvissuti al cancro dopo la terapia primaria comprendono le persone libere da malattia dopo il termine del trattamento, le persone che continuano a ricevere il trattamento per ridurre il rischio di ricomparsa del cancro e le persone con malattia ben controllata e pochi sintomi che ricevono il trattamento per tenere sotto controllo il cancro come malattia cronica. Le cure dispensate durante la fase della sopravvivenza includono la gestione dei problemi che insorgono durante il **follow-up**, la gestione degli **effetti indesiderati** tardivi del trattamento, il miglioramento della qualità di vita e il miglioramento del benessere psicologico ed emotivo. Le cure fornite nella fase della sopravvivenza comprendono anche il futuro trattamento antitumorale, quando necessario. Familiari, amici e **caregiver** devono essere considerati anch'essi una parte integrante dell'esperienza della sopravvivenza.


La sopravvivenza è un'esperienza unica e in continua evoluzione, che differisce per ogni individuo e per le persone che gli sono vicine. Elementi chiave della sopravvivenza sono recuperare, per quanto possibile, gli aspetti importanti del periodo di vita antecedente la diagnosi di cancro e trovare nuovi stimoli per continuare a vivere in modo soddisfacente. La presente guida per il paziente sulla sopravvivenza è stata realizzata allo scopo di aiutare Lei e le persone come Lei in questo momento importante della vita. Via via che riflette sulle problematiche sollevate in questa guida, potrebbe trovare utile coinvolgere amici stretti e familiari.



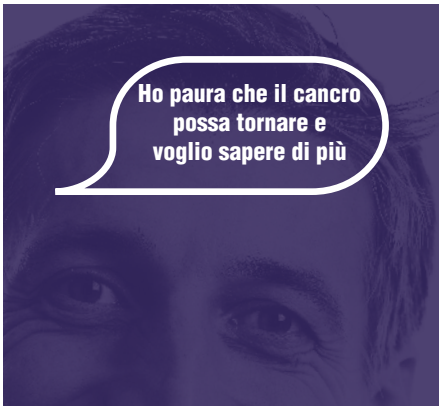
**Ora mi assaporo
ogni istante**



**Mi sto godendo
di nuovo la vita**



**Ora apprezzo di più le
persone e le cose che
sono importanti per me**



**Ho paura che il cancro
possa tornare e
voglio sapere di più**



**Avere una fonte
attendibile di
informazioni su come
migliorare il proprio stato
di salute è importante**



Sapere è potere

Esternare i propri sentimenti

Come mi sento?

Dopo il cancro, i miei rapporti con gli altri sono cambiati

La fiducia in me stesso/a è venuta meno

Altro

Capitolo A

Ricevere supporto per affrontare la nuova realtà – Chi può aiutarmi? 8

1. Riabilitazione oncologica 8
2. Gruppi di sostegno per il paziente 9
3. Supporto psicologico per il paziente e la sua famiglia 11
4. Il ruolo degli operatori sanitari (oncologo, medico di famiglia, infermiere di oncologia) 12

Capitolo B

La vita dopo il trattamento iniziale –

Come posso tornare alla normalità? 13

1. Prospettive e fiducia in sé stessi 13
2. Cambiamenti nei rapporti familiari e interpersonali 14
3. La vita sessuale dopo il cancro 16
4. Avere figli/La fertilità dopo il cancro 17
5. Tornare a lavorare, trovare nuovi passatempi e interessi 18
6. Gestire le finanze 23

Capitolo C

Salute preventiva – Quali cambiamenti posso apportare allo stile di vita per avere una salute fisica ed emotiva ottimale? 24

1. Stili di vita sani 25
 - Attività fisica 25
 - Nutrizione e controllo del peso 26
 - Gestione dello stress 28
2. Cosa evitare 29
 - Ridurre il consumo di alcohol 29
 - Smettere di fumare 30
 - Evitare un'esposizione eccessiva alle radiazioni UV 30
 - Evitare che gli effetti indesiderati peggiorino con l'uso di specifici farmaci 31
3. Infezioni e vaccinazioni 31

Capitolo D

Cure di follow-up

35

1. Identificazione e gestione dei sintomi correlati al trattamento e al tumore	35
• Nausea e vomito indotti dalla chemioterapia	35
• Dolore e neuropatia periferica	36
• Perdita ossea e rischio di successiva osteoporosi	37
• Problemi alle mucose, ai denti e ai tessuti molli di testa e collo	38
• Tossicità cutanea	38
• Linfedema	38
• Problemi cardiovascolari	39
- Problemi cardiaci e tossicità cardiaca indotta da farmaci	
- Trombosi venosa profonda/Embolia polmonare	
• Affaticamento	40
• Disturbi del sonno	41
• Funzione cognitiva - “Cervello chemio”	42
• Depressione e ansia	43
• Paura della recidiva	43
• Problemi agli occhi	44
• Disturbi del sistema ormonale (endocrino)	44
- Insufficienza ormonale (disfunzione tiroidea)	
- Sterilità	
- Amenorrea, menopausa	
• Disfunzione sessuale	46
• Problemi urologici	46
• Problemi gastrointestinali, digestione	47
• Problemi polmonari	47
2. Prevenzione e identificazione della recidiva del cancro	49
3. Prevenzione e identificazione precoce di nuovi tumori primari per i pazienti e i loro familiari	52
4. Comorbilità e gestione delle comorbilità	58
5. Tenere una cartella clinica personale/un piano di cure per la sopravvivenza	58

Dizionario

62

CAPITOLO A

Ricevere supporto per affrontare la nuova realtà – Chi può aiutarmi?

1. Riabilitazione oncologica

La **riabilitazione** oncologica rappresenta uno dei primi passi importanti della sopravvivenza. Il cancro e il suo trattamento hanno un impatto pluridimensionale sulla vita dei pazienti, e compromettono i livelli di funzionalità fisica, sensoriale, cognitiva, psicologica, familiare, sociale e spirituale. La **riabilitazione** fa parte delle cure del cancro ed è stato riconosciuto che rappresenta una necessità e un diritto del paziente insieme al trattamento antitumorale. È un modo per ridurre al minimo l'impatto e gli **effetti indesiderati** del cancro e del trattamento antitumorale ai diversi livelli colpiti, aiutando i pazienti a ottimizzare la loro qualità di vita e a tornare alla normalità.

I programmi di **riabilitazione** possono essere proposti come programmi ambulatoriali, tenuti per lo più da **caregiver** specializzati, o possono essere effettuati in cliniche specialistiche. Il loro obiettivo è quello di aiutare le persone a recuperare molti aspetti psicologici e fisici della loro vita e a rimanere quanto più produttive e indipendenti possibile. La **riabilitazione** è utile per chiunque si stia ristabilendo dal trattamento antitumorale, per le persone che convivono con il cancro e per le loro famiglie, e serve a:

- Migliorare la forza fisica e psicologica per contribuire a compensare le limitazioni causate dal cancro o dal trattamento antitumorale.
- Riacquistare buone condizioni fisiche per poter tornare alla vita di tutti i giorni.
- Aumentare la capacità di autogestione per ridurre lo stress e migliorare il sonno, l'equilibrio emotivo e il benessere.
- Riacquistare autostima.
- Diventare più autonomi e meno dipendenti dai **caregiver**.
- Imparare a gestire i possibili **effetti indesiderati** della **chemioterapia**, della **terapia ormonale**, delle **terapie a bersaglio molecolare**, dell'**immunoterapia** e/o della **radioterapia** per ridurre al minimo l'impatto di questi **effetti indesiderati** sulla vita quotidiana.
- Imparare a seguire una dieta bilanciata, a nutrirsi correttamente e a mantenere o raggiungere un peso corporeo sano.
- Imparare a gestire la vita sessuale.
- Imparare a preservare la **fertilità**.
- Ridurre il numero di **ospedalizzazioni**.

I programmi di **riabilitazione** variano per contenuti, durata e modalità di svolgimento, a seconda della disponibilità e delle preferenze personali. Possono essere proposti anche quando si è già rientrati al lavoro, oppure in blocco prima di tornare a lavorare. La maggior parte degli interventi riabilitativi sarà dispensata in regime ambulatoriale, ma alcuni potrebbero essere proposti da una struttura clinica degenziale.

Chieda al medico quali sono le opzioni **riabilitative** a Sua disposizione. I **caregiver**, in collaborazione con gli **assistenti sociali**, il paziente e la famiglia, possono organizzare un programma di riabilitazione personalizzato in base alle Sue specifiche necessità.

2. Gruppi di sostegno per il paziente

È estremamente importante che sia consapevole di non essere solo/a ad affrontare l'esperienza della sopravvivenza. Familiari, amici e risorse offerte dalla comunità possono rivelarsi utili per fronteggiare i problemi fisici, emotivi e psicologici che potrebbe incontrare durante il Suo percorso verso una ritrovata "normalità". Tuttavia, molti sopravvissuti trovano utile e confortante condividere le loro preoccupazioni e parlare con persone che sanno esattamente cosa stanno attraversando perché lo hanno vissuto in prima persona. I gruppi di sostegno per malati oncologici organizzano incontri per le persone affette da cancro e toccate dalla malattia. Anche se molte persone ricevono supporto da familiari e amici, la ragione primaria che le spinge a entrare in un gruppo di sostegno è ritrovarsi con altri individui che hanno vissuto esperienze simili con il cancro.



In Europa esistono molte associazioni di pazienti oncologici che forniscono risorse utili per le persone sopravvissute al cancro, ivi compresi gruppi specifici di sostegno per il paziente. Entrare in contatto con l'associazione locale o nazionale di pazienti è un buon punto di partenza per identificare i tipi di gruppi di sostegno per il paziente o altri servizi a Sua disposizione.

Cliccando sul link indicato qui sotto può ottenere maggiori informazioni su come la European Cancer Patient Coalition riunisce le più grandi associazioni europee di malati oncologici coprendo quasi tutti i tipi di cancro, dai più rari ai più comuni.

<http://ecpc.org/about-us/our-members>

Perché entrare in un gruppo di sostegno

- I gruppi di sostegno permettono di parlare delle proprie esperienze con altre persone sopravvissute al cancro, contribuendo a ridurre lo stress e a far proprie strategie di coping da utilizzare in futuro. I membri dei gruppi di sostegno possono condividere esperienze e sentimenti che potrebbero sembrare troppo strani o complicati per essere raccontati a familiari e amici.
- Le dinamiche di gruppo generano spesso un senso di appartenenza aiutando a sentirsi meglio, più compresi e meno soli.
- All'interno dei gruppi di sostegno è possibile ricevere aiuto e consigli su come affrontare i problemi che è possibile incontrare al lavoro e nei rapporti con familiari e amici.
- Si può avere accesso a un'ampia quantità di informazioni pratiche e discuterle. Queste informazioni possono includere consigli e nozioni utili su come gestire gli **effetti indesiderati** della terapia, controllare il dolore e comunicare con gli **operatori sanitari**.

Tipi di gruppi di sostegno

Esistono diversi tipi di gruppi di sostegno in cui è possibile trovare il genere di aiuto e di supporto che si sta cercando e che meglio si adatta alle proprie necessità.

In primo luogo, esistono categorie di gruppi di sostegno che dipendono dalla persona che guida il gruppo:

- Nei gruppi guidati dai pazienti o di auto-aiuto, il buon andamento e il funzionamento del gruppo sono facilitati dai membri del gruppo stesso.
- Nei gruppi guidati da un professionista, le interazioni tra i membri possono essere facilitate da un consulente qualificato, un **assistente sociale** o uno **psicologo**.
- I gruppi di sostegno informativo — guidati da un facilitatore professionista — forniscono informazioni e un'educazione specifica sul cancro. Questi gruppi invitano spesso dei relatori, per esempio dei medici, che offrono una consulenza esperta.

I gruppi possono essere concepiti anche per tipi specifici di interlocutori, che includono:

- Tutti i malati oncologici.
- Le persone affette da un tipo particolare di cancro, come il cancro della mammella.
- Le persone appartenenti a una certa fascia di età o di un determinato sesso.
- Le persone con malattia a uno stadio specifico.
- I **caregiver**, come familiari e amici.
- Le persone affette da forme rare di cancro

Una nuova possibilità emersa negli ultimi anni è rappresentata dai gruppi di sostegno online, che hanno acquisito grande popolarità. Le persone si incontrano all'interno di chat room, list server o gruppi di discussione guidati da un moderatore e interagiscono tra loro via e-mail. Questi gruppi costituiscono un'alternativa per coloro che vivono in luoghi isolati, hanno problemi di mobilità, non si sentono a proprio agio a parlare di persona di ciò che provano o sono affetti da una rara forma di cancro e potrebbero fare più fatica a trovare altri individui con un'esperienza di malattia simile. Molte associazioni per malati oncologici hanno anche gruppi di sostegno online, per esempio:

<http://ecpc.org/about-us/our-members>

<http://acor.org>

Un'altra alternativa potrebbe essere rappresentata dai gruppi di sostegno telefonico, in cui ognuno si connette a una linea telefonica componendo un numero, come accade in una conference call.

Dove si possono trovare i gruppi di sostegno e le associazioni di pazienti?

Esistono molti modi per trovare gruppi di sostegno o informazioni sui gruppi di sostegno. Può chiedere agli **operatori sanitari (oncologo, infermiere di oncologia o medico di famiglia)** o agli **assistenti sociali** di suggerirLe un gruppo oppure effettuare una ricerca online. Di seguito viene indicato un link utile che fornisce informazioni online sui gruppi per i pazienti attivi in Europa:

<http://ecpc.org/about-us/our-members>

Come scegliere un gruppo di sostegno – Qual è il gruppo di sostegno giusto per me?

Esistono criteri differenti che aiutano a scegliere il gruppo di sostegno giusto e più adatto per ogni persona. Di seguito trova alcune domande che potrebbe rivolgere al referente di ogni gruppo:

- Da quanti membri è composto il gruppo?
- Chi partecipa al gruppo (sopravvissuti, **caregiver**, familiari)?
- Quali sono i contenuti e le modalità di svolgimento degli incontri?
- Le informazioni condivise rimarranno private e confidenziali?
- Chi guida il gruppo?
- Dove e con quale frequenza si svolgono gli incontri?
- Cosa posso sperare di ottenere se entrerò a far parte di questo gruppo?
- L'obiettivo principale del gruppo è condividere ciò che si prova oppure le persone forniscono anche suggerimenti per risolvere problemi comuni?

Cosa devo fare se non desidero entrare in un gruppo?

Entrare in un gruppo di sostegno non è la scelta giusta per tutti e Lei non deve sentirsi obbligato/a a farlo. La scelta di non entrare in un gruppo perché questo tipo di supporto non è adatto alla Sua personalità o alle Sue condizioni non avrà alcun effetto negativo sulla Sua persona. Tuttavia, tenga presente che trascorrere del tempo con familiari o amici è d'aiuto alla maggior parte delle persone.

Anche contattare l'associazione locale o nazionale di pazienti può essere molto utile per trovare altri tipi di supporto.

3. Supporto psicologico per il paziente e la sua famiglia

Ricevere una diagnosi di cancro scatena spesso una forte risposta emotiva. Alcune persone rimangono scioccate e provano rabbia, impotenza, disperazione e incredulità. Altre possono provare un'intensa tristezza, paura, senso di vuoto e perdita di dignità e avere la percezione di essere diventate un peso per gli altri. Spesso, il periodo in cui si viene a conoscenza della diagnosi è molto stressante anche per i familiari.

Il sostegno psicologico per i sopravvissuti e per le loro famiglie costituisce una componente importante della sopravvivenza. Esso aiuta a ridurre

e a gestire meglio l'impatto emotivo di una malattia potenzialmente fatale e dei suoi pesanti trattamenti, oltre a contribuire a migliorare la qualità di vita e il benessere. In molti centri oncologici può trovare specialisti (**psico-oncologi**) che fanno solitamente parte dell'équipe medica e lavorano con l'**oncologo**. Può ricevere aiuto da **interventi psicoterapeutici** come la gestione dello stress, la terapia cognitiva, il counselling e la pianificazione delle attività.

Inoltre, può ricevere supporto psicologico anche da specialisti e altri sopravvissuti che fanno parte di gruppi di sostegno. Per molti sopravvissuti, il rapporto con gli **operatori sanitari** e la presenza di una famiglia premurosa e amorevole giocano un ruolo importante nell'assicurare un sostegno psicologico.



4. Il ruolo degli operatori sanitari (oncologo, medico di famiglia, infermiere di oncologia)

Durante il periodo di trattamento, gli **operatori sanitari** comprendono perfettamente e sono in grado di dare una spiegazione ai problemi e alle difficoltà che sta affrontando. Spesso, durante il trattamento, i pazienti sviluppano un legame emotivo con gli **operatori sanitari**, l'**oncologo** o l'**infermiere di oncologia**. Il ruolo di queste figure professionali non finisce con la conclusione del trattamento principale. Essi possono continuare ad avere un ruolo attivo anche nell'esperienza della sopravvivenza: possono fornire consigli preziosi per

l'identificazione e la gestione dei sintomi correlati al trattamento o al tumore, essere consulenti che offrono anche un sostegno psicologico ed emotivo e darLe una mano a superare le difficoltà psicologiche e fisiche nel periodo post-trattamento. Molti di questi professionisti hanno anche le conoscenze e le capacità per aiutarLa a organizzare e ottimizzare la Sua esperienza di sopravvivenza. Resti in contatto con gli **operatori sanitari** che si sono occupati di Lei (**oncologo**, **infermiere di oncologia**, **psicologo** o medico di famiglia) e permetta loro di continuare a starLe vicino durante l'esperienza della sopravvivenza.



CAPITOLO B

La vita dopo il trattamento iniziale – Come posso tornare alla normalità?

1. Prospettive e fiducia in sé stessi

Molti sopravvissuti sentono che la loro vita è cambiata radicalmente dopo la diagnosi di cancro e continuano a porsi queste e molte altre domande: "Perché io? Cosa farei se il tumore dovesse tornare? Ora sono una persona diversa?". Questi sentimenti e domande possono minare le proprie sicurezze e convinzioni. Esistono molti modi per aiutare i sopravvissuti a recuperare le loro certezze e a trovare risposte alle loro domande:



- Rivalutare le priorità, i modelli e gli obiettivi di vit:** molti sopravvissuti considerano la fase della sopravvivenza una sorta di "campanello d'allarme". Sorgono domande come: "Il mio ruolo in famiglia è quello che dovrebbe essere? Sto vicino alla mia famiglia e ai miei amici come dovrei e come vorrei? Il mio lavoro mi gratifica? Ho raggiunto tutti i miei obiettivi e realizzato i miei sogni? Quali sono ora le cose più importanti della mia vita?". Metta per iscritto le domande che si pone e si prenda tutto il tempo che Le serve per riflettere attentamente sulle risposte. Durante questi momenti di riflessione potrebbe trovare Le risposte che sta cercando.
- Fare ciò che ha sempre voluto fare:** molti sopravvissuti cercano di trovare il senso della vita viaggiando, incontrando nuove persone, venendo a contatto con altre culture e facendosi nuovi amici. Inoltre, possono trovare soddisfazione in nuovi passatempi come lo yoga, la musica, la meditazione e la pittura. Pensi alle cose che ha sempre voluto fare e si chieda se non sia arrivato il momento di farle.
- Cercare un sostegno spirituale:** molti sopravvissuti, anche quelli che non si consideravano credenti, cercano un supporto e una guida nella fede e nella spiritualità.
- Discussioni: "vivere" anche attraverso i blog:** la pubblicazione delle proprie esperienze e la condivisione dei propri sentimenti con persone che stanno vivendo malattie simili fanno sentire più forti molti sopravvissuti e restituiscono loro una prospettiva di vita. Inoltre, molte persone aiutano altri sopravvissuti e danno loro consigli e, così facendo, recuperano anche la fiducia in loro stesse.



2. Cambiamenti nei rapporti familiari e interpersonali

Il cancro porta molti cambiamenti emotivi, psicologici e fisici nella vita di una persona e può compromettere i rapporti con il partner, i figli e gli amici. Solo dopo il completamento del trattamento principale ci si potrebbe stupire del fatto che non si è più a proprio agio nell'ambiente sociale. Amici o familiari potrebbero essere diventati più riservati, a volte anche per paura: paura per la propria salute o paura di non trovare il modo giusto per parlarLe della Sua malattia senza turbarLa. Alcune persone cercano anche di essere indipendenti e di non chiedere aiuto durante il trattamento, e questo comportamento può portare familiari e amici a sentirsi insicuri in merito al proprio ruolo e modo di comportarsi. La necessità di recuperare la vicinanza con familiari e amici potrebbe sembrarLe ovvia, ma a volte può rivelarsi una sfida. Inoltre, alcuni sopravvissuti possono avvertire il bisogno di evitare le persone a cui erano molto legati, o perché queste persone gli ricordano quanto sia cambiata la loro vita o per la delusione di non avere ricevuto dagli altri il sostegno atteso. Per di più, le conseguenze cognitive e fisiche del cancro possono alterare anche i rapporti con familiari/ amici.

Ruolo di genitore e vita familiare

Convivere con il cancro, sopravvivere alla malattia e dover affrontare le sfide poste da questa situazione possono influenzare profondamente il Suo stile/la Sua filosofia di vita e mettere in discussione molti obiettivi e successi della Sua vita antecedente il cancro. Tutto ciò può ripercuotersi profondamente sul modo in cui Lei riorganizza la Sua vita familiare e sul tempo e sull'importanza che dedica alla famiglia.

Molti sopravvissuti al cancro vivono una rinnovata vicinanza e intimità con i propri cari. Questi soggetti riferiscono spesso di essere andati incontro a una vera e propria crescita a livello personale e interpersonale grazie alla loro esperienza di malattia (un fenomeno indicato anche come crescita post-traumatica o scoperta del beneficio). Per contro, alcune persone si sentono distanti dal proprio partner o deluse perché il partner non comprende il loro desiderio di vicinanza e di supporto.



Per le persone che hanno figli, la sopravvivenza è associata a ulteriori problematiche. I bambini sono le persone più importanti nella vita di un genitore, ma il trattamento antitumorale può avere un impatto enorme sul ruolo genitoriale.

Per mesi o persino anni, le esigenze e le difficoltà della malattia e il trattamento possono aver ampiamente dominato la Sua vita quotidiana e limitato il tempo che Lei poteva o avrebbe voluto trascorrere con i Suoi figli. È possibile che questa scarsa presenza/disponibilità abbia generato in Lei un senso di colpa. Ciò può minare la Sua fiducia in sé stesso/a come genitore e avere un impatto negativo sul rapporto con i Suoi figli.

Naturalmente, questi problemi si ripercuotono non solo sul Suo nucleo familiare, ma anche su altri parenti e sui rapporti sociali in generale.

Come si può reagire a questi problemi?

Faccia del Suo meglio per essere sé stesso/a: aperto/a, onesto/a e il più rilassato/a possibile.

È importante che Lei sia sincero/a con i Suoi familiari, anche con i Suoi figli. Esterni i Suoi sentimenti, le Sue paure, tutto ciò che ha dentro. “Aprirsi” La aiuterà molto anche a recuperare la vicinanza e ad aumentare l'affetto reciproco. Faccia sapere ai Suoi figli che comprende che questo è stato un periodo duro anche per loro e che riconosce ciò che hanno fatto per aiutare la famiglia a superarlo.

Non cerchi di diventare improvvisamente “il genitore perfetto e il partner perfetto” per rimediare alla Sua scarsa disponibilità durante il periodo di trattamento. È probabile che la Sua famiglia preferisca di gran lunga riavere la persona che conosceva prima della malattia, con o senza imperfezioni.

Ora che ha sconfitto il cancro, è possibile che voglia tentare di trascorrere con loro ogni minuto. Tuttavia, eviti di sovraccaricare e di logorare la Sua famiglia. Non sia troppo impaziente di rimediare al tempo perso o non cerchi disperatamente di fare tutto ciò che può nel tempo che Le resta. Cerchi di rilassarsi e si comporti in modo tranquillo con la Sua famiglia. Ciò Le darà la possibilità e la certezza di trascorrere insieme del tempo di qualità e Le permetterà di godersi ogni attimo con i Suoi familiari.

Amici

Anche gli amici sono una componente molto importante della nostra vita sociale. Nel periodo intercorso tra la diagnosi di cancro, il trattamento e l'inizio dello stato di sopravvivenza, le Sue amicizie potrebbero essere cambiate. Forse alcuni amici L'hanno delusa perché non sono stati presenti e non Le hanno dato l'aiuto che si aspettava nei momenti di difficoltà. Forse Lei ha cercato di essere indipendente e durante il trattamento non ha chiesto l'aiuto di nessuno. Cerchi di dare ai Suoi amici e a sé stesso/a una seconda possibilità e di parlare apertamente con loro dei Suoi sentimenti: un “vero” amico sarà aperto alla discussione e potrebbero crearsi le basi di una nuova amicizia, ancora più stretta. La fase della sopravvivenza potrebbe darLe anche l'opportunità di farsi nuovi amici e di incontrare nuove persone. Queste nuove conoscenze potrebbero aiutarLa a riacquistare le Sue abilità sociali e a metterle in pratica, facendole capire che la vita va avanti.

3. La vita sessuale dopo il cancro

Sessualità e immagine corporea

Durante il periodo della terapia principale, l'impatto negativo del cancro sulla vita sessuale e sulla percezione del proprio aspetto esteriore è spesso sottostimato. Molti sopravvissuti vanno incontro alla perdita della funzione sessuale o del desiderio sessuale a causa della malattia stessa, degli **effetti indesiderati** del trattamento (es. dolore, menopausa precoce, nausea) o, semplicemente, di alterazioni della condizione fisica come l'affaticamento. Alcuni trattamenti, anche quelli che non sono diretti all'**area pelvica**, possono danneggiare la funzione sessuale. Per di più, la sessualità e la percezione del proprio corpo possono essere compromesse anche da altre alterazioni fisiche non correlate direttamente alla funzione sessuale. Per esempio, perdere un testicolo o una mammella, sottoporsi a un **intervento ginecologico**, a una **colostomia** o a una **tracheostomia**, perdere i capelli o avere una cicatrice dopo un'operazione chirurgica possono minare sensibilmente la fiducia in sé stessi.

L'esercizio fisico e il supporto psicologico possono entrambi aiutarLa a riacquistare fiducia in sé stesso/a e a sentirsi di nuovo desiderabile.

In alcuni contesti, i pazienti possono sentirsi a disagio a parlare dei loro problemi sessuali con il proprio partner o anche con i medici. Potrebbero provare imbarazzo all'idea di sollevare l'argomento o pensare che, di fronte al cancro, questi problemi non siano importanti. Tuttavia, la sessualità costituisce un aspetto centrale della vita dell'uomo e rappresenta una parte importante di ciò che siamo. Inoltre i problemi sessuali, quando insorgono, se non trattati tendono a peggiorare nel tempo.

Chieda al medico o all'infermiere di aiutarLa ad affrontare i problemi sessuali. Questi potrebbe fornirLe aiuto direttamente e/o indirizzarLa a un **operatore sanitario** con competenze più specialistiche in materia (**psicologo, urologo, ginecologo, sessuologo**, ecc.). Alcuni dei problemi fisici che causano disfunzione sessuale possono essere trattati farmacologicamente, mentre altri rispondono a interventi comportamentali; i problemi emotivi possono essere gestiti con la **psicoterapia** e/o il counselling.

In conclusione, durante la fase attiva del trattamento antitumorale la vita sociale e sessuale dei pazienti oncologici potrebbe subire o non subire cambiamenti significativi. Spesso, solo dopo la conclusione del trattamento i pazienti si soffermano a riflettere sui cambiamenti avvenuti nel proprio corpo e nei rapporti con gli altri. Proprio come il corpo può necessitare di una **riabilitazione**, anche l'anima e la vita sociale possono aver bisogno di rinascere. La comunicazione è essenziale per riuscire a lavorare su questi problemi – riflettere su come ci si sente, parlare con il partner e cercare assistenza professionale sono tutti elementi che favoriscono la ripresa.

4. Avere figli/La fertilità dopo il cancro

Decisioni riguardanti la procreazione

La maggior parte delle persone sostiene che avere avuto il cancro non ha cambiato il loro atteggiamento nei confronti della procreazione. Tuttavia, decidere di dare alla luce dei figli dopo una diagnosi di cancro è sempre una scelta importante. Inoltre, dopo il cancro una serie di fattori possono ridurre la capacità di procreare.

In generale, dopo il trattamento antitumorale la gravidanza è considerata sicura sia per la madre sia per il bambino. Inoltre, non è dimostrato che la gravidanza aumenti il rischio di **recidiva**, neanche nelle malattie in cui in passato si riteneva che vi fosse un incremento del rischio (cancro della mammella). Tuttavia, prima di decidere di avere un bambino è utile parlare con il medico e seguire i suoi consigli sul momento giusto in cui iniziare la gravidanza.

Non è chiaro quale sia l'esatto periodo di tempo che deve trascorrere dopo la conclusione del trattamento prima di cercare una gravidanza. Questo periodo dipende dal tipo e dallo stadio della malattia, dalla terapia ricevuta, dalla necessità di continuare lo screening diagnostico e dai futuri piani di trattamento. Prima di decidere di iniziare un concepimento, molte donne vogliono conoscere il loro rischio di **recidiva** della malattia in assenza di gravidanza. Naturalmente, l'età e le condizioni fisiche della sopravvissuta svolgono anch'esse un ruolo importante ai fini di questa decisione. Per molte, un periodo di due anni dopo la conclusione del trattamento attivo sembra essere adeguato. Prima di decidere di iniziare una gravidanza dopo il cancro, Le raccomandiamo di consultare gli **operatori sanitari**.

Per i sopravvissuti di sesso maschile non esistono linee guida o restrizioni specifiche riguardanti la procreazione durante la sopravvivenza. A differenza degli ovociti nella donna (che sono completamente "funzionali" sin dalla nascita), gli spermatozoi vengono prodotti continuamente e, pertanto, possono essere danneggiati dalla **chemioterapia** o dalla **radioterapia**. Per questo motivo, l'**oncologo** potrebbe raccomandare di posticipare la programmazione di una gravidanza allo scopo di permettere agli spermatozoi di riacquistare la vitalità e la funzionalità normali. Inoltre, alcuni trattamenti sono maggiormente associati al rischio di causare **sterilità**.

Prima dell'inizio del trattamento è possibile che Lei sia stato/a incoraggiato/a a sottoporsi a una procedura per la preservazione della **fertilità** (ossia **crioconservazione** di spermatozoi o di ovociti). Purtroppo, la **sterilità** non sempre è prevedibile e i metodi di preservazione della **fertilità** non sono accessibili a tutti, in quanto dipendono dall'infrastruttura locale, dai programmi di rimborso, dall'urgenza del trattamento e da altri fattori.

Se non è più in grado di procreare naturalmente, ma desidera comunque avere figli, ricordi che potrebbero essere disponibili altre alternative, ivi comprese tecniche di riproduzione assistita. Parlare di questo argomento può essere impegnativo ed è importante ottenere informazioni e consigli dal medico, che può raccomandare un supporto specialistico e servizi appropriati per la Sua situazione, come:

- Riproduzione assistita (per le donne che hanno un numero ridotto di cellule uovo (ovociti) nelle ovaie).
- Madri surrogate e portatrici gestazionali (un'altra donna può ospitare l'embrione della coppia).
- Cellule uovo (ovociti) da donatrice e sperma da donatore (per le donne con bassa riserva ovarica e per gli uomini che non hanno conservato lo sperma prima di iniziare un trattamento tossico).
- Estrazione testicolare di spermatozoi (per gli uomini che non hanno spermatozoi maturi nei testicoli).
- Adozione.

Discutere queste opzioni con il/la Suo/a partner potrebbe non essere facile.

In conclusione, parlare del Suo desiderio di gravidanza con il medico può aiutarLa a capire quali sono il momento migliore e le condizioni ottimali per avere un figlio. L'**operatore sanitario** che La segue può inoltre consigliarLe di valutare vie alternative per avere figli e/o indirizzarLa a uno specialista della **fertilità**.

5. Tornare a lavorare, trovare nuovi passatempi e interessi

Tornare alla “normalità” – Quando i sopravvissuti al cancro utilizzano questa espressione, molto spesso intendono tornare al lavoro o trovarne uno nuovo. Anche se il lavoro non è un problema, le attività di svago lo sono: tornare ai precedenti interessi e passatempi o trovarne di nuovi è molto importante e può farLa sentire meglio e più vivo/a. Entrambi questi aspetti saranno di essenziale importanza per poter tornare allo stile di vita che aveva prima della diagnosi di cancro.

Tornare a lavorare

Il ritorno al lavoro è sicuramente diverso per ogni individuo, ma molte persone possono incontrare lo stesso tipo di sfide, problemi e vantaggi. Di seguito vengono discussi questi aspetti.

È possibile che Lei ami il Suo lavoro, che abbia bisogno di lavorare (per ragioni economiche) o entrambe le cose: tornare a lavorare è una priorità per molti sopravvissuti al cancro. L'interesse primario è probabilmente quello di assicurarsi la copertura delle spese per il proprio mantenimento (e per quello della propria famiglia). Da un punto di vista psicologico, lavorare può offrire l'opportunità di riallacciare e recuperare rapporti con amici e colleghi, oltre a essere una fonte di autostima e un obiettivo per molte persone. Indubbiamente, il lavoro aiuta anche a concentrarsi su qualcosa di diverso dal cancro e a rassicurare e rafforzare la sensazione di essere tornati alla vita e allo stile di vita precedenti.



Per quanto riguarda l'ambito lavorativo, i sopravvissuti possono trovarsi di fronte a una serie di scenari diversi:

- Alcuni possono avere continuato a lavorare per l'intero periodo del trattamento.
- Altri possono avere modificato i ritmi di lavoro (orari/turni) o il tipo di lavoro che svolgevano.
- Altri possono aver perso il lavoro durante il trattamento.
- Molti possono aver avuto un declino significativo del **performance status** (buona forma fisica) o aver sviluppato **comorbidità** conseguenti alla terapia o al cancro stesso che potrebbero impedirgli (temporaneamente o definitivamente) di riprendere la stessa professione che svolgevano prima. Inoltre, potrebbe essere difficile prevedere, sia per Lei sia per i **caregiver**, quando o se queste condizioni miglioreranno.

Il ritorno alla normale attività potrebbe rivelarsi spiacevole. Potrebbe essere associato al timore di non riuscire a sopportare lo stress e l'intensità del lavoro. Fortunatamente, anche se il reinserimento può essere difficile, molti si accorgeranno di riuscire comunque a tornare alle loro precedenti prestazioni lavorative.

Cercare un nuovo lavoro potrebbe rappresentare un'opzione interessante per alcuni e una necessità per altri.

Le decisioni finali inerenti al lavoro devono essere prese dopo aver valutato le risorse economiche, l'assicurazione sanitaria, il tipo di lavoro svolto, la natura del trattamento ricevuto e il decorso del recupero. In molti Paesi, un aiuto può essere offerto dagli **assistenti sociali**, da personale specializzato di organizzazioni sanitarie pubbliche e di istituti previdenziali, nonché da gruppi a tutela dei pazienti (associazioni per i malati di cancro senza scopo di lucro). Potrebbe aver bisogno del loro aiuto per avere una panoramica completa di tutte le opzioni a Sua disposizione.

Preparare e pianificare il ritorno al lavoro

Se ha smesso di lavorare a causa della terapia, la prima cosa da fare è parlare con il medico per capire se è pronto/a a tornare al lavoro. Il medico avrà bisogno di sapere come si sente e Le chiederà di descrivere il lavoro che vorrebbe riprendere. Diversi fattori importanti contribuiranno a stabilire quando sia giusto che Lei torni a lavorare:

- Fino a che punto è ragionevole supporre che rimarrà libero/a dalla malattia nel (prossimo) futuro?
- Vi sono **effetti indesiderati** o conseguenze del cancro che potrebbero compromettere le Sue prestazioni professionali e la Sua capacità di tornare a lavorare?
- Quali sono le Sue condizioni fisiche?

È chiaro che, se si sente debole e affaticato/a, sarà difficile riprendere un lavoro fisicamente impegnativo. In tal caso, potrebbe aver bisogno di un più lungo periodo di recupero e/o di una **riabilitazione** specifica.

Supponendo che il medico La ritenga in grado di tornare a lavorare e che Lei sia ben accetto/a nel Suo precedente posto di lavoro, il passo successivo consiste nel parlare con il Suo datore di lavoro. Nel caso in cui sia preoccupato/a di non riuscire a sostenere l'orario lavorativo pieno, potrebbe esserci la possibilità di discutere un piano adeguato di trasformazione del rapporto di lavoro. Può proporre di fissare un incontro con il Suo responsabile e con l'ufficio delle risorse umane, o anche con il **medico** del lavoro dell'azienda.

Lei potrebbe volere o non volere far sapere che ha avuto un tumore nel Suo ambiente di lavoro. Poiché la diagnosi è altamente confidenziale, questa decisione spetta interamente a Lei e dipenderà dalla fiducia che ha nei Suoi colleghi e dai Suoi rapporti con loro.

È nel Suo massimo interesse chiarire con il datore di lavoro quali sono le Sue limitazioni fisiche e psicologiche. Questo punto è essenziale per predisporre un piano di trasformazione realistico e trovare soluzioni adeguate. Può anche discutere la possibilità di soluzioni lavorative flessibili come il lavoro part-time, il telelavoro, il lavoro ripartito o la riassegnazione a un'altra posizione. Inoltre, può dimostrare la Sua necessità di prendersi dei periodi di pausa dal lavoro per assumere le terapie, previo consulto con la Sua équipe medica. Le aziende più grandi potrebbero mettere in atto politiche dedicate per situazioni come la Sua e, pertanto, è consigliabile che verifichi questa possibilità con l'ufficio delle risorse umane.

Prima di concederLe qualche beneficio lavorativo, il datore di lavoro potrebbe richiedere della documentazione che attesti le Sue limitazioni e **comorbilità**. In ogni caso, il datore di lavoro non ha diritto di accedere alle Sue cartelle cliniche né di richiederne una copia. È possibile che il datore di lavoro rifiuti alcune delle soluzioni proposte, adducendo la scusa che potrebbero risultare economicamente dannose. Tuttavia, in tal caso il datore di lavoro dovrebbe anche verificare se esista una soluzione più semplice e meno dispendiosa che possa soddisfare le Sue esigenze.

Non tutti i Paesi dell'UE prevedono norme di legge consolidate per la reintegrazione dei sopravvissuti al cancro nel posto di lavoro. Tuttavia, sempre più Paesi stanno sviluppando una legislazione specifica per supportare e tutelare i sopravvissuti al cancro che riprendono il lavoro.

In Italia, per esempio, la legge permette ai pazienti che lavorano nel settore pubblico e privato di passare da un impiego full-time a un impiego part-time durante il periodo di trattamento, e di tornare successivamente all'impiego full-time in base alle loro necessità e capacità. Nell'ambito del medesimo decreto legislativo, ai parenti (**caregiver**) dei pazienti oncologici viene accordata priorità di accesso alle richieste di lavoro part-time, se avanzate, sino a quando vi siano posizioni disponibili all'interno dell'azienda.

Provvedimenti analoghi esistono già in Francia e nel Regno Unito. A tutti i governi dei Paesi dell'UE è stato chiesto di attuare misure simili nell'ambito dell'iniziativa promossa a livello UE CanCon (www.cancercontrol.eu).

Parlare con i colleghi e fare i conti con i nuovi equilibri nell'ambiente di lavoro

Spetta interamente a Lei decidere quando e come raccontare ai Suoi colleghi la Sua esperienza con il cancro, sempre che decida di farlo. L'argomento è molto delicato e solo Lei deve decidere in che modo gestirlo. Deve inoltre considerare che parlare con i Suoi colleghi e condividere con loro le preoccupazioni circa le Sue possibili limitazioni e i Suoi progetti lavorativi può aiutarli a comprendere la Sua condizione. È importante che Lei dia spiegazioni semplici e che faccia sapere alle persone in che modo il Suo ritorno al lavoro si ripercuoterà su di loro.

In molti casi, dovrà fare i conti con nuovi equilibri nell'ambiente di lavoro. Altre persone potrebbero aver assunto o assumeranno le Sue responsabilità. Forse queste persone riceveranno una promozione su cui Lei in passato contava. Cerchi di parlare delle Sue preoccupazioni, prospettive future e speranze con il datore di lavoro. Forse il datore di lavoro Le proporrà un piano o una strategia per il futuro. Inoltre, è importante che cerchi di parlare con altri colleghi, soprattutto con quelli che Le sono più vicini. Alcuni datori di lavoro e colleghi potrebbero non rispondere come si aspetterebbe. Queste reazioni potrebbero essere dovute alla loro scarsa conoscenza del cancro o alla competitività dell'ambiente di lavoro. Tuttavia, Lei dovrebbe trovare almeno un po' di comprensione da parte di persone che possono rivelarsi protettive, solidali e attente alla Sua situazione.

Fare i conti con la discriminazione

È possibile che alcuni sopravvissuti vengano trattati ingiustamente e debbano fare i conti con comportamenti discriminatori. È molto importante riconoscere questi comportamenti e gestirli attivamente. Ricordi che esistono leggi e normative che vietano la discriminazione e che sono state concepite per tutelarLa.

Alcuni esempi di comportamenti potenzialmente discriminatori sono:

- L'isolamento da altri colleghi o dai colleghi che erano soliti starLe vicino.
- Una sottovalutazione inattesa delle Sue capacità professionali e della Sua efficacia lavorativa.
- Sentirsi negare una promozione sul lavoro senza alcuna spiegazione.
- La mancanza di comprensione e/o di flessibilità per quanto riguarda le Sue richieste di assentarsi dal lavoro per sottoporsi alle visite mediche.
- Affermazioni di dirigenti o colleghi che la Sua produttività e le Sue prestazioni sono al di sotto degli standard aziendali o che le Sue richieste potrebbero danneggiare economicamente l'azienda.

Oltre ad appellarsi alle leggi e normative che vietano la discriminazione, Lei può anche ridurre il rischio di comportamenti discriminatori proattivamente e direttamente:

- Cercando di essere motivato/a ed esprimendo apertamente la Sua intenzione di raggiungere i normali standard lavorativi.
- Rinfrescando le Sue abilità professionali.
- Parlando con il Suo responsabile e i Suoi colleghi prima di tornare a lavorare per spiegarGli quali sono le Sue limitazioni e definire un programma fattibile di trasformazione del rapporto di lavoro.
- Accettando consigli da altri sopravvissuti che sono tornati al lavoro senza problemi.
- Chiedendo al medico di prepararLe una lettera che attesta la Sua idoneità a tornare al lavoro o definisce nel modo più preciso possibile eventuali limitazioni delle Sue capacità.

Trovare un nuovo lavoro

Durante il trattamento, alcuni sopravvissuti al cancro potrebbero aver perso il lavoro. In altri sopravvissuti, l'esperienza del cancro può portare a rivedere le proprie aspettative di vita e a modificare le proprie priorità di carriera, fino ad arrivare a chiedersi se sia il caso di continuare l'attuale percorso professionale. Infine, ci sono anche sopravvissuti che non sono in grado o non vogliono tornare nel precedente ambiente di lavoro. In tutte queste situazioni, trovare un nuovo lavoro diventa una necessità o rappresenta la soluzione migliore.

Aspetti importanti da considerare quando si cerca un nuovo lavoro durante l'esperienza della sopravvivenza sono:

- Cercare di trovare un lavoro che sia compatibile con le nuove priorità e aspettative di vita.
- Cercare di trovare un lavoro che assicuri una flessibilità sufficiente per poter effettuare le visite di controllo e soddisfare le proprie esigenze mediche.
- Cercare di essere onesti e aperti con i nuovi colleghi, incluso il datore di lavoro, in merito alle proprie condizioni e possibili limitazioni. Un rapporto sano e sincero è anche lo strumento migliore per garantire un comportamento solidale e comprensivo da parte dei nuovi colleghi.

- Tenga presente che il datore di lavoro non ha alcun diritto legale di porLe domande sulla Sua storia medica, incluso il periodo in cui ha avuto il cancro. Inoltre, il datore di lavoro deve mantenere strettamente riservate qualsiasi informazione da Lei fornita sulla Sua storia di cancro e qualsiasi altra informazione medica che La riguarda. Tuttavia, il datore di lavoro ha il diritto di porre domande sulle Sue abilità e sulle Sue capacità di svolgere specifiche mansioni.
- Chiedere aiuto a un consulente di carriera o a un **assistente** sociale che possa consigliarLa o fornirLe qualche suggerimento su come condurre i colloqui.
- Cercare di trovare sopravvissuti al cancro che hanno cambiato ambiente di lavoro. Queste persone possono darLe consigli molto utili in merito a dove cercare lavoro, come comportarsi e quali domande aspettarsi. Possono anche suggerirLe un gruppo di sostegno che si occupa di problemi correlati al lavoro. In questi gruppi di sostegno può ricevere suggerimenti su come trovare impieghi part-time o altri tipi di supporto sociale, su come contattare potenziali datori di lavoro e su come trovare annunci di possibili occasioni lavorative.

Trovare nuovi passatempi e interessi

Non bisogna dimenticare che nella vita non esiste solo il lavoro, ma anche il tempo libero.

Magari, prima di ammalarsi, nel tempo libero praticava surf, alpinismo o modellismo e forse adesso non è più in grado di dedicarsi a questo passatempo a causa delle Sue condizioni fisiche e delle conseguenze del trattamento. Abbiamo già detto che l'esperienza del cancro potrebbe portarLa a riformulare le Sue priorità di vita e farLe avvertire il bisogno di cercare nuovi interessi. Forse ora è arrivato il momento di fare ciò che avrebbe sempre voluto fare nel Suo tempo libero!

È importante trovare interessi e passatempi che possano procurarLe piacere e aumentare il Suo senso di benessere. Trovare nuovi passatempi come praticare attività sportive, ballare, dipingere o viaggiare può aiutarLa a migliorare la Sua salute fisica e mentale. Raggiungere nuovi obiettivi (stare più vicino ad amici e familiari) può farLa sentire più forte e aiutarLa a recuperare la fiducia in sé stesso/a.

6. Gestire le finanze

Trattare il cancro è molto costoso. Fortunatamente, nella maggior parte dei Paesi europei i costi diretti del trattamento del cancro sono coperti interamente dal sistema sanitario o dall'assicurazione sanitaria.

Ciò nonostante, le politiche di rimborso non sono uniformi in tutti i Paesi europei e in alcuni casi nuove e sofisticate terapie potrebbero non essere rimborsate. I trattamenti di supporto (servizi psicosociali, terapie contro la tosse, **antidolorifici**, **gastroprotettori**, **sondino gastrico per**

nutrizione, ecc.) potrebbero richiedere un parziale contributo economico del paziente. A ciò si aggiungono le parcelle per le visite specialistiche, le indagini diagnostiche, ecc. Benché il più delle volte questo contributo rappresenti una piccola percentuale dei costi totali, esso potrebbe comunque pesare in maniera significativa sul budget del paziente. La perdita di introiti conseguente all'incapacità di lavorare può aumentare sostanzialmente la pressione economica. Queste condizioni possono causare difficoltà finanziarie e molte persone fanno fatica a sostenere sia le spese mediche sia quelle domestiche.

La gestione delle finanze e delle difficoltà economiche è un fattore molto importante dell'esperienza della sopravvivenza. Per molte persone, questo aspetto rappresenta un problema prioritario da affrontare non appena si conclude il periodo di trattamento attivo.

Ha delle spese in corso? Ha paura di non riuscire a sostenerle? In questo caso, faccia un elenco di tutte le spese e cerchi di stabilire delle priorità. È molto importante organizzare bene le spese (ossia suddividerle in categorie come bollette dei consumi domestici, spese mediche, tasse o carte di credito). Ci sono pagamenti che può posticipare a un momento successivo? Cosa va pagato immediatamente? Se si rende conto che le Sue risorse attuali non bastano per coprire le spese in corso, cerchi di trovare soluzioni alternative. Alcune potrebbero essere:

- Parlare il prima possibile con i creditori per ottenere condizioni di pagamento più favorevoli.
- Alcune polizze assicurative (in alcune circostanze) pagano direttamente le parcelle invece di farle pagare al paziente: chiedi se nel Suo caso questa soluzione potrebbe essere possibile. Se necessario, chiedi al medico di prepararle un documento di supporto.
- Verificare se esistono forme di assistenza pubblica (ossia sovvenzioni temporanee, aiuti o pensione di invalidità) e quali sono i criteri di idoneità per usufruirne.
- Qualche forma di sostegno può essere fornita dai gruppi di pazienti e da altre organizzazioni senza scopo di lucro.
- L'**assistente sociale** locale o dell'ospedale può aiutarla a trovare le soluzioni che fanno al caso Suo.
- Considerare fonti alternative di introito.
- Chiedere aiuto a familiari o amici.



CAPITOLO C

Salute preventiva – Quali cambiamenti posso apportare allo stile di vita per avere una salute fisica ed emotiva ottimale?

Tutti i sopravvissuti devono essere incoraggiati a ricercare e mantenere uno stile di vita sano. Questo perché la ricerca ha dimostrato chiaramente che uno stile di vita sano è associato non solo a una migliore salute fisica, ma anche a una qualità di vita superiore e a una più lunga aspettativa di vita globale. Inoltre, diversi studi hanno indicato l'esistenza di una correlazione tra stile di vita sano e prevenzione di un nuovo cancro, riduzione del rischio di **recidiva** tumorale e prolungamento della sopravvivenza.



Poiché i sopravvissuti al cancro sono maggiormente esposti al rischio di sviluppare secondi tumori e altre condizioni mediche che possono compromettere la salute sia fisica sia mentale, La invitiamo a seguire le raccomandazioni delle linee guida sullo stile di vita. Queste raccomandazioni includono praticare regolarmente attività fisica di intensità moderata-vigorosa, raggiungere e mantenere un peso corporeo salutare o perdere peso per chi è in sovrappeso, ridurre al minimo il consumo di alcol, evitare il fumo e altri prodotti del tabacco, e adottare misure di protezione dalla luce solare. Inoltre, si deve prestare particolare attenzione ai regimi di **immunizzazione** (vaccinazione) raccomandati e alla prevenzione delle infezioni.

I sopravvissuti al cancro possono essere motivati a modificare i comportamenti correlati allo stile di vita per una serie di ragioni, che includono:

- Ridurre il rischio di **recidiva** del cancro originario o il rischio di un secondo tumore primario.
- Ridurre il rischio di **effetti indesiderati** tardivi correlati al cancro, come i problemi fisici ed emotivi che possono svilupparsi molto tempo dopo il completamento del trattamento.
- Controllare i sintomi e gli **effetti indesiderati** persistenti, come l'affaticamento correlato al cancro, che proseguono dopo il completamento del trattamento e rispondono bene a comportamenti quali l'attività fisica.
- Ridurre il rischio di altre malattie croniche come il **diabete** e le malattie cardiovascolari.
- Migliorare lo stato globale di salute e il benessere (qualità di vita).
- Ridurre il rischio di mortalità.

Molti sopravvissuti al cancro hanno una serie di dubbi irrisolti su cosa sia e non sia sicuro fare per quanto riguarda l'alimentazione e l'attività fisica, sia durante sia dopo il completamento del trattamento.

Per esempio, potrebbero porsi le seguenti domande:

- Dovrei modificare la mia alimentazione e, in caso affermativo, come?
- Dovrei cercare di perdere o di prendere peso?
- Dovrei assumere vitamine o altri integratori alimentari e, in caso affermativo, quali?
- È sicuro per me praticare attività fisica?
- In caso affermativo, quali tipi di esercizi dovrei fare, con quale frequenza dovrei allenarmi e quale dovrebbe essere l'intensità del mio regime di allenamento?
- Quali fonti di informazioni sulla dieta e sull'attività fisica dovrei cercare e su quali dovrei fare affidamento?
- Oltre alla dieta, all'attività fisica e al controllo del peso, quali altre modifiche dovrei apportare allo stile di vita?
- Dovrei modificare le mie priorità nella vita?

1. Stili di vita sani

Ricerare uno stile di vita sano è un passo importante per ridurre il rischio di **recidiva** del cancro e di secondi tumori primari e per migliorare il benessere generale, ivi compresa la salute fisica ed emotiva. Uno stile di vita sano si basa su raccomandazioni consolidate come praticare regolarmente attività fisica, seguire una dieta salutare, raggiungere e mantenere un peso corporeo normale e controllare lo stress. Nelle sezioni che seguono ognuno di questi fattori verrà analizzato più dettagliatamente e verranno forniti consigli e suggerimenti su come conseguire i propri obiettivi in ogni campo.

Attività fisica

Uno dei pilastri fondamentali di uno stile di vita sano è rappresentato dall'attività fisica. L'attività fisica e il regime di allenamento devono essere personalizzati in base alle capacità e preferenze del singolo individuo. Secondo le linee guida raccomandate approvate dalla classe medica, Lei deve praticare almeno 150 minuti di attività fisica moderata-vigorosa alla settimana, che potrebbero consistere di 150 minuti di esercizio o attività fisica di intensità moderata, come camminare, fare stretching, ballare,

fare aquagym e fare yoga, oppure di 75 minuti di attività vigorosa alla settimana, come andare in bicicletta, fare escursionismo, fare jogging, correre e nuotare. Si raccomanda inoltre di ridurre al minimo la quantità di tempo dedicata alle attività sedentarie, come stare seduti a lungo davanti al computer o alla televisione. Al contrario, quando è a casa o al lavoro cerchi di trovare alternative più attive. Per esempio, invece di prendere l'ascensore usi le scale. Potrebbe anche decidere di fare una camminata o di usare la bicicletta invece di prendere la macchina o i mezzi di trasporto pubblici. Infine, si assicuri di alzarsi e di camminare per la stanza



per 5 o 10 minuti ogni ora, anche se è impegnato/a. La ricerca suggerisce che il solo fatto di passare dalla posizione seduta alla posizione eretta e di muoversi diverse volte al giorno riduca il rischio di sviluppare numerose condizioni fisiche e migliori lo stato generale di salute.

Tenga presente che praticare regolarmente attività fisica, oltre a migliorare la salute fisica, può aiutare anche a ridurre l'**ansia**, l'affaticamento e lo stress e aumentare la fiducia in sé stessi. Inoltre, una regolare attività fisica potrebbe aiutare a perdere peso o a mantenere un peso sano. L'esercizio fisico è altresì associato a una riduzione significativa del rischio di malattia cardiovascolare, **diabete** e ipertensione. Oltretutto, diversi studi hanno dimostrato una possibile correlazione tra esercizio fisico e prevenzione della **recidiva** in vari tipi diversi di cancro. Questa riduzione del rischio è indipendente dai livelli di attività fisica praticata in passato. Anche se non ha mai praticato assiduamente attività fisica, iniziare da questo momento a essere fisicamente attivo/a e continuare a esserlo conferirà nel tempo gli stessi benefici.

È possibile che la propria motivazione a praticare attività fisica si riduca o che alcune limitazioni impediscano di essere fisicamente attivi. Pensare che praticare attività fisica equivalga a camminare, fare jogging o andare in palestra è sbagliato. Qualsiasi attività va bene, anche praticare giardinaggio, giocare con i nipoti o sbrigare le faccende domestiche. Alcune strategie e metodi tesi ad aumentare la motivazione personale e a superare possibili limitazioni includono:

- Il counselling motivazionale.
- L'allenamento personalizzato.
- Le raccomandazioni di esperti della forma fisica.
- Praticare attività insieme ad altre persone o in gruppo (con il supporto di altri).
- Parlare con altri sopravvissuti e farsi spiegare i miglioramenti che hanno osservato nella loro qualità di vita grazie all'attività fisica.

Nutrizione e controllo del peso

Seguire una dieta equilibrata e mantenere o raggiungere un peso corporeo salutare rappresentano componenti importanti di uno stile di vita sano. Un'alimentazione più sana e un peso normale sono associati a una riduzione del rischio di malattia cardiaca, obesità e **diabete**. Inoltre, la ricerca ha dimostrato che i sopravvissuti al cancro che mangiano in modo più sano possono essere meno esposti al rischio di **recidiva** tumorale.

Fornire consigli o raccomandazioni sulle abitudini nutrizionali è difficile perché ogni individuo ha le proprie preferenze personali. Ciò nonostante, alcuni suggerimenti possono aiutarLa a seguire una dieta equilibrata:

- Cercare di mangiare soprattutto alimenti di origine vegetale – ciò significa limitare la quantità di prodotti di origine animale e aggiungere più frutta e verdura.



- Aumentare il consumo giornaliero di frutta, verdura e cereali integrali – una buona regola generale è cercare di consumare 5 porzioni di verdura e 2 porzioni di frutta al giorno (1 tazza, es. di broccoli = 1 porzione). Inoltre, cerchi di mangiare più legumi (fagioli o altri legumi secchi).
- Ridurre il consumo di cibi confezionati, carne rossa, grassi e alcol.
- Ridurre il consumo di cibi ad alto apporto calorico, come bevande zuccherate, cibi da fast-food, dolciumi o caramelle.
- Limitare il consumo di alcol (es. birra, vino o superalcolici) a non più di due bicchieri al giorno per gli uomini e a un bicchiere al giorno per le donne.
- Ridurre le dimensioni delle porzioni e aumentare la frequenza dei pasti.
- Ridurre gli spuntini e la frequenza dei pasti fuori casa.
- Aumentare la varietà e garantire un apporto adeguato di **nutrienti**.
- Gli integratori alimentari NON sono raccomandati per i sopravvissuti al cancro.



Un altro aspetto dello stile di vita sano è rappresentato dal controllo del peso corporeo. Il controllo del peso si riferisce alla capacità di raggiungere e mantenere un peso corporeo normale per altezza, età e sesso. È possibile verificare in internet cosa si intenda per “peso normale” in base alle proprie caratteristiche personali. Naturalmente, prima di modificare la dieta bisogna sempre consultare il medico di famiglia ed eventualmente uno specialista in scienze dell'alimentazione, come un dietologo abilitato che abbia esperienza nelle necessità specifiche dei sopravvissuti al cancro. In genere, si raccomanda di scegliere una dieta che sia conforme alle raccomandazioni accettate sullo stile di vita per i sopravvissuti al cancro e che possa contribuire a raggiungere un peso normale. Un punto da chiarire è se sia necessario perdere peso o acquistarlo. Per alcuni sopravvissuti, l'obiettivo potrebbe essere cercare di riacquistare il peso perso durante il periodo di trattamento. Tuttavia, per altri potrebbe essere raccomandabile cercare di perdere peso per arrivare al peso corporeo normale. Nella maggior parte delle circostanze, raggiungere e mantenere un peso sano può avere effetti positivi sulla vita quotidiana e aumentare la fiducia in sé stessi, oltre a ridurre il rischio di sviluppare una serie di problemi fisici di salute.

Se per Lei controllare il peso è difficile, una buona idea è farsi aiutare da un professionista qualificato. Operatori specializzati (per esempio nutrizionisti) possono fornirLe consigli e discutere con Lei strategie tese al controllo del peso, concentrandosi su come acquistare o perdere chili a seconda del Suo peso attuale. Di nuovo, l'obiettivo è quello di raggiungere e mantenere un peso normale.

In alcuni casi, in presenza di altri problemi di salute come l'**osteoporosi**, la **cirrosi**, i **disturbi oftalmologici**, l'artrite, etc. e di una dieta inadeguata è necessario l'uso di integratori. Se non soffre di questi problemi, tenga presente che gli integratori non devono sostituire i pasti regolari e l'apporto di **nutrienti** attraverso gli alimenti/i pasti.

Gestione dello stress

Ricordi che un po' di stress fa parte della vita e ci aiuta ad arrivare in tempo agli appuntamenti e a rispettare scadenze importanti. Tuttavia, per alcune persone livelli elevati di stress possono ridurre la qualità di vita. Imparare a gestire lo stress può migliorare la qualità di vita e accrescere l'autostima.

Suggerimenti per gestire lo stress sono:

- Chiedere l'aiuto di esperti (**psicologo** e **psichiatra**).
- Parlare delle cause di stress con gli amici.
- Chiedere ad altri sopravvissuti come hanno gestito lo stress.
- Partecipare a gruppi di sostegno.
- Dedicarsi ad altre attività come la meditazione, lo yoga, l'attività fisica, nuovi passatempi, ecc

Per controllare lo stress, oltre a cercare aiuto dagli altri, esistono diverse tecniche che si possono imparare facilmente e utilizzare in autonomia. Queste tecniche includono:

- La **respirazione profonda**: spesso, quando si è stressati, si può osservare che il respiro diventa veloce e superficiale. Ciò può aumentare la frequenza cardiaca e il livello di stress. Per contrastare questo effetto, una strategia facile da adottare consiste nel rallentare appositamente il respiro mediante una tecnica chiamata respirazione profonda. Per rallentare la respirazione, trovi una posizione comoda e chiudi gli occhi. Faccia un respiro profondo, inspirando lentamente fino a quando sente di aver riempito d'aria l'addome al massimo della sua capacità. Quindi, espiri lentamente; per alcune persone è utile contare fino a 5 durante l'inspirazione e l'espirazione. Ripeta questi esercizi 3 o 4 volte fino a quando sente che il Suo corpo diventa calmo e rilassato.
- **Visualizzazioni guidate**: una strategia efficace per gestire lo stress consiste nel distrarsi dalla situazione stressante. Per esempio, se si avverte dolore, affaticamento o **ansia**, per distrarsi dal sintomo è possibile avvalersi della tecnica delle visualizzazioni guidate. Ecco come funziona: si siede o si sdraia in una posizione comoda in un posto tranquillo. Quindi, usi la Sua immaginazione per visualizzare mentalmente un luogo in cui si sente calmo/a, rilassato/a e felice. In altre parole, vada nel Suo "luogo felice" con la mente. Per alcune persone potrebbe trattarsi di una spiaggia, per altre di un prato fiorito. Ciò che conta è che sia il SUO luogo di felicità e serenità. Cerchi di immaginarsi in quel luogo concentrandosi su tutte le sue caratteristiche sensoriali, come il panorama, i suoni, i profumi e la sensazione tattile di essere lì. Questa strategia si è dimostrata efficace per controllare, oltre allo stress, anche i sintomi.
- **Imparare a gestire i pensieri inutili**: una fonte comune di stress è rappresentata dalla paura per la propria salute e il proprio futuro. Pensieri come questi sono naturali, ma a volte possono diventare così intensi da arrivare a dominare la mente. In tal caso i pensieri diventano inutili. Per gestire questi pensieri inutili, cerchi di essere consapevole di ciò che pensa e usi il "dialogo interiore" per affrontarli. Ecco



come funziona questa tecnica: nel momento in cui si accorge che un pensiero che La spaventa si insinua nella Sua mente, riconosca che questo pensiero è comprensibile alla luce di quanto Le è accaduto. Per esempio, se pensa “Ho paura di non riuscire a sopportare gli **effetti indesiderati** a lungo termine del cancro e del suo trattamento”, si fermi a riflettere e dica a sé stesso/a “Sì, ma immagino che la maggior parte delle persone nella mia situazione sarebbe in ansia per lo stesso motivo”. Probabilmente, solo il fatto di non essere autocritico/a La aiuterà a sentirsi meno stressato/a. Il passo successivo è chiedersi se esistano altri modi di vedere la situazione, per esempio: “C’è qualcuno a cui potrei chiedere aiuto?” o “Forse dovrei parlare di queste paure con il mio medico in modo da trovare una soluzione per gestire la situazione?” o ancora “Non posso essere il primo/la prima che si sente così – forse posso chiedere ad altre persone cosa hanno fatto in una situazione analoga”. Utilizzare messaggi positivi verso sé stessi è ugualmente utile.

- **Rilassamento muscolare progressivo:** quando siamo stressati, il nostro corpo spesso diventa teso, forse anche senza che ce ne accorgiamo. Per contrastare questo effetto, è possibile adottare una strategia chiamata rilassamento muscolare progressivo. Ecco come funziona: spostandosi progressivamente lungo i principali gruppi muscolari del corpo, a partire dalla testa e dal collo fino ad arrivare alle gambe e ai piedi, irrigidisca questi muscoli e tenga la posizione per 5 secondi, prestando attenzione a cosa sente quando questi muscoli sono contratti. Quindi rilassi i muscoli, concentrandosi su cosa sente quando sono rilassati. L’idea è quella di iniziare a riconoscere cosa si sente quando si è stressati rispetto a quando si è rilassati, fino ad acquisire la capacità di porsi in una situazione di rilassamento grazie all’utilizzo di questa strategia.

Esistono molti altri metodi che si possono utilizzare per controllare lo stress, ivi compresi rimedi sia farmacologici (es. medicinali) sia non farmacologici (es. strategie comportamentali come quelle descritte sopra). In primo luogo, cerchi di parlare con i Suoi familiari e con gli **operatori sanitari** per ottenere suggerimenti e consigli per gestire lo stress. Potrebbe sorprendersi della loro volontà di aiutarLa. Inoltre, una buona idea è cercare in rete altri metodi di auto-aiuto da utilizzare per controllare lo stress. Online sono disponibili molte fonti affidabili di informazioni che forniscono suggerimenti eccellenti. Provi alcune di queste tecniche e verifichi quali di esse funzionano meglio per Lei.

2. Cosa evitare

Ridurre il consumo di alcol

Ridurre o anche evitare il consumo di alcol è un altro aspetto importante che consente di condurre uno stile di vita sano.

Un consumo eccessivo di alcol riduce il **performance status** (buona forma fisica) e può portare a cambiamenti comportamentali e a problemi sul luogo di lavoro e nei rapporti interpersonali. Inoltre, è da tempo riconosciuto che un elevato consumo di alcol è associato a un aumento del rischio di **cirrosi** e problemi neurologici.

Diversi studi hanno altresì dimostrato che il consumo di alcol può incrementare il rischio di sviluppare diversi tipi di cancro, come il cancro della bocca, della gola, della **laringe (organo della voce)**, dell’**esofago** (l’organo di forma tubulare che collega la gola allo stomaco), del fegato, della mammella e dell’intestino crasso.

Un consumo moderato di alcol potrebbe avere effetti positivi sulla funzione cardiaca, ma questo aspetto deve essere soppesato rispetto agli altri rischi che sono stati menzionati relativamente al cancro.

Smettere di fumare

È ampiamente noto che il fumo è direttamente associato allo sviluppo di molti tipi di cancro, ivi compresi il cancro del polmone, della gola, della bocca, dell'**esofago**, della vescica, della **laringe** e del pancreas. Inoltre, il fumo aumenta il rischio di malattia cardiaca, ipertensione, malattia polmonare (**broncopneumopatia cronica ostruttiva**) e disfunzione sessuale.

Il tabacco contiene nicotina, una sostanza che crea elevata dipendenza e può rendere difficile smettere di fumare o utilizzare forme di tabacco non da fumo.

Mentre alcuni utilizzatori di tabacco riescono a smettere da soli, molte persone hanno bisogno di un aiuto. Fortunatamente, oggigiorno esistono numerose strategie e prodotti commerciali che aiutano a smettere di fumare e a eliminare l'uso del tabacco. Ricordi che, anche se alcune persone riescono a smettere di fumare al primo tentativo, per molte non è così. Se prova a smettere di fumare e non ci riesce, non si abbatta: molte persone riescono a smettere solo continuando a provare.

Di seguito vengono forniti alcuni consigli utili per smettere di fumare:

- Il metodo più efficace per smettere di fumare è rappresentato dalla combinazione della terapia comportamentale con la terapia farmacologica (medicinali come cerotti o gomme da masticare contenenti nicotina). In altre parole, la combinazione di un supporto professionale con l'uso di sostituti della nicotina.
- Lo stato di fumatore deve essere documentato nella cartella clinica personale. Se ricomincia a fumare dopo un periodo in cui era riuscito/a a smettere, non si dia per vinto/a. Fissi una nuova data in cui smettere, cerchi aiuto da altri, aderisca a un programma di cessazione del fumo e usi prodotti sostitutivi della nicotina, se necessario.
- Potrebbero esserLe d'aiuto l'agopuntura o altre strategie alternative per la cessazione dell'abitudine al fumo.

Evitare un'esposizione eccessiva alle radiazioni UV

Oggigiorno, è ampiamente noto che un'esposizione eccessiva alle radiazioni UV può causare problemi cutanei e, soprattutto, aumentare il rischio di melanoma, una forma di cancro potenzialmente letale. A dispetto di questi dati, la ricerca ha dimostrato che il grado di motivazione che spinge ad attuare e mantenere misure di prevenzione del cancro cutaneo è basso non solo nella popolazione generale, ma anche nei sopravvissuti al cancro.

Pertanto, al fine di evitare un cancro cutaneo è molto importante essere motivati e tenere a mente alcune semplici regole. Evitare un'eccessiva esposizione alle radiazioni UV è considerato di primaria importanza. Se prevede di esporsi alla luce solare, usi strategie di protezione come evitare le ore in cui le radiazioni UV raggiungono il picco massimo (tra le 10 del mattino e le 3 del pomeriggio), applicare creme solari (fattore di protezione solare di almeno 60) e indossare indumenti protettivi tra cui cappello, occhiali da sole e maglietta a maniche lunghe. Si accerti di riapplicare la crema solare dopo aver fatto il bagno o aver sudato, dal momento che l'efficacia di questi prodotti scompare quando vengono a contatto con l'acqua e il sudore.



Evitare che gli effetti indesiderati peggiorino con l'uso di specifici farmaci

Molti sopravvissuti devono fare i conti con gli **effetti indesiderati** causati dal cancro o dal trattamento. Questi **effetti indesiderati** potrebbero includere problemi renali, disfunzione sessuale, **neuropatia periferica (polineuropatia)**, problemi digestivi, **immunosoppressione** e rischio di **tromboembolia**.

L'uso di determinati farmaci potrebbe causare un peggioramento di questi **effetti indesiderati**. Al fine di evitare una situazione di questo tipo, ricordi di:

- Chiedere consiglio all'**oncologo** se ha dei dubbi in merito al rischio associato all'uso di un nuovo farmaco.
- Informare il medico di famiglia quando deve assumere una terapia per un'altra malattia, al fine di evitare che Le venga prescritto un farmaco che interagisce con il trattamento antitumorale.
- Chiedere al farmacista quali sono i possibili **effetti indesiderati** dei farmaci non soggetti a prescrizione medica (farmaci da banco) o i possibili **effetti indesiderati** degli integratori.
- Leggere attentamente i fogli illustrativi contenuti nelle confezioni dei farmaci.

3. Infezioni e vaccinazioni

Durante il trattamento attivo, le infezioni potrebbero aver rappresentato per Lei una grave minaccia. Dal momento che molti trattamenti antitumorali riducono significativamente la capacità del corpo di combattere le infezioni perché hanno effetti "**immunosoppressivi**", è molto probabile che l'**oncologo** abbia discusso con Lei alcune precauzioni da adottare (come tenersi lontano dalle persone infette ecc.) durante la terapia. Inoltre, l'**oncologo** Le avrà sicuramente consigliato di chiedere assistenza medica in caso di comparsa di febbre o di altri segni di infezione acuta. Poiché i trattamenti variano in misura abbastanza sostanziale sia per il rischio generale di ridurre le difese immunitarie sia per il rischio di contrarre infezioni molto specifiche (infezioni fungine ecc.), i consigli che Le sono stati dati non sono necessariamente gli stessi che ha ricevuto il paziente seduto accanto a Lei nella sala d'attesa ... È possibile che alcuni pazienti debbano anche evitare il consumo di verdure crude o di formaggi!

Quindi, ora che è entrato/a nella fase della sopravvivenza, potrebbe chiedersi quale sia il Suo rischio attuale di contrarre infezioni e se le regole comportamentali che ha osservato durante il trattamento siano ancora valide.

Vogliamo essere chiari: la presente guida non Le darà risposte precise a queste domande, in quanto le risposte dipendono in gran parte dal tipo di cancro che ha avuto e dallo stadio della malattia, dai trattamenti che ha ricevuto in passato ma anche dalla Sua età, dal Suo livello di "forma fisica" e dall'eventuale presenza di altre malattie (ossia bronchite cronica, **diabete**, ecc.). Per sapere esattamente a cosa potrebbe (ancora) dover stare attento/a, La invitiamo a parlare personalmente con l'**oncologo** e il medico di famiglia. Cercheremo comunque di fornirLe alcune raccomandazioni generali.

Come dovrò gestire le infezioni? Cosa devo fare per prevenirle?

Durante il periodo di trattamento attivo, l'**oncologo** L'avrà sicuramente messa in guardia contro il rischio di infezioni potenzialmente gravi a evoluzione rapida.

La buona notizia per la maggior parte dei sopravvissuti è questa: una volta terminato il trattamento attivo il rischio di infezione diminuirà e, con il passare del tempo, Lei potrà condurre di nuovo una "vita normale", ossia a un certo punto non dovrà più adottare precauzioni specifiche. In termini medici, Lei passerà gradualmente da uno stato di immunodeficienza (l'incapacità di combattere adeguatamente le infezioni) a uno stato di immunocompetenza.

Il punto cruciale è che questo passaggio non avverrà da un giorno all'altro subito dopo aver completato l'ultimo trattamento attivo, ma GRADUALMENTE.

Quando saprò che le mie difese immunitarie sono tornate a uno stato di normalità e come farò a capirlo?

In effetti, non è detto che Lei si renderà conto che le Sue difese immunitarie sono tornate a uno stato di normalità o che se ne accorgerà dalle analisi mediche che esegue regolarmente, dagli esami del sangue o da altri accertamenti.

Alcuni trattamenti antitumorali non compromettono in maniera significativa il sistema immunitario (es. **terapie anti-ormonali**, alcune **terapie a bersaglio molecolare**).

Per molti regimi di **chemioterapia** (es. il trattamento adiuvante per il cancro coloretale) sono sufficienti solo alcune settimane affinché il sistema immunitario torni a funzionare normalmente e Lei fornisca una protezione adeguata: in caso di sintomi, Lei potrebbe comunque voler chiedere assistenza medica, ma, molto probabilmente, sarà in grado di gestire l'infezione proprio come faceva in passato; se l'infezione non sembra essere grave (un comune raffreddore), può trattarla con prodotti da banco, aspettare che i sintomi migliorino e rivolgersi al medico solo se peggiorano o persistono.

D'altro canto, alcuni trattamenti intensivi, come il trapianto allogenico, sono associati al rischio di **immunosoppressione** prolungata: il Suo stato di immunodepressione sarà grave e durerà a lungo e Lei dovrà prestare particolare attenzione all'eventuale comparsa di sintomi di infezione, evitare i luoghi affollati, determinati alimenti, ecc.

Sebbene possano sembrare molto "innocui" per il loro profilo di **effetti indesiderati**, certi trattamenti (trattamenti per il linfoma) potrebbero esporLa al rischio di contrarre alcune infezioni specifiche anche per anni (per es. particolari infezioni respiratorie).

Infine, è possibile che alcuni pazienti debbano continuare ad assumere farmaci immunosoppressivi (cortisone, farmaci immunomodulatori, ecc.) pur avendo terminato il trattamento "attivo" da molto tempo.

Quindi, come si può conoscere il rischio di infezione?

Chieda all'**oncologo** qual è il Suo rischio di infezione. Anche se l'oncologo molto probabilmente non sarà in grado di prevedere se nel prossimo futuro Lei si ammalerà o meno, potrà indicarLe il Suo probabile rischio e discuterlo con Lei e con il Suo medico di famiglia le possibili infezioni da prendere in particolare considerazione in caso di comparsa di sintomi specifici.

Se ha completato solo recentemente la **chemioterapia** o un'altra forma di trattamento attivo e non ha avuto la possibilità di discutere questi aspetti con l'**oncologo**, potrebbe essere sensato prendere le stesse precauzioni che si presume abbia adottato DURANTE il trattamento, OSSIA:

- Riferire il prima possibile e descrivere al medico i sintomi che manifesta.
- In caso di febbre alta o di problemi respiratori acuti, cerchi di raggiungere il più velocemente possibile l'ospedale più vicino.
- Se sussiste il sospetto di un'infezione grave, il medico potrebbe prescriberLe immediatamente una terapia antibiotica. Per i pazienti con deficit immunitari gravi acuti o cronici, questa terapia può rivelarsi salvavita.

Lo ripetiamo ancora una volta: Lei ha completato il trattamento attivo ed è ora nella fase della sopravvivenza. Ciò significa che con ogni probabilità dovrebbe riuscire GRADUALMENTE a tornare di nuovo a una "vita normale", che comporta ovviamente utilizzare mezzi di trasporto pubblici, incontrare amici in contesti sociali o andare in piscina.

Il tempo e buoni consigli medici Le daranno sicurezza durante il Suo percorso di "ritorno alla normalità".

Vaccinazioni (= immunizzazioni)

Ovviamente, è possibile prevenire alcune infezioni mediante le vaccinazioni. Pensi alla vaccinazione influenzale che viene normalmente effettuata ogni anno in tutta Europa ...

Oncologi e medici di famiglia incoraggiano la somministrazione della maggior parte dei vaccini. Naturalmente, per quanto possibile, è preferibile che le vaccinazioni vengano effettuate prima dell'inizio del trattamento poiché la loro efficacia potrebbe non essere la stessa durante i trattamenti immunosoppressivi. Tuttavia, non sempre ciò è fattibile. Molte vaccinazioni possono essere effettuate senza problemi di sicurezza durante il trattamento. Alla luce di queste informazioni, Le consigliamo di verificare quali vaccini ha già ricevuto negli ultimi anni.

La raccomandazione di eseguire le vaccinazioni rimane interamente valida durante la sopravvivenza e si estende alle persone con tutti i tipi di cancro e sopravvissute al trapianto. Il medico di famiglia può controllare il Suo stato vaccinale e identificare potenziali vaccinazioni a cui dovrebbe sottoporsi; in alternativa, consulti l'**oncologo**.

Il vaccino contro il **morbilli**, la **parotite**, la **rosolia** e la **varicella** deve essere somministrato se l'**immunizzazione** non è più sufficiente. Questo vaccino NON deve essere somministrato durante la **chemioterapia**. Devono essere controllati i titoli anticorpali anti-**tetano** e anti-**difterite** e, se necessario, deve essere somministrata una dose di richiamo. Il vaccino **pneumococcico** deve essere somministrato al di fuori del periodo di trattamento (dal momento che questo vaccino spesso non è efficace quando somministrato durante la **chemioterapia** ad alta intensità). Il vaccino anti-**polio** deve essere somministrato come vaccino inattivato. Il vaccino **antinfluenzale** deve essere somministrato ogni anno. Il vaccino contro l'**HPV** può essere somministrato quando appropriato, come pure i vaccini contro l'**epatite A e B**.

Sopravvivenza

Non sempre è possibile prevedere chiaramente se un vaccino sarà efficace nel corpo di una persona e in un soggetto “immunocompetente”.

La maggior parte dei vaccini è sicura da somministrare: essi **non** contengono microrganismi “vivi”, a prescindere dal fatto che siano inattivati o meno.

I vaccini possono avere diversi **principi attivi** (virus inattivati, come il vaccino antinfluenzale), essere costituiti solo da parti di batteri (come il vaccino anti-difterite-tetano-pertosse), contenere solo **antigeni (purificati)**, come il vaccino pneumococcico) o essere ottenuti mediante tecniche di ingegneria genetica (**antigeni ricombinanti**, come il vaccino per l'epatite B).

Occorre essere prudenti soprattutto quando si usano vaccini **vivi (attenuati)** (fortunatamente, oggi giorno questi vaccini vengono utilizzati raramente nella pratica generale, ma possono rappresentare ancora l'unica alternativa per alcune malattie come la febbre gialla, il morbillo/la parotite/la rosolia, alcune forme di poliomielite, ecc.). I vaccini virali vivi devono essere somministrati almeno 4 settimane prima della **chemioterapia** e almeno 3 mesi dopo il trattamento antitumorale. Nei soggetti ancora sottoposti al trattamento con **anticorpi monoclonali** contro i **linfociti B**, è necessario aspettare 6 mesi dopo il completamento della terapia. Altre condizioni potrebbero richiedere analogo cautela: consulti l'**oncologo**.

Chieda all'**oncologo**/al medico di famiglia qual è il momento appropriato per effettuare queste vaccinazioni.

CAPITOLO D

1. Identificazione e gestione dei sintomi correlati al trattamento o al tumore

La maggior parte dei pazienti si aspetta di sviluppare **effetti indesiderati**, soprattutto durante la fase di trattamento. Tuttavia, Lei potrebbe scoprire che alcuni di questi **effetti indesiderati** possono persistere per periodi più lunghi dopo la conclusione del trattamento e che può volerle del tempo affinché si risolvano. Questi effetti vengono indicati a volte come effetti a lungo termine, persistenti o cronici del cancro. Inoltre, altri effetti del cancro possono manifestarsi a distanza di settimane, mesi o persino anni dalla fine della terapia. Questi effetti vengono spesso indicati come effetti tardivi del cancro, sono in genere specifici di determinati tipi di trattamento e si manifestano solitamente entro un periodo di tempo definito.

Parli con il medico e gli faccia sapere che desidera ricevere maggiori informazioni sugli effetti a lungo termine e sui possibili effetti tardivi del cancro. Il medico potrà aiutarLa a controllare gli effetti in corso e Le dirà anche se è a rischio di sviluppare eventuali **effetti indesiderati** tardivi, a seconda del tipo di cancro che ha avuto e della terapia che ha ricevuto, del possibile rischio genetico o familiare e del Suo stato generale di salute. Il medico potrebbe inoltre aiutarLa a distinguere i reali **effetti indesiderati** del cancro dai sintomi non correlati al trattamento o alla malattia, come quelli dovuti semplicemente all'avanzare dell'età.

Nausea e vomito indotti dalla chemioterapia

Nausea e vomito indotti dalla **chemioterapia** rimangono importanti effetti avversi del trattamento, nonostante i progressi recentemente compiuti nella loro prevenzione. Questi effetti vengono classificati come acuti, tardivi (quando si manifestano giorni o settimane dopo la terapia) e anticipatori. Il rischio di sviluppare nausea o vomito dipende dal particolare agente **chemioterapico** assunto, dal tipo di tumore e dal fatto di essersi sottoposti a un'altra terapia (chirurgia, **radioterapia**, ecc.).

Nuovi farmaci per la gestione di nausea e vomito indotti dalla **chemioterapia** hanno migliorato in maniera significativa il controllo di questi sintomi e quindi la qualità di vita. Il medico Le comunicherà se Lei è ad alto rischio di sviluppare nausea e vomito e Le fornirà le istruzioni necessarie per gestire questi effetti.

DOPO il completamento del trattamento, il rischio di sviluppare o continuare ad avere nausea e vomito non dovrebbe essere elevato. Alcuni pazienti sviluppano nausea e occasionalmente vomito quando vengono esposti a odori, scenari o situazioni che ricordano loro la passata **chemioterapia**. Questo tipo di nausea e vomito risponde bene ai trattamenti psicologici. Se ha questa reazione, è importante che chiedi al medico di indirizzarLa a uno specialista per ricevere assistenza. Nel caso in cui questa risposta dovesse verificarsi molto tempo dopo la conclusione del trattamento, nausea e vomito potrebbero essere anche un segnale di altri disturbi (es. infezione intestinale, ecc.). Parli di questi sintomi con il medico per assicurarsi che vengano gestiti appropriatamente.

Dolore e neuropatia periferica

Il dolore rappresenta una delle più gravi preoccupazioni per la maggior parte dei pazienti oncologici (e quindi anche per i medici). Il dolore è un sintomo altamente prevalente nei pazienti con cancro, e molti di essi devono fare i conti con il dolore anche dopo la conclusione del trattamento. Se persiste per un periodo superiore a 3 mesi, il dolore è considerato cronico. Quando vengono seguite le linee guida per il trattamento del dolore oncologico, è possibile ottenere un sollievo adeguato nel 70-90% dei pazienti. Quando insorge il dolore, occorre cercare aiuto al più presto, onde evitare, se possibile, che questo sintomo diventi cronico (e quindi potenzialmente molto più difficile da trattare). Oggigiorno esistono molti farmaci per alleviare i sintomi dolorosi e la loro scelta dipenderà dalla causa, dal tipo e dal livello di dolore di ogni paziente. Descriva al medico i sintomi precisi che avverte e il loro effetto sulle Sue abilità funzionali. Questi dettagli possono contribuire a definire meglio la scelta del trattamento che potrebbe essere giusto per Lei. In generale, i **medici** inizieranno a prescrivereLe antidolorifici blandi o a bassa dose e passeranno a farmaci più forti solo se Lei non avverte sollievo dai sintomi. Gli oppioidi (ivi comprese le vere e proprie “morfine”) sono analgesici efficaci per controllare il dolore oncologico di intensità moderata-severa. L'uso della morfina richiede particolari procedure prescrittive poiché questi farmaci possono creare dipendenza e abuso. Tuttavia, quando vengono prescritti a scopo medico e utilizzati sotto la supervisione di un professionista sanitario, questi medicinali sono molto efficaci e possono essere assunti in sicurezza per un lungo periodo di tempi, con pochi **effetti indesiderati**. Il medico Le spiegherà dettagliatamente tutti i possibili rischi ed **effetti indesiderati** associati al loro utilizzo (e si assumerà la responsabilità di valutare e gestire il rischio correlato a questi farmaci quando vengono prescritti per ragioni mediche).

I pazienti trattati con alcuni **farmaci anti-ormonali** per il cancro della mammella (i cosiddetti “inibitori dell'aromatasi”) potrebbero sviluppare dolore alle ossa o alle articolazioni e allarmarsi. Se è preoccupato/a per questo **effetto indesiderato**, chieda al medico come trattarlo.

La **neuropatia periferica** è un disturbo che insorge nel momento in cui i nervi che collegano il sistema nervoso centrale (cervello, midollo spinale) al resto del corpo subiscono un danno. Questo danno può essere causato da specifici farmaci e, con minore frequenza, dalla **radioterapia** o dal tumore stesso. Purtroppo, numerosi agenti chemioterapici essenziali possono causare neuropatia persistente, anche dopo l'interruzione del trattamento. Tipicamente, si osservano sintomi che evolvono dalle estremità degli arti superiori e inferiori: si possono sviluppare intorpidimento, formicolio, una sensazione simile a quella che si prova quando si indossa un guanto o una calza stretta, dolore acuto/lancinante, assottigliamento della cute, debolezza muscolare, ecc. che originano nelle mani o nei piedi e progrediscono gradualmente alle gambe e alle braccia se la condizione peggiora. In genere questi sintomi migliorano poco alla volta dopo la conclusione del trattamento, ma in alcuni casi potrebbero essere irreversibili. La loro risoluzione completa può richiedere mesi o persino anni. I sintomi possono essere alleviati con **antidolorifici** sistemici o terapie locali, ma potrebbero essere difficili da trattare. È importante riferirli al medico anche se sembrano molto lievi.

Perdita ossea e rischio di successiva osteoporosi

Perdita ossea e rischio di successiva osteoporosi

Anche il dolore “osseo” e il dolore articolare potrebbero essere **effetti indesiderati** comuni per molti pazienti oncologici. Questi **effetti indesiderati** si sviluppano soprattutto nei sopravvissuti al cancro sottoposti a **terapia ormonale** e steroidea (cortisone) e, in secondo luogo, nei sopravvissuti che hanno ricevuto specifici farmaci chemioterapici. Tuttavia, essi possono essere anche una conseguenza generale dell'immobilità, del calo ponderale, ecc.

In primo luogo Le consigliamo di stabilire con il medico a cosa sia dovuto esattamente il dolore che avverte, dal momento che il dolore articolare e muscolare potrebbe essere imputabile semplicemente all'immobilità prolungata e alla mancanza di attività. Pensi a come ci si sente quando si fa una camminata o si va in bicicletta dopo un periodo di inattività: il dolore che si avverte dovrebbe progressivamente scomparire o diminuire continuando a praticare questa attività.

Se soffre di problemi degenerativi alle articolazioni come artrosi o atrofia muscolare o sta assumendo alcuni farmaci come i corticosteroidi, nel lungo termine i Suoi sintomi potrebbero peggiorare e ciò potrebbe richiedere, di nuovo, un programma più accurato di esercizio fisico. Per ricondizionare al meglio il Suo corpo, La invitiamo a chiedere il consiglio di un esperto (**fisioterapista**, fisiologo dell'esercizio fisico, ecc.).



Infine, Lei potrebbe soffrire di una condizione chiamata osteoporosi, che è anch'essa comune nella popolazione generale. È importante specificare che, in realtà, solo alcuni pazienti oncologici sviluppano sintomi di **osteoporosi**, poiché questa malattia può restare a lungo silente e manifestarsi solo in caso di complicanze (come fratture). L'**osteoporosi** può essere rilevata mediante uno specifico esame radiologico chiamato densitometria ossea.

L'**osteoporosi**, la quale consiste in una perdita progressiva di massa ossea che comporta assottigliamento e indebolimento dello scheletro, determina, come conseguenza, un alto rischio di dolore osseo e fratture ossee. Le donne in postmenopausa sopravvissute al cancro potrebbero essere maggiormente esposte al rischio di sviluppare **osteoporosi**.

Per questo gruppo di sopravvissute si raccomanda particolare cautela.

Chieda al medico se potrebbe essere a rischio di **osteoporosi**. Il medico Le darà consigli sia per la diagnosi sia per il trattamento (misurazione regolare della densità ossea, assunzione regolare di farmaci, abitudini giornaliere che possono rafforzare le ossa).

Sono disponibili farmaci specifici che rallentano la perdita ossea e riducono in maniera significativa il rischio di fratture ossee. Il rischio di **osteoporosi** può essere inoltre ridotto al minimo apportando modifiche alla vita quotidiana come mangiare cibi ricchi di calcio e vitamina D, evitare di fumare e, soprattutto, praticare regolarmente attività fisica.

Problemi alle mucose, ai denti e ai tessuti molli di testa e collo

Durante il trattamento possono venire danneggiati anche la cute, le mucose o i tessuti molli. I disturbi riferiti con maggiore frequenza sono infiammazione del cavo orale, gengive gonfie e carie dentali. La maggior parte di questi effetti scompare con il tempo, ma la risoluzione completa può richiedere settimane o mesi. Se ha manifestato un calo ponderale marcato in seguito al trattamento, potrebbe necessitare di un controllo delle protesi dentali. I pazienti che sono stati trattati per un cancro della testa e del collo presentano spesso secchezza della bocca a causa della perdita di funzionalità delle ghiandole salivari e devono praticare una regolare igiene orale per ridurre il rischio di sviluppare carie dentali. Questa abitudine deve essere mantenuta a lungo termine. Se i sintomi persistono, chiedi consiglio al dentista e all'**oncologo**.

Tossicità cutanea

Dopo la **chemioterapia** si osserva spesso secchezza della pelle. Alcuni trattamenti possono causare anche tossicità cutanea simil-eczema o simil-acne (nello specifico, diversi **trattamenti a bersaglio molecolare**, ma anche alcuni farmaci **chemioterapici**). Di solito questi disturbi si risolvono spontaneamente o rispondono a creme idratanti. Alcuni potrebbero richiedere trattamenti specifici (antibiotici), secondo il parere del medico o del **dermatologo**. Si assicuri che il **dermatologo** sappia che sta ricevendo/ha ricevuto agenti antitumorali, in modo che non vi sia confusione sulla Sua condizione per quanto riguarda altre possibili malattie.

Linfedema

Tutti noi dreniamo il liquido linfatico per mezzo dei vasi linfatici che sono distribuiti in tutto il corpo. Questi vasi passano per i linfonodi e (benché siano localizzati per lo più superficialmente sotto la pelle), a differenza dei vasi sanguigni, in condizioni normali non sono visibili.

Tutte le volte che questo sistema di drenaggio si inceppa, il liquido linfatico può rimanere bloccato e accumularsi, causando gonfiore dei tessuti (un disturbo chiamato linfedema). I sintomi di linfedema periferico includono gonfiore alle braccia e alle gambe, alterazioni cutanee, dolore e fastidio agli arti, limitazione dell'ampiezza del movimento ed edema non improntabile.

Poiché il trattamento del cancro richiede spesso che venga trattata non solo l'area del tumore, ma anche la zona circostante in cui si trovano i linfonodi, il drenaggio regionale può essere compromesso.

Il linfedema può essere la conseguenza di un'asportazione chirurgica o di un'**irradiazione** locoregionale. Purtroppo, a volte può essere anche riconducibile a una diffusione del tumore per via linfatica. Infine, può essere causato da infezioni locali e da altre condizioni non cancerose.

Il linfedema colpisce principalmente le braccia e le gambe, soprattutto nelle persone trattate per cancro della mammella o tumori urogenitali. Tuttavia, a seconda della natura e del trattamento del cancro, può colpire anche altre parti del corpo (ivi compresa l'area sotto il mento o il volto).

La terapia multimodale per il linfedema comprende misure generali come la **fisioterapia** e la terapia compressiva. In alcuni casi, potrebbero rendersi necessari trattamenti conservativi che devono essere somministrati in cliniche specializzate nella gestione del linfedema. Le terapie farmacologiche solitamente non vengono utilizzate, poiché a oggi nessun farmaco ha dimostrato di avere effetti benefici.

Problemi cardiovascolari

Problemi cardiaci e tossicità cardiaca indotta da farmaci

Molti pazienti soffrono di malattie cardiovascolari (come ipertensione o malattia coronarica) che si "portavano dietro" ancora prima di iniziare il trattamento antitumorale. Durante e dopo il trattamento queste condizioni potrebbero essere peggiorate per diverse ragioni, alcune correlate e alcune non correlate al trattamento stesso. Potenziali fattori di rischio per lo sviluppo di problemi cardiaci sono la **radioterapia** (diretta alla regione del cuore) e specifici tipi di **chemioterapia** (antracicline) o di **terapie a bersaglio molecolare** (trastuzumab o sunitinib). È possibile che Lei sia stato/a informato/a di questi **effetti indesiderati** prima di iniziare questi trattamenti specifici.

I sopravvissuti che potrebbero essere maggiormente a rischio includono:

- Quelli di età superiore a 65 anni.
- Quelli che avevano problemi cardiaci prima di iniziare il trattamento antitumorale.
- Quelli che presentano **comorbidità** come sovrappeso o **diabete mellito**.
- Quelli che hanno ricevuto dosi più alte di alcuni farmaci chemioterapici e/o **trattamenti a bersaglio molecolare** (inclusi soprattutto trastuzumab e antracicline).
- Quelli che sono stati sottoposti a trattamento (per esempio per il linfoma di Hodgkin) da bambini.

Per alcuni farmaci antitumorali (come quelli menzionati sopra) viene raccomandato il regolare monitoraggio periodico della funzione cardiaca (soprattutto mediante l'esame ecografico) da parte di un **cardiologo**. Chieda al medico se deve sottoporsi a un esame specialistico.

Mancanza di fiato di nuova insorgenza dopo uno sforzo o a riposo, gonfiore alle gambe o palpitazioni potrebbero essere un segno di possibili problemi cardiaci.

Alcuni farmaci utilizzati per trattare il cancro (come quelli aventi come bersaglio il recettore del fattore di crescita dell'endotelio vascolare) potrebbero indurre un forte aumento della pressione sanguigna (tanto più se Lei soffre di ipertensione quando ha iniziato il trattamento antitumorale). Alcuni pazienti potrebbero sviluppare anche ipertensione accelerata o una crisi ipertensiva, ossia un grave e rapido aumento della pressione sanguigna in acuto a valori potenzialmente pericolosi. Questa condizione richiede un trattamento medico immediato (se non è disponibile a domicilio, deve recarsi in ospedale). Chieda al medico se deve monitorare più strettamente la pressione sanguigna, quali misure può adottare a casa e quando richiedere assistenza medica. Il medico Le dirà anche se è necessario un consulto specialistico perché, come specificato sopra, i farmaci aventi come bersaglio il fattore di crescita dell'endotelio vascolare rappresentano una causa comune di ipertensione. Questi farmaci includono, a titolo esemplificativo, bevacizumab, sorafenib e sunitinib. Smettendo di assumere questi farmaci, il rischio di ipertensione rientra nella norma, spesso rapidamente.

Non dimentichi che anche Lei può contribuire al mantenimento di una buona salute cardiaca; cercare di seguire una dieta e uno stile di vita più sani (smettere di fumare, praticare esercizio fisico, ecc.) può essere di grande importanza.

Trombosi venosa profonda/Embolia polmonare

In qualità di sopravvissuto/a al cancro, Lei potrebbe essere maggiormente esposto/a al rischio di sviluppare trombosi venosa profonda (TVP). Questa condizione è caratterizzata dalla formazione di un coagulo di sangue in una vena profonda, soprattutto negli arti inferiori. Se non trattato correttamente, questo coagulo può rompersi e un suo frammento può raggiungere i polmoni e ostruire un vaso sanguigno. Questa condizione è chiamata embolia polmonare (EP) e, se non riconosciuta e trattata con la dovuta tempestività, può rivelarsi potenzialmente fatale.

Il rischio di TVP e di EP varia a seconda del tipo di cancro, dello stadio della malattia, del trattamento e del grado di immobilità. In generale, Lei sarà soggetto/a a un rischio più alto se ha sviluppato una TVP o una EP in passato.

Verifichi se ha gonfiore a un piede, a una caviglia, a una gamba o (meno frequentemente) a un braccio. Potrebbe avvertire dolore, crampi, sensibilità e irrigidimento (spesso nel polpaccio), arrossamento (ma a volte anche scolorimento) e una sensazione di calore e di pesantezza nella gamba. Solitamente questi sintomi sono unilaterali (per esempio interessano la gamba destra o la gamba sinistra, non entrambe le gambe contemporaneamente).

In caso di EP potrebbe avvertire stordimento, mancanza di fiato improvvisa, battito cardiaco irregolare, dolore toracico unilaterale e/o presenza di sangue nell'espettorato. Questi sintomi possono variare per intensità. Inoltre, essi non sono caratteristici esclusivamente della TVP/EP e potrebbero essere dovuti anche ad altre condizioni.

Qualora sviluppasse uno qualsiasi di questi sintomi, si assicuri di parlare IMMEDIATAMENTE con l'**operatore sanitario** che La segue. La sospetta diagnosi di TVP ed EP dovrà essere confermata da esami del sangue e indagini ecografiche/radiologiche. Prima verrà formulata la diagnosi e avviato il trattamento, migliore sarà l'esito e maggiori saranno le probabilità di evitare complicanze.

Il trattamento è rappresentato dalla terapia anticoagulante somministrata per un periodo prolungato.

Il rischio di TVP/EP può essere ridotto continuando a muoversi e tenendosi ben idratati. Anche smettere di fumare può contribuire a ridurre il rischio. Alcuni pazienti possono trarre beneficio dall'uso di calze/collant compressivi. Discuta con il medico le misure preventive da adottare.

Affaticamento

Si sente sempre stanco/a e senza energie? L'affaticamento è una sensazione persistente di stanchezza o esaurimento emotivo, fisico, mentale o psicologico ed è uno degli **effetti indesiderati** più comuni del trattamento antitumorale. L'affaticamento è tipicamente un sintomo pluridimensionale (può manifestarsi in una varietà di forme diverse) e può avere molteplici cause scatenanti. La durata e l'intensità possono variare sensibilmente da paziente a paziente, a seconda non solo del tipo di cancro e dei trattamenti ricevuti, ma anche di altri fattori contribuenti come le malattie in atto e le terapie farmacologiche assunte per trattarle, le condizioni di vita e lavorative e lo stato psicologico.

Purtroppo, non esiste un semplice trattamento medico per gestire questa fastidiosa condizione. Tuttavia, diversi studi hanno dimostrato che gli interventi comportamentali, in particolare l'attività fisica, possono contribuire ad alleviare l'affaticamento correlato al cancro. Per i sopravvissuti al cancro che sviluppano

affaticamento è altamente raccomandato un programma personalizzato di attività aerobica di moderata intensità. I programmi di camminata sono generalmente sicuri per la maggior parte delle persone sopravvissute al cancro. I pazienti possono iniziare questi o altri tipi di programmi dopo aver consultato il medico, senza sottoporsi ad alcun test formale da sforzo (elettrocardiogramma [ECG] da sforzo). Prima di iniziare un programma di attività fisica, i pazienti maggiormente esposti al rischio di danno (es. quelli con neuropatia, cardiomiopatia o altri **effetti indesiderati** a lungo termine della terapia antitumorale) potrebbero doversi sottoporre preventivamente a un test da sforzo e dovrebbero essere indirizzati all'attenzione di un fisioterapista o di uno specialista dell'esercizio fisico. Prima di iniziare un programma di potenziamento della parte superiore del corpo, i pazienti con **linfedema** sopravvissuti al cancro della mammella dovrebbero prendere in considerazione il consulto di uno specialista dell'esercizio fisico.

Per la maggior parte dei sopravvissuti che intendono iniziare un programma di esercizio fisico non è necessario effettuare uno screening cardiovascolare prima di riprendere l'attività, fatta eccezione per alcune categorie specifiche di gruppi ad alto rischio come:

- Le persone con **diabete mellito** o malattia cardiovascolare.
- I pazienti ad alto rischio di malattia cardiovascolare per la presenza di altre patologie o per l'assunzione di trattamenti specifici (per esempio i sopravvissuti sottoposti a **radioterapia del mediastino** o che hanno ricevuto antracicline).

Uno screening cardiovascolare preventivo potrebbe comunque essere utile, come per qualsiasi individuo della popolazione generale.

Inoltre, gli interventi cognitivo-comportamentali, lo yoga e/o i metodi per la riduzione dello stress basati sulla consapevolezza possono rivelarsi molto utili nel trattamento dell'affaticamento cronico. Grazie all'utilizzo di queste tecniche, molti sopravvissuti hanno riferito un miglioramento considerevole dei propri sintomi.

L'affaticamento può essere causato anche da altre condizioni (i disturbi del sonno aumentano la stanchezza durante il giorno e il loro trattamento può ridurre l'affaticamento). Tuttavia, è importante osservare che il semplice fatto di dormire di più non sempre riduce l'affaticamento correlato al cancro.

Disturbi del sonno

I disturbi del sonno, come la difficoltà ad addormentarsi o a mantenere il sonno, la scarsa efficienza del sonno, il risveglio prima del tempo e l'eccessiva sonnolenza durante il giorno, sono prevalenti nelle persone trattate per il cancro. A volte il problema può diventare cronico e persistere per mesi o anni dopo il completamento del trattamento antitumorale. Il sonno è potenzialmente disturbato da molteplici fattori come la malattia fisica, il dolore, l'immobilità, l'**ospedalizzazione**, l'assunzione di farmaci e di altri trattamenti per il cancro e l'impatto psicologico di una malattia maligna. I disturbi del sonno sono un sintomo comune di **depressione**, la quale rappresenta una condizione frequente nelle persone trattate per il cancro.

Forse è arrivato il momento di cercare assistenza psicologica. La diagnosi e il trattamento potrebbero averLa destabilizzata molto più di quanto avrebbe previsto o forse anche immaginato. È stato dimostrato che la terapia comportamentale dà buoni risultati nella gestione dei disturbi del sonno. Cerchi inoltre di trovare il tempo per dedicarsi ad attività che potrebbero migliorare il Suo benessere psicologico e ridurre lo stress, come passeggiate o lo yoga.

Al fine di gestire i disturbi del sonno possono essere d'aiuto anche farmaci di varie forme noti come induttori del sonno ("ipnotici"), almeno per un periodo limitato, anche se sono potenzialmente associati al rischio di creare dipendenza. Ovviamente, il farmaco da utilizzare deve sempre essere scelto in base alle esigenze personali ed essere prescritto dal medico.

Funzione cognitiva - "Cervello chemio"

Molti sopravvissuti lamentano perdita di memoria, difficoltà a concentrarsi e problemi a prendere decisioni importanti o a svolgere più compiti contemporaneamente. Questi disturbi vengono indicati collettivamente come deficit della funzione cognitiva. Per descrivere le difficoltà che si incontrano quando si cerca di pensare lucidamente dopo il trattamento antitumorale alcuni pazienti preferiscono utilizzare l'espressione più generica "cervello chemio" (in inglese chemo-brain), anche se alcuni sopravvissuti potrebbero non aver ricevuto la **chemioterapia**. I problemi cognitivi possono manifestarsi nei sopravvissuti che hanno ricevuto la **chemioterapia**, in quelli a cui è stata somministrata solo la **terapia ormonale** o in quelli che sono stati sottoposti a **irradiazione** del cervello o a chirurgia cranica. Altri fattori che possono compromettere la funzione cognitiva potrebbero includere disturbi del sonno, **ansia/depressione**, affaticamento, dolore e farmaci antidolorifici o altre patologie fisiche. Spesso è difficile distinguere le cause non prettamente fisiologiche come le alterazioni cognitive (es. modifiche nella funzione o nella struttura del cervello) da altri fattori contribuenti come l'affaticamento dovuto agli schemi di trattamento, le paure associate alla malattia, la depressione, ecc.

I problemi cognitivi comunemente riferiti nel periodo post-trattamento sono:

- Perdita di memoria (difficoltà a ricordare informazioni o eventi).
- Incapacità di concentrarsi.
- Alterazioni della funzione esecutiva (ridotta capacità di elaborare le informazioni e prendere decisioni), problemi a svolgere più compiti contemporaneamente.
- Difficoltà ad apprendere nuove informazioni/a comprendere ciò che si legge.
- Difficoltà a lavorare con i numeri (fare calcoli).

Non si sa perché alcune persone sviluppano il "cervello chemio" e altre no. I ricercatori sono attivamente impegnati nello studio di questo problema. Le strategie riportate di seguito potrebbero rivelarsi utili:

- Svolgere i compiti impegnativi nel momento della giornata in cui ci si sente più freschi.
- Suddividere i compiti in problemi più piccoli. Annotare le cose da fare e non esitare a chiedere aiuto.
- Evitare di tenere la radio accesa quando si guida.
- Trasferire le telefonate alla segreteria telefonica. Ascoltare e rispondere alle chiamate quando ci si sente freschi e in grado di concentrarsi. Prendere nota di ciò che si dice mentre si parla.
- Crearsi delle abitudini e una routine. Per esempio, lasciare sempre gli occhiali da lettura vicino al telefono in modo da sapere dove trovarli.
- Annotarsi le cose da fare/ricordare e lasciare l'elenco in un posto visibile.

Alcuni programmi informatici si stanno dimostrando promettenti nell'aiutare i sopravvissuti a migliorare la loro funzione cognitiva dopo l'esperienza del cancro. Secondo le Sue necessità, il medico può indicarLe questi programmi o indirizzarLa a un centro di assistenza psicologica.

Depressione e ansia

Molte persone che sono state trattate per il cancro sviluppano **depressione** o **ansia**. Essere turbati o preoccupati per la diagnosi e per il trattamento è normale. Nella maggior parte delle persone queste sensazioni migliorano con il tempo. Tuttavia, se ci si sente quasi sempre tristi o preoccupati, non si riesce a godersi le cose, si evitano amici e familiari o si è pessimisti per il futuro, è possibile che si soffre di depressione o ansia. Le persone depresse o ansiose dicono spesso cose come "Non sono più io. Ho la sensazione di non riuscire a liberarmi da queste preoccupazioni". Diversi fattori possono contribuire alla comparsa di depressione o ansia.



- Aver avuto problemi di **depressione** o **ansia** in passato.
- Sentirsi isolati o non aiutati.
- Avere molte responsabilità.
- Avere preoccupazioni economiche.
- Andare incontro a molte complicanze durante il trattamento.
- Manifestare **effetti indesiderati** del trattamento o avvertire dolore.
- Vivere cambiamenti importanti nel lavoro, nella famiglia o nella vita sociale.

Diventare depressi o ansiosi non è un segno di debolezza e non significa che non si cerchi di risollevarsi. La buona notizia è che i trattamenti per l'**ansia** e per la **depressione** sono solitamente efficaci. La terapia della parola (talking therapy), ivi compresa la terapia cognitivo-comportamentale, rappresenta un intervento efficace per ridurre l'**ansia** e la **depressione**, anche se alcune persone possono trarre beneficio anche da un supporto farmacologico. Inoltre, è importante non soffrire in silenzio. Se sente che sta facendo fatica, chiedi al medico di famiglia o all'**oncologo** di indirizzarla a uno specialista.

Paura della recidiva

La preoccupazione che il cancro possa ritornare è normale e probabilmente rappresenta l'effetto a lungo termine più diffuso di questa malattia. La paura della **recidiva** può aumentare esponenzialmente durante il periodo in cui si passa dal trattamento attivo alla fase di recupero. Temere che il cancro possa ricomparire ora che il trattamento è terminato, abbandonare l'ambiente delle cure, preoccuparsi per chi la monitorerà, sforzarsi di far fronte agli effetti persistenti della



malattia e del suo trattamento e sentirsi costretti da familiari e amici a “essere normali” sono tutti fattori che possono contribuire ad accrescere l'**ansia** quando la terapia si conclude. Nella maggior parte delle persone questa preoccupazione diminuisce nel tempo, ma in alcune persiste e compromette sensibilmente la qualità di vita. Alcuni soggetti chiedono di effettuare esami supplementari, di sottoporsi ripetutamente a controlli o cercano di recuperare tutte le informazioni possibili (molte delle quali non sono accurate o scientifiche). Il primo passo per controllare questa paura è considerarla una sensazione normale invece di sforzarsi di combatterla, e cercare di accettare che un certo grado di preoccupazione fa parte della vita. Anche riconoscere l'esistenza di fattori che scatenano questa preoccupazione (come le visite di **follow-up**, dolori e disturbi inattesi, venire a sapere della morte di altre persone conosciute colpite dal cancro) può contribuire a “normalizzare” questa risposta nel momento in cui si verifica. Questa consapevolezza potrebbe bastare a farLa sentire più sicuro/a, ma, se non dovesse essere così, è necessario ricorrere alla terapia psicologica. Essere aiutati a capire quali sono le cause delle proprie preoccupazioni e i modi per affrontarle può essere importante per riacquistare un senso di controllo e ridurre il livello di apprensione.

Problemi agli occhi

Durante o dopo la **chemioterapia** è possibile che i pazienti riferiscano di non vedere nitidamente. Benché questo problema debba sempre indurre a effettuare un esame oculistico, una causa frequente è rappresentata dal peggioramento o dallo sviluppo della cataratta (un ispessimento del cristallino che porta a progressiva perdita di trasparenza), una condizione che può essere facilmente corretta mediante un semplice intervento chirurgico.

Disturbi del sistema ormonale (endocrino)

Quando si parla di sistema ormonale o endocrino ci si riferisce a un insieme di organi ghiandolari deputati alla produzione di ormoni, come l'ipotalamo e l'ipofisi nel cervello, la tiroide, le paratiroidi, la porzione del pancreas secernente insulina, i surreni e le gonadi. In molte circostanze terapeutiche la funzione endocrina può essere soppressa, sia temporaneamente sia definitivamente (dopo asportazione chirurgica, **radioterapia**, **chemioterapia**, **immunoterapia**, ecc.). I sintomi che possono manifestarsi dipenderanno dalla mancanza dell'ormone naturale che sarebbe stato altrimenti prodotto.

Di seguito vengono riportati alcuni esempi.

Insufficienza ormonale (disfunzione tiroidea)

L'asportazione chirurgica di una ghiandola endocrina determina necessariamente la mancata produzione dell'ormone che veniva da essa secreto. Quando possibile, questa mancanza viene compensata dall'assunzione dell'ormone corrispondente (prescritto dal medico).

Meno evidenti, ma anche piuttosto frequenti, sono i deficit endocrini conseguenti alla **radioterapia** locoregionale. Un esempio è rappresentato dalla tiroide situata nella regione della testa e del collo. Se viene trattato il tessuto adiacente, la tiroide è a rischio di essere irradiata, almeno in parte. L'insufficienza tiroidea (“ipotiroidismo”) è una possibile conseguenza del trattamento.

Nuovi trattamenti, come l'**immunoterapia** con i cosiddetti “inibitori delle molecole di check point”, possono alterare la funzione dell'ipofisi, della tiroide e di altre ghiandole endocrine, causando potenzialmente una disfunzione tiroidea, dei surreni o di altre ghiandole.

Alcuni deficit ormonali potrebbero non manifestarsi immediatamente ed essere rilevati solo dopo la comparsa di sintomi specifici. In alcuni casi ciò può accadere a distanza di anni dalla somministrazione dell'intervento terapeutico.

In base al trattamento che ha ricevuto, il medico deve controllare regolarmente le principali funzioni endocrine effettuando comuni esami di laboratorio su campioni di sangue. Altri deficit potrebbero manifestarsi con sintomi caratteristici. Per qualsiasi dubbio, non esiti a chiedere chiarimenti!

Sterilità

È evidente per chiunque che l'asportazione chirurgica delle ovaie per una donna o dei testicoli per un uomo conduce a **sterilità**.

Purtroppo, anche la **chemioterapia** e la **radioterapia** dell'area **pelvica** e dei genitali, come pure la **terapia ormonale**, possono portare a **sterilità**. La comparsa di sterilità dipende dall'età e, soprattutto, dall'intensità di dose degli specifici agenti antitumorali utilizzati. Normalmente, per quanto possibile, prima dell'inizio del trattamento i pazienti a rischio ricevono un consulto sulla **fertilità** comprensivo di una discussione sui metodi disponibili di crioconservazione di ovociti o sperma. Se tale consulto non dovesse aver avuto luogo, le opzioni disponibili per procreare potrebbero essere più limitate. Tuttavia, se vi è ancora interesse a conoscere i metodi disponibili di procreazione, il consulto con uno specialista della **fertilità** dovrebbe essere comunque richiesto.

Amenorrea, menopausa

Molte donne sopravvissute al cancro avranno flussi mestruali più leggeri o meno regolari o andranno in amenorrea (scomparsa totale delle mestruazioni). In molte sopravvissute, e soprattutto in quelle più giovani, ricompare prima o poi il ciclo mestruale. Le ricordiamo che, anche in assenza del ciclo mestruale, Lei potrebbe aver recuperato la **fertilità** ed essere "a rischio" di iniziare una gravidanza. Inoltre, non vi è un momento preciso in cui le mestruazioni possono ricomparire: in alcune donne potrebbero non essere mai scomparse per tutto il periodo di assunzione della **chemioterapia**, mentre in altre potrebbero ricomparire settimane o mesi dopo la sua conclusione. Infine, alcune donne potrebbero andare in menopausa precoce, soprattutto quelle di età superiore a 40 anni sottoposte a **chemioterapia**. Consulti il **ginecologo** per conoscere il Suo rischio di menopausa permanente e le possibili opzioni di trattamento. Le facciamo notare che, benché il rischio di menopausa definitiva non risulti evidente da un normale esame del sangue, sono disponibili esami specifici che possono aiutare il **ginecologo** a consigliarLa appropriatamente.

Gli uomini sottoposti a **terapia ormonale** per il cancro della prostata o che hanno subito l'asportazione dei testicoli per un cancro testicolare possono manifestare sintomi simili a quelli della menopausa ("andropausa" caratterizzata da riduzione del desiderio sessuale, vampate di calore, aumento del **tessuto adiposo**, ecc.). Inoltre, l'**irradiazione** dell'**area pelvica** o l'assunzione di specifici farmaci chemioterapici può causare **sterilità**, con fattori di rischio simili a quelli descritti sopra per le donne (intensità della **chemioterapia**, età). Un **urologo** Le fornirà un consulto medico sulla **sterilità** e le indicherà le possibili soluzioni per far fronte all'"andropausa".

In alcuni pazienti, la soppressione ormonale è essenziale per prevenire la **recidiva** del cancro (ossia deprivazione androgenica nel cancro della prostata o terapia anti-estrogenica nel cancro della mammella positivo per i recettori ormonali). In molti altri pazienti, queste complicanze sono reversibili e molte di esse possono essere alleviate o corrette mediante interventi medici.

Disfunzione sessuale

La disfunzione sessuale rappresenta un problema di grande rilevanza nei sopravvissuti al cancro. I disturbi correlati possono spaziare da rapporti sessuali dolorosi per cause mediche o psicologiche a menopausa precoce, amenorrea, **sterilità**, cambiamenti dell'immagine corporea e alterazioni dell'intimità già descritte in precedenza nella presente guida.

Inoltre, la mancanza di interesse sessuale (libido) e l'impotenza sono disturbi frequenti dopo i trattamenti antitumorali e potrebbero non avere niente a che fare con la disfunzione ormonale o di altri organi. Questi disturbi potrebbero essere invece causati dalla mancanza di fiducia in sé stessi, radicatesi in pazienti che per lungo tempo hanno dovuto concentrarsi sul cancro. Tornare a provare piacere per la sessualità potrebbe non essere così facile come sembra.

Le preoccupazioni relative alla libido e alla funzione sessuale devono essere discusse con il medico, che potrebbe fissarLe una visita con un **ginecologo**, un **urologo** o un altro specialista. Anche uno **psicologo** o un **sessuologo** potrebbe aiutarLa a superare questi problemi.

Problemi urologici

Alcuni tipi di cancro e di trattamenti antitumorali possono causare problemi urinari o vescicali. I sintomi che possono manifestarsi includono incontinenza urinaria (difficoltà a controllare la funzione della vescica), problemi a urinare nonostante la sensazione di urgenza minzionale, dolore o sensazione di bruciore quando si urina, presenza di sangue nelle urine, spasmi vescicali, crampi o fastidio generale nell'**area pelvica**. Tenga presente che una semplice infezione delle vie urinarie può causare gli stessi disturbi, motivo per cui è importante escludere la presenza di un'infezione per poter risolvere il problema.

Qualsiasi trattamento diretto alla regione che circonda la vescica può portare a questi problemi, per es. il trattamento per il cancro della prostata, il cancro (colo)rettale, il cancro della vescica, il cancro dell'uretra e tumori ginecologici come il cancro cervicale e il cancro dell'utero. I tumori del cervello o del midollo spinale (e i loro trattamenti) possono danneggiare i nervi che aiutano a controllare i muscoli della vescica o del pavimento pelvico e, quindi, possono causare complicanze analoghe. Di conseguenza, la **radioterapia** dell'**area pelvica** danneggerà la vescica; anche la chirurgia dell'**area pelvica** può avere effetti diretti o indiretti sulla vescica, danneggiando i muscoli o i nervi che aiutano a controllare la minzione. Alcuni agenti chemioterapici possono irritare specificamente la mucosa vescicale. I **trattamenti anti-ormonali** possono causare squilibri ormonali che si ripercuoteranno sugli organi vicini: per esempio, il trattamento del cancro della mammella può causare squilibri ormonali che portano a secchezza dell'uretra.

I rimedi da utilizzare dipendono dalle circostanze che hanno causato le complicanze e devono essere gestiti su base individuale. Possibili interventi possono includere la ginnastica vescicale, la fisioterapia e i farmaci. Non dimentichi di idratarsi adeguatamente: alcuni problemi urinari possono scomparire se solo ricorda di bere più acqua.

Problemi gastrointestinali, digestione

Diarrea, stipsi o irregolarità del transito gastrointestinale rappresentano problemi comuni dopo molti trattamenti antitumorali, soprattutto se il trattamento è stato somministrato per un cancro gastrointestinale.

Dopo un intervento chirurgico allo stomaco o al pancreas si osserva molto spesso un calo ponderale, che può essere di entità abbastanza sostanziale. Alcuni pazienti confondono erroneamente la perdita di peso con una **recidiva** del cancro.

La comparsa di diarrea cronica subito dopo l'ingestione di cibo può essere anch'essa una conseguenza della chirurgia e/o della **radioterapia** della regione gastrica o del tratto pancreatico/biliare. Dopo la chirurgia gastrica, alcuni pazienti possono richiedere la supplementazione cronica di vitamina B12.

Dopo la chirurgia del **colon**, molti pazienti prima o poi riacquistano un transito gastrointestinale "normale"; tuttavia, ciò potrebbe richiedere mesi, a volte anni, mentre alcune persone potrebbero non tornare mai più ai livelli precedenti di funzionalità. I pazienti possono soffrire di diarrea, a seconda dell'introito alimentare e di altre variabili. Potrebbe essere necessario modificare la dieta o assumere dei farmaci. Se la persistenza di disturbi intestinali o digestivi rappresenta un problema, il medico, un nutrizionista o un dietologo dovrebbe essere in grado di aiutarLa. Al fine di correggere la quantità, gli orari e i contenuti (ivi comprese le vitamine) dei Suoi pasti, potrebbe essere cruciale alleviare i sintomi, preservare lo stato di salute e stabilizzare il peso corporeo.

Problemi polmonari

I problemi polmonari si manifestano spesso come problemi respiratori e/o tosse (con o senza presenza di sangue nell'espettorato). È importante osservare, tuttavia, che anche se Lei ritiene che tosse e difficoltà respiratorie siano problemi polmonari, questi sintomi potrebbero essere causati anche dal cuore o persino da problemi alla testa e al collo. Il medico identificherà l'organo responsabile dei Suoi "problemi polmonari". Questo capitolo è dedicato ai problemi respiratori che scaturiscono dai polmoni.

Determinati tipi di **chemioterapia**, **terapia a bersaglio molecolare** e **radioterapia** del torace possono danneggiare i polmoni. Le persone sopravvissute al cancro che hanno ricevuto sia la **chemioterapia** sia la **radioterapia** dei polmoni possono essere maggiormente esposte al rischio di danno polmonare. Inoltre, le persone con storia di malattia polmonare come la **broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)** o le persone che soffrono di problemi cardiaci cronici possono essere soggette a un rischio più elevato di problemi respiratori dopo la **chemioterapia** o la **radioterapia**.

Tipi simili di problemi polmonari possono essere indotti da terapie differenti. Per complicare ulteriormente il quadro, questi sintomi potrebbero essere dovuti anche a cause diverse che richiedono trattamenti specifici.

Dopo o durante la **chemioterapia** o la **radioterapia** possono manifestarsi le seguenti categorie di problemi polmonari:

- Infezioni polmonari: molti trattamenti antitumorali abbassano le difese immunitarie (“**immunosoppressori**”) e “favoriscono” lo sviluppo di infezioni o rendono più vulnerabili nei loro confronti. Le infezioni vengono comunemente trattate con gli antibiotici.
- Polmonite indotta da farmaci: alcuni medicinali, soprattutto i farmaci antitumorali di nuova generazione come gli **agenti a bersaglio molecolare** (ossia gli inibitori delle tirosin chinasi orali, gli **anticorpi monoclonali**, l'**immunoterapia**), possono causare una condizione che ricorda da vicino la polmonite negli aspetti clinici e negli esami di laboratorio e radiologici. Tuttavia, il trattamento è diametralmente opposto a quello utilizzato per le infezioni e consiste nell'**immunosoppressione**. Pertanto, la diagnosi differenziale di questo disturbo è essenziale e può richiedere il parere di un esperto. Il trattamento si basa sulla diagnosi precoce, sull'uso di corticosteroidi e sull'adozione di **misure di supporto**.
- Polmonite indotta da radiazioni: analogamente alla polmonite indotta da farmaci, questa condizione viene spesso riconosciuta più facilmente perché si manifesta durante o subito dopo la **radioterapia** e alle indagini radiologiche appare circoscritta alla regione irradiata. Il trattamento prevede l'uso di corticosteroidi.
- Fibrosi polmonare: la fibrosi polmonare è un raro disturbo che comporta un'eccessiva cicatrizzazione dei minuscoli alveoli polmonari (sacche d'aria in cui avvengono gli scambi gassosi) conducente progressivamente alla mancanza di assorbimento di ossigeno. Fortunatamente, si tratta di un **effetto indesiderato** raro, ma potenzialmente tardivo, di alcuni farmaci antitumorali di vecchia generazione (tuttavia ancora in uso, es. bleomicina) o della **radioterapia**. Questa condizione viene diagnosticata mediante indagini radiologiche e un esame di funzionalità polmonare. I farmaci scatenanti devono essere evitati. Se è indotta dalla **radioterapia**, si somministrano soprattutto corticosteroidi e altre terapie **immunosoppressive**.
- Emottisi (presenza di sangue nell'espettorato): può verificarsi in seguito all'esposizione ad alcuni farmaci antivascolari come bevacizumab, sorafenib, ecc. e può richiedere la sospensione della terapia. Il problema dovrebbe scomparire una volta interrotto il trattamento con il farmaco che lo ha causato.
- Analogamente, i farmaci possono indurre **edema polmonare**, interstiziale o più comunemente alveolare, il quale tuttavia non dovrebbe persistere dopo l'interruzione del trattamento con l'agente che lo ha scatenato.
- Infine, embolia polmonare ed **edema cardiaco** sono condizioni che possono svilupparsi durante o dopo il trattamento antitumorale, in correlazione o meno con esso.

In caso di sintomi respiratori, è necessario rivolgersi a un medico per ottenere una diagnosi e ricevere consigli adeguati.

Gli strumenti diagnostici includono un colloquio accurato e un esame clinico con il medico. Potrebbero rendersi necessarie delle indagini radiologiche, come una **radiografia** o una **TC**, insieme ai test di funzionalità polmonare e ad altri accertamenti eseguiti da uno specialista delle malattie polmonari (**pneumologo**). A tutt'oggi lo screening non ha alcun ruolo, vale a dire che esami specifici vengono richiesti o eseguiti solo in presenza di sintomi.

Il trattamento di questi problemi è già stato discusso in precedenza (antibiotici, cortisone, ...). Altri sintomi potrebbero richiedere un intervento terapeutico (es. in presenza di un sanguinamento significativo o di grave mancanza di respiro).

2. Prevenzione e identificazione della recidiva del cancro

Uno dei principali obiettivi delle **cure di follow-up** è quello di identificare una **recidiva** del cancro.

Che cos'è una recidiva del cancro?

La **recidiva** è la ricomparsa del tumore dopo il trattamento. Il cancro si ripresenta perché piccole aree di cellule tumorali presenti all'interno del corpo possono essere passate inosservate e/o non hanno risposto al o ai trattamenti antitumorali ricevuti. Nel tempo, queste cellule possono aumentare di numero o diffondersi ad altre parti del corpo fino a diventare rilevabili nel sangue o negli esami di diagnostica per immagini o causare segni o sintomi.

Quando può verificarsi una recidiva del cancro?

A seconda del tipo di cancro, dello stadio della malattia al momento della diagnosi e del tipo e dell'efficacia della terapia ricevuta, la recidiva potrebbe comparire settimane, mesi o anni dopo il trattamento del tumore originario. Dopo un certo numero di anni alcuni tipi di cancro possono essere considerati curati, mentre altri no, anche se una loro recidiva tardiva è in genere un evento abbastanza raro.

La **recidiva** potrebbe manifestarsi come lesione **locale, regionale o a distanza**.

Per **recidiva locale** si intende che il cancro è ricomparso nella stessa parte del corpo in cui era localizzato il tumore originario.

Per **recidiva regionale** si intende che il cancro è ricomparso in una parte del corpo vicina alla sede originaria del tumore.

Per **recidiva a distanza** si intende che il cancro si è ripresentato in un'altra parte del corpo. Le recidive a distanza spesso vengono chiamate "**metastasi a distanza**".

È molto importante chiarire che, se il cancro si ripresenta in un organo lontano dalla sede del tumore originario e presenta le sue stesse caratteristiche genetiche/cellulari, esso prende sempre il nome dalla parte del corpo in cui ha avuto origine il tumore originario. Ciò può creare confusione in molte persone. Se questo dovesse essere il Suo caso, Lei potrebbe credere di avere un nuovo cancro in un diverso organo o sede del tumore. Per esempio, se un paziente sopravvissuto che è stato trattato per un cancro del **colon** sviluppa una **recidiva** nel fegato, i medici classificheranno questa nuova lesione come metastasi epatica da cancro del **colon** (cancro del **colon** che si è diffuso a un'altra parte del corpo) e non come cancro del fegato.

Esistono dei metodi per prevenire la recidiva? Esiste un modo per conoscere la probabilità di sviluppare una recidiva del cancro? Come viene identificata una recidiva? È importante identificare una recidiva precocemente?

Benché non esista un modo per prevenire specificamente una **recidiva** del cancro, vi sono metodi efficaci per ridurre significativamente il rischio di svilupparla: uno stile di vita sano, la gestione dello stress, il controllo del peso e una regolare attività fisica possono aiutarLa a ridurre il rischio di **recidiva**.

In alcuni casi (es. cancro della mammella positivo per i recettori ormonali), il rischio di **recidiva** può essere ridotto mediante l'uso della terapia farmacologica (es. assunzione di un inibitore dell'aromatasi). Tuttavia, oggi per la maggior parte delle persone affette da cancro sono disponibili pochi agenti chemiopreventivi.

La probabilità che il cancro si ripresenti e il momento e la sede in cui si svilupperà la **recidiva** dipendono dal tipo di tumore, dal suo stadio e dal tipo di trattamento ricevuto.

Benché il rischio o probabilità statistica di sviluppare una **recidiva** sia noto per la maggior parte dei tumori, è impossibile prevedere se un tipo specifico di cancro si ripresenterà.

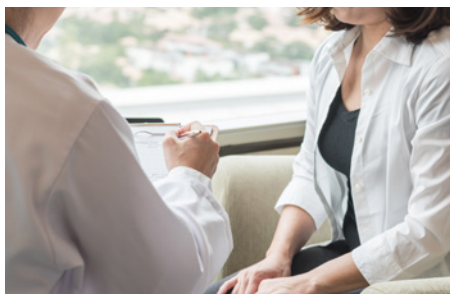
Se vuole conoscere il Suo rischio di sviluppare una **recidiva**, il medico può discutere con Lei la probabilità di una ripresa della malattia in base ai dati pubblicati, tenendo in considerazione il tipo di cancro che ha avuto e lo stadio della malattia.

Al fine di identificare eventuali segni di una potenziale **recidiva**, il medico Le porrà una serie di domande mirate sul Suo stato di salute, eseguirà un accurato esame obiettivo e La sottoporrà periodicamente a esami di **follow-up** (esami del sangue, indagini radiologiche).

In caso di sospetto o di identificazione di una **recidiva**, il medico predisporrà ulteriori esami del sangue e di diagnostica per immagini e l'esecuzione di biopsie allo scopo di raccogliere quante più informazioni possibili sulla **recidiva**. Dopo aver valutato congiuntamente tutti gli esami effettuati, il medico Le comunicherà i risultati e i passi successivi da compiere.

Il medico dovrà soppesare e discutere con Lei i potenziali benefici e svantaggi degli esami di screening sistematici.

Un esame specifico (ossia una **TC**, un'analisi del sangue o una **colonscopia**) può essere considerato benefico se l'identificazione del cancro prima della comparsa dei suoi sintomi specifici permetterà di iniziare un trattamento più efficace. Allo stesso modo, un esame che potrebbe portare a una rilevazione precoce, ma che non modifichi in alcun modo la natura del trattamento o l'esito della malattia, potrebbe non essere considerato utile.



Un esame specifico può essere ritenuto dannoso per diverse ragioni:

- Se Le provoca stress perché Le ricorda la Sua precedente (si spera) malattia. I tempi di attesa per l'esame e il tempo che deve trascorrere prima che il medico possa comunicarLe i risultati potrebbero essere particolarmente difficili da sopportare per molti pazienti.
- Se l'esame, anche in misura minima, espone il Suo corpo a **effetti indesiderati** avversi (mezzo di contrasto, radiazioni o semplicemente dolore).
- Se i risultati dell'esame sono meno chiari di quanto ci si aspettava, il che può lasciare Lei e il medico nel dubbio per un periodo di tempo ancora più lungo e richiedere l'esecuzione di ulteriori accertamenti.

Gli esami raccomandati e il momento in cui effettuarli dipenderanno dalla probabilità che la malattia ricompaia, dal suo potenziale di recidivare rapidamente e dall'eventuale modifica delle opzioni di trattamento che l'identificazione precoce potrebbe comportare. Questi esami dipendono anche dalla probabilità dell'esame di fornire una risposta affidabile.

Di seguito viene fornito un esempio per farLe comprendere un po' meglio questo punto complesso: se è stato/a trattato/a per un cancro che ha una probabilità molto bassa di **recidivare**, la ripetizione di **TC**, **endoscopie** o altri esami potrebbe arrecarLe più danno che beneficio.

A maggior ragione ciò avverrà se il trattamento rimarrà essenzialmente lo stesso e se Lei può essere trattato/a senza rischi, anche se la **recidiva** non è stata identificata precocemente. Questo è il motivo per cui il **follow-up** sistematico nella maggior parte dei pazienti con cancro della mammella non include **TC**, **scintigrafie ossee**, la ricerca di biomarcatori o altre indagini di diagnostica per immagini oltre a una **mammografia** annuale. Ciò spiega anche perché gli intervalli con cui vengono effettuate le indagini di **follow-up** sono relativamente lunghi (controlli raccomandati con cadenza semestrale).

L'identificazione precoce del tumore primario è molto importante dal momento che permetterà di stabilire lo stadio della malattia. Più basso è lo stadio della malattia iniziale, migliori saranno le possibilità di cura.

Purtroppo, nella maggior parte dei casi le **recidive** tumorali si presentano sotto forma di metastasi. In questo contesto, le probabilità di una reale guarigione sono molto più basse e le possibilità di una migliore sopravvivenza a lungo termine dipendono spesso più dalle condizioni generali del paziente e dalla sede delle metastasi che dal numero esatto di lesioni metastatiche.

Infine, non sempre è possibile sapere con certezza se gli esami di screening siano veramente utili. Per rispondere a questa domanda sarebbero necessari studi comparativi, la cui conduzione richiede però del tempo e non sempre è metodologicamente adeguata. La medicina è una scienza complessa e in rapida evoluzione. Se solo potessimo già conoscere tutto!

Oltre allo screening sistematico, Le verrà raccomandato di prestare attenzione all'eventuale comparsa di segni o sintomi specifici che potrebbero suggerire la presenza di una **recidiva** del tumore. Questi sintomi sono diversi a seconda della sede del cancro. Ovviamente, un sintomo di **recidiva** può comparire in qualunque momento, indipendentemente dall'intervallo che intercorre tra uno screening e quello successivo. Pertanto, per qualsiasi dubbio Le sarà consigliato di contattare il medico, indipendentemente dal periodo intercorso dall'ultimo controllo.

Ricordi che tutti gli esami di screening possono confermare solo fino a un certo punto il Suo stato di benessere al momento del controllo, ma non possono (come molti pensano) garantire la Sua libertà dalla malattia fino al prossimo appuntamento programmato.

La sorveglianza per una **recidiva** è stressante ed è utile imparare a mettere in pratica tecniche di rilassamento per la gestione dell'**ansia** e/o affidarsi al counselling, specialmente se la paura aumenta a livelli preoccupanti o diventa immobilizzante (impedendo al paziente di sottoporsi al **follow-up**). Molte persone riferiscono che dopo diverse visite, durante le quali vengono rassicurate dell'assenza di segni di **recidiva**, il loro livello di **ansia** si riduce.

3. Prevenzione e identificazione precoce di nuovi tumori primari per i pazienti e i loro familiari

Avendo ricevuto il trattamento antitumorale, adesso sarà maggiormente informato/a sulla prevenzione del cancro, così come molti altri nella Sua stessa situazione. Ora che è entrato/a nella fase della sopravvivenza, potrebbe domandarsi cosa può fare per prevenire la comparsa di un altro tumore. In base alla Sua esperienza, potrebbe incoraggiare amici o familiari a sottoporsi regolarmente a esami di screening per l'identificazione precoce del cancro.



La prevenzione del cancro e la sua identificazione a uno stadio precoce sono molto importanti. Negli ultimi anni, le conoscenze sulla prevenzione del cancro e sull'importanza di sottoporsi regolarmente ai controlli di screening per forme tumorali specifiche è migliorata, ma rimane ancora molto lavoro da fare. Di seguito Le forniremo qualche consiglio utile sulla prevenzione e sull'identificazione precoce del cancro.

Misure generali per la prevenzione del cancro

Vi sono almeno quattro situazioni diverse che potrebbero riguardarLa in termini di prevenzione oncologica:

1. Tutti noi condividiamo fattori di rischio prevenibili che possono essere applicati all'intera popolazione:

Il fumo è un importante fattore di rischio per lo sviluppo di molti tumori, come il cancro del polmone, il cancro della regione della testa e del collo, il cancro del pancreas, il cancro della vescica e molti altri. Benché oramai tutti dovrebbero saperlo, il fumo continua a rappresentare una sfida globale.

Il consumo di alcol è stato anch'esso identificato come un fattore di rischio per insorgenza dei tumori della mammella, del fegato, dell'esofago, dell'orofaringe, della laringe e del retto.

Se non ha ancora smesso di fumare, non ha ridotto il consumo di alcol o non ha iniziato a mettere in pratica misure per il controllo del peso corporeo, è venuto il momento di farlo!

Il sovrappeso è associato a un rischio elevato di sviluppare molti tipi di cancro. L'attività fisica è inversamente correlata al rischio di cancro del **colon** e della mammella.

Praticare regolarmente attività fisica non solo La farà sentire meglio, ma ridurrà anche la Sua probabilità statistica di sviluppare una **recidiva** e un secondo tumore, indipendentemente da quale fosse il Suo precedente livello di forma fisica. Questi dati sono stati ampiamente dimostrati da studi su vasta scala.

Le radiazioni UV possono aumentare la probabilità di sviluppare un melanoma e altri tipi di tumori cutanei. Pertanto, utilizzare creme solari e indossare indumenti protettivi, così come evitare di esporsi al sole per periodi prolungati, sono tutti comportamenti preventivi importanti che proteggono la salute.

In conclusione, smettere di fumare, moderare o evitare il consumo di alcol, mantenere o riacquistare un peso normale, evitare l'eccessiva esposizione al sole e praticare regolarmente attività fisica sono alcune misure che possono ridurre significativamente il rischio di sviluppare un cancro.

2. Purtroppo, esiste il rischio di sviluppare un secondo tumore e questo rischio varia in base al tumore primario che si è avuto. Per esempio, se Lei è stato/a trattato/a per un cancro della testa e del collo, il Suo rischio di sviluppare un secondo tumore in questa regione, nell'**esofago** o nei polmoni rimane elevato (soprattutto se non ha smesso di fumare e/o di bere). Un altro esempio è rappresentato dal cancro del **colon**: Lei rimarrà maggiormente esposto/a al rischio di sviluppare (di nuovo) tumori benigni ("polipi") che potrebbero degenerare in nuovi tumori maligni del **colon**. Pertanto, è probabile che il medico Le raccomanderà di ripetere la **colonscopia** con maggiore frequenza rispetto alla popolazione generale. Per qualsiasi dubbio consulti il medico.
3. Ad alcuni pazienti potrebbe essere stato diagnosticato un **cancro ereditario**. Questa forma tumorale è abbastanza rara nella popolazione generale, ma nel Suo caso potrebbero esservi segni o evidenze di una familiarità. Questo aspetto verrà discusso più dettagliatamente in uno dei paragrafi successivi.
4. Benché potrebbero non esservi evidenze di una **sindrome di cancro ereditario**, sappiamo che per alcuni tipi di cancro il rischio di un familiare di sviluppare un tumore può essere più elevato. Per esempio: se Lei ha un cancro della mammella, anche se a oggi è l'unico membro della Sua famiglia ad averlo sviluppato, i Suoi figli saranno maggiormente esposti al rischio di essere colpiti da un cancro della mammella rispetto alla popolazione generale. Per questo motivo, il medico potrebbe proporre di avviare lo screening nei Suoi figli 10 anni prima rispetto all'età in cui Lei è stato diagnosticato il cancro.

Screening per la prevenzione e l'identificazione precoce nella popolazione generale

Purtroppo, al momento non sono disponibili metodi affidabili per l'identificazione precoce di molti tipi di cancro. Nel paragrafo che segue parleremo di alcune importanti forme tumorali per cui vengono messi a disposizione metodi efficaci di identificazione precoce nella **popolazione generale** ("screening"), allo scopo di aumentare le possibilità di cura: lo screening, come viene fornito alla popolazione generale, è uno strumento che cerca di identificare il maggior numero possibile di tumori agli stadi iniziali, in modo efficiente ed economicamente conveniente e con **effetti indesiderati** minimi o assenti.

Cancro della mammella

Le raccomandazioni degli esperti per quanto riguarda lo screening del cancro della mammella nella popolazione generale sono diverse. La maggior parte dei programmi ufficiali di screening ha inizio all'età di 50 anni. Il medico, tuttavia, potrebbe discutere con Lei i benefici e gli svantaggi dello screening già a partire dai 40 anni. Alle donne di età compresa tra 40 e 74 anni ed ad alcune donne sane di età più avanzata potrebbe essere offerto lo screening **mammografico**. Questo non significa che non sia possibile ammalarsi di cancro della mammella prima dei 40 anni o dopo i 74 anni. Tuttavia, in queste fasce di età il cancro della mammella è raro o non è considerato un problema di salute pubblica nella popolazione generale. Pertanto, la **mammografia** su base di popolazione per l'identificazione del cancro della mammella sarebbe troppo costosa (per le compagnie assicurative o per il governo che ne copre i costi) e avrebbe troppi **effetti indesiderati**, alla luce del basso numero di casi di malattia diagnosticati, per essere proposta come programma di screening standard.

Cancro della cervice

Un'infezione cronica molto comune sostenuta dal virus che causa le verruche genitali (papillomavirus umano, HPV) rappresenta un fattore di rischio per insorgenza del cancro della cervice; il test HPV è un fattore prognostico per lo sviluppo del cancro cervicale. Un esame ginecologico annuale comprensivo di uno striscio cervicovaginale ("Pap-test") può ridurre il rischio di sviluppare un cancro cervicale. Un vaccino messo a punto più recentemente può proteggere le donne dall'infezione da HPV. In molti Paesi europei, la vaccinazione contro l'HPV è raccomandata nelle adolescenti o giovani donne di età compresa tra 9 e 26 anni, a condizione che non abbiano già contratto l'infezione da HPV.

Cancro della prostata

L'esplorazione digito-rettale e lo screening per un marcatore tumorale circolante nel sangue (chiamato antigene prostatico-specifico, PSA) sono le strategie proposte per identificare precocemente il cancro della prostata negli uomini di età uguale o superiore a 45-50 anni. Purtroppo, questi esami sono meno affidabili dello striscio cervicovaginale per il cancro della cervice ed esiste il rischio sia di sovradiagnosticare (un esame indica la presenza di un cancro prostatico quando in realtà non c'è) sia di sottodiagnosticare (l'esame è apparentemente normale quando in realtà c'è un cancro prostatico) i tumori. Pertanto, la reale utilità dello screening per il cancro della prostata è ancora oggetto di controversia tra gli esperti, e Lei stesso potrebbe avere un'opinione differente per quanto riguarda la Sua persona. La cosa migliore da fare è chiedere al medico se sia necessario sottoporsi a questa procedura di screening e discutere insieme i vantaggi e gli svantaggi a essa correlati.

Cancro coloretale

Molti Paesi europei offrono il test per la ricerca del sangue occulto nelle feci come screening annuale del cancro coloretale (e la **colonscopia** nel caso in cui il risultato del test sia "positivo"). Inoltre, alcuni Paesi propongono direttamente lo screening basato sulla colonscopia a partire dai 50 anni di età (da ripetere ogni 10 anni a condizione che non vengano identificati dei polipi, nel qual caso l'intervallo tra una **colonscopia** e quella successiva deve essere ridotto). Dal momento che il cancro del colon-retto origina soprattutto da tumori inizialmente benigni a crescita lenta (polipi), questo metodo è molto efficace per prevenire o identificare precocemente questo tumore maligno.

Le persone con familiari stretti affetti da cancro del **colon** (fratelli, genitori ecc.), le persone con **sindromi ereditarie** (che sono associate a un'incidenza elevata di cancro del **colon**) o le persone con **colite ulcerosa** o **malattia di Crohn** presentano un rischio significativamente più alto di sviluppare un cancro del **colon** rispetto alla popolazione generale. Idealmente, in questi gruppi lo screening dovrebbe iniziare prima e potrebbe anche essere effettuato con maggiore frequenza. Le raccomandazioni individuali per lo screening devono essere discusse, pianificate e implementate in collaborazione con il medico.

Non si lasci confondere o scoraggiare dalla quantità di raccomandazioni. Vada subito al dunque e recepisca il messaggio! Con misure semplici e una collaborazione adeguata del medico può prevenire molti tipi di cancro.

Tumori secondari

Mentre viene trattato/a per un tipo di cancro, la **chemioterapia** o la **radioterapia** potrebbe purtroppo esporLa al rischio di svilupparne uno diverso, anche se fortunatamente questa evenienza è molto rara. La **chemioterapia** e la **radioterapia** possono danneggiare le cellule staminali contenute nel midollo osseo. Ciò può portare all'insorgenza di malattie del sangue come la **mielodisplasia** o la **leucemia acuta**, tumori ematologici maligni in cui le normali componenti del sangue non vengono prodotte o sono difettose e si moltiplicano in modo incontrollato. Altri tipi di cancro possono insorgere nella sede in cui viene diretta la **radioterapia**. In generale, il rischio è basso e non esistono misure preventive o di screening specifiche (ricordi: i disturbi ematologici possono essere rilevati da un semplice esame del sangue comprensivo di una conta delle cellule ematiche). Oggigiorno le conoscenze sulla probabilità statistica di sviluppare tumori secondari indotti dalle terapie antitumorali sono aumentate. Per qualsiasi dubbio, chiedi al medico qual è il Suo rischio di sviluppare un tumore secondario.

Una categoria di sopravvissuti particolarmente a rischio di sviluppare tumori secondari è rappresentata dalle donne sottoposte a **radioterapia** al **mediastino** nell'ambito del trattamento del linfoma di Hodgkin nell'infanzia o in giovane età adulta. In questo gruppo particolare di donne sopravvissute, è raccomandato un controllo annuale della mammella mediante **risonanza magnetica (RM)/mammografia**.

Tumori ereditari

Diremo ancora qualcosa in merito al rischio familiare di sviluppare specifici tipi di cancro. In generale, bisogna fare una distinzione tra tumori "sporadici" e **tumori "ereditari"**. Mentre un tumore sporadico può svilupparsi dal tessuto di un organo in qualsiasi momento, un **tumore ereditario** origina da un'alterazione genetica già presente alla nascita. Contrariamente alle convinzioni comuni, i **tumori ereditari** sono rari e rappresentano grossomodo meno del 5% dei casi di cancro nella popolazione generale.

Quando bisogna sospettare la presenza di un **tumore ereditario**? Il medico può sospettarla nei casi seguenti:

Tumori dello stesso tipo diagnosticati in più membri della famiglia (soprattutto se si tratta di una forma tumorale poco comune o rara).

- Tumori che si sviluppano a un'età inferiore rispetto a quella normalmente osservata (come tumori del **colon** o della mammella in un soggetto di 20 anni).
- Più di un tipo di tumore nella stessa persona (come una donna con tumori sia della mammella sia dell'ovaio).
- Tumori che si sviluppano in una coppia di organi (come in entrambi gli occhi, in entrambi i reni o in entrambe le mammelle).
- Più di un tumore infantile in fratelli e sorelle (come un sarcoma sia in un fratello sia in una sorella).
- Un tumore che si sviluppa in un individuo del sesso generalmente non colpito (come il cancro della mammella in un uomo).
- Un tumore che si ripresenta di generazione in generazione (come in un nonno, in un padre e in un figlio).

In questi casi non esiste ancora alcuna certezza, ma sussiste il ragionevole sospetto di un **tumore ereditario** che deve essere confermato dal counselling genetico e da analisi genetiche specifiche (effettuate sempre più spesso da specialisti chiamati genetisti oncologi). Le analisi possono essere eseguite su un campione di tessuto tumorale o di sangue del portatore di cancro. Nel caso in cui venisse confermato che questa persona è affetta da una condizione ereditaria, i membri della famiglia (che non sono necessariamente portatori) dovranno essere sottoposti a screening per la ricerca di questa condizione.

È possibile che in passato Lei abbia o non abbia voluto conoscere il Suo rischio ereditario di sviluppare un tipo specifico di cancro, ma questa informazione non ha portato ad alcun trattamento migliore; per contro, molti pazienti potrebbero non aver voluto sapere quale fosse il loro rischio, sentendosi “spacciati”. Oggigiorno, determinate forme di cancro possono essere identificate precocemente (migliorando così le possibilità di cura) o persino prevenute in specifici gruppi della popolazione “ad alto rischio”. Alcuni esempi sono rappresentati dal cancro della mammella, dal cancro dell'ovaio e dal cancro della cervice per le donne, dal cancro della prostata per gli uomini e dal cancro colorettales e del polmone per entrambi i sessi.

Un esempio: il cancro ereditario della mammella

Oggigiorno, esiste una procedura molto ben definita per un “gruppo ad alto rischio” di sviluppare un cancro ereditario della mammella: lo screening differisce da quello offerto alla popolazione generale e vengono adottate opzioni terapeutiche preventive (come la chirurgia preventiva).

Questo potrebbe essere il Suo caso se è portatore/portatrice di **geni** che aumentano il rischio di sviluppare il cancro della mammella (o il cancro dell'ovaio), come i **geni** BRCA (vale a dire che Lei è stato/a sottoposto/a a screening per questa condizione con uno specifico e costoso esame eseguito su un campione di sangue o di tessuto). Avere una **mutazione del gene** BRCA significa aver ereditato uno specifico **gene mutato** che esporrà Lei stesso/a e potenzialmente altri membri della Sua famiglia (a condizione che siano anch'essi portatori del **gene**) a un rischio significativamente più elevato di sviluppare un cancro della mammella, dell'ovaio e alcune altre forme tumorali. In generale, questa situazione è abbastanza rara nel cancro della mammella, con circa il 5% della popolazione europea costituita da portatori del **gene**.

Gli specialisti concordano che la ricerca di queste **mutazioni** deve essere effettuata in presenza un certo numero di criteri. Specificamente, il test per la ricerca delle **mutazioni** di BRCA deve essere raccomandato in presenza di:

- Tre o più casi di cancro della mammella e/o dell'ovaio in famiglia, almeno uno dei quali diagnosticato in un membro della famiglia di età < 50 anni.
- Due casi di cancro della mammella in donne della famiglia di età < 40 anni.
- Un cancro della mammella maschile e un cancro dell'ovaio o un cancro della mammella femminile insorto in età precoce.
- Soggetti di etnia ebrea Ashkenazi con cancro della mammella ed età < 60 anni.
- Cancro della mammella bilaterale insorto in giovane età.
- Cancro della mammella e dell'ovaio nella stessa paziente.

Supponiamo ora che Lei sia stato/a considerato/a a rischio, sia stato/a sottoposto/a al test e sia risultato/a essere un portatore/una portatrice di una **mutazione** di BRCA: ciò non significa che svilupperà necessariamente un cancro della mammella, dell'ovaio o altre forme tumorali, ma sarà esposto/a a un rischio significativamente più elevato di svilupparli per tutta la vita.

Lei potrebbe essere sottoposto/a a screening a partire da una più giovane età e con maggiore frequenza rispetto alla popolazione generale, anche con indagini specifiche (come la **RM** della mammella).

Al fine di ridurre significativamente il rischio possono esserLe proposti diversi trattamenti, ivi compresi farmaci o la chirurgia profilattica della mammella e/o delle ovaie. Questi trattamenti devono essere discussi con Lei personalmente e, alla fine, qualunque cosa sceglierà di fare dipenderà in gran parte dalle Sue preferenze ed esigenze e dalle Sue considerazioni sul peso del trattamento e sulla riduzione del rischio.

Benché sia importante sapere se un membro della famiglia sia portatore di una **mutazione** di BRCA, ciò non significa necessariamente che anche Lei lo sia. Per poter essere identificato/a come portatore/portatrice, Lei dovrà essere sottoposto/a al test.

Avere parenti stretti (come una madre, una sorella o una figlia) che hanno avuto un cancro della mammella a una giovane età conferisce un rischio un po' più elevato di sviluppare un cancro della mammella, anche se potrebbe non essere stato identificato alcun **gene** o potrebbe non essere necessario alcun test per la ricerca di un **gene**. In generale, Le verrà consigliato di iniziare lo screening 10 anni prima dell'età di insorgenza del cancro della mammella nella Sua parente.

4. Comorbidità e gestione delle comorbidità

Le cure e il trattamento del cancro non iniziano e non finiscono con il primo trattamento antitumorale. Bisogna tenere conto del fatto che molti pazienti possono avere avuto altri problemi di salute prima del trattamento per il cancro e che alcuni di essi possono aver sviluppato nuove condizioni di salute come conseguenza del trattamento antitumorale o del cancro stesso.

Alcuni esempi di **comorbidità** che devono essere tenute in considerazione sono:

- **Diabete mellito.**
- Insufficienza renale con conseguente necessità di **emodialisi.**
- Insufficienza cardiaca.
- Problemi di mobilità; artrite.
- A volte l'assenza/amputazione di parti del corpo dopo la terapia chirurgica (per esempio dopo l'asportazione della mammella o dei testicoli).

È evidente che gli operatori sanitari che assistono i sopravvissuti al cancro devono monitorare e gestire appropriatamente sia le **comorbidità** che erano già presenti prima del trattamento antitumorale sia quelle che potrebbero essersi sviluppate dopo il suo completamento.

Il monitoraggio di queste **comorbidità** riguarda non solo gli aspetti prettamente medici ma anche quelli psicologici. Gli aspetti psicologici delle **comorbidità** potrebbero sfinirLa. Ricordi che ha già affrontato molte difficoltà e le ha superate!

Al fine di aiutarLa a tornare alla normalità, la gestione delle **comorbidità** richiede spesso la collaborazione di medici e specialisti diversi, per esempio tra medico di famiglia, **oncologo** e **nefrologi**, **cardiologi**, **endocrinologi** o un'équipe di **fisioterapisti** o **psicologi**.

5. Tenere una cartella clinica personale/un piano di cure per la sopravvivenza

Con il passare del tempo, diventa molto difficile ricordare ogni dettaglio dell'esperienza del cancro e tenere a mente informazioni specifiche sul piano di trattamento, la diagnosi, gli **effetti indesiderati** e i problemi che ci si è trovati ad affrontare. Tuttavia, queste informazioni sono molto importanti anche per i medici responsabili del **follow-up**.

Tenere una cartella clinica personale potrebbe sembrare difficile e insolito per la maggior parte dei sopravvissuti, mentre potrebbe già costituire un'abitudine per altri. In ogni caso, è bene che Lei comprenda che una cartella clinica personale rappresenta uno strumento molto utile sia per Lei sia per il medico che La segue. Se non è abituato/a a tenere una cartella clinica personale è arrivato il momento di iniziare a farlo! Se invece lo sta già facendo, continui su questa strada.



Check list della sopravvivenza, riassunto del piano di cure e del trattamento

Informazioni di base

	SÌ	NO
Storia familiare di cancro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fattori di rischio genetici/ereditari, condizioni predisponenti:		
<hr/>		
Counselling genetico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Risultati delle analisi genetiche:		
<hr/>		
Fertilità: crioconservazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Diagnosi

Tipo di cancro e sede:

Data della diagnosi (anno):

Stadio:

I II III IV NON APPLICABILE

Metodi diagnostici:

- Imaging strumentale
- Esami di laboratorio
- Biopsia
- Sito de la biopsia:

Trattamento

	SÌ	NO
Chirurgia:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sede della chirurgia, esito:		
<hr/>		
Data dell'intervento:		
<hr/>		
Radioterapia:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Data dell'irradiazione:		
<hr/>		
Area di irradiazione:		
<input type="checkbox"/> Torace	<input type="checkbox"/> Addome	<input type="checkbox"/> Area pelvica
<input type="checkbox"/> Testa e collo	<input type="checkbox"/> Testicolo	<input type="checkbox"/> Mammella e ascella
<input type="checkbox"/> Altro (arti)		
<hr/>		
Terapia sistemica (chemioterapia, terapia ormonale, immunoterapia, terapie a bersaglio molecolare):		
<hr/>		
Tipo di terapia:		
<input type="checkbox"/> Chemioterapia	<input type="checkbox"/> Terapia ormonale	
<input type="checkbox"/> Terapie a bersaglio molecolare	<input type="checkbox"/> Immunoterapia	
<input type="checkbox"/> Combinazione		

Nome del farmaco	Data di inizio della terapia	Data di conclusione della terapia

Sintomi ed effetti indesiderati durante la terapia

Affaticamento	<input type="checkbox"/>	Nausea e vomito	<input type="checkbox"/>	Dolore e neuropatia periferica	<input type="checkbox"/>
Disturbi del sonno	<input type="checkbox"/>	Problemi della cute e dei tessuti molli	<input type="checkbox"/>	Inappetenza	<input type="checkbox"/>
Problemi cardiaci	<input type="checkbox"/>	Variazione del peso	<input type="checkbox"/>	Alterazioni del tono dell'umore o depressione	<input type="checkbox"/>
Problemi polmonari	<input type="checkbox"/>	Difficoltà a respirare	<input type="checkbox"/>	Perdita di memoria o di concentrazione	<input type="checkbox"/>
Riduzione della conta di globuli rossi (anemia)	<input type="checkbox"/>	Riduzione della conta di globuli bianchi	<input type="checkbox"/>	Infezioni	<input type="checkbox"/>
Dolore o sanguinamento durante la minzione	<input type="checkbox"/>	Incontinenza urinaria	<input type="checkbox"/>	Problemi digestivi	<input type="checkbox"/>
Problemi menopausali	<input type="checkbox"/>	Problemi sessuali	<input type="checkbox"/>	Evento tromboembolico	<input type="checkbox"/>
Paure e/o ansia	<input type="checkbox"/>	Altro	<input type="checkbox"/>		

Sintomi ed effetti indesiderati persistenti dopo la conclusione del trattamento

Affaticamento	<input type="checkbox"/>	Nausea e vomito	<input type="checkbox"/>	Dolore e neuropatia periferica	<input type="checkbox"/>
Disturbi del sonno	<input type="checkbox"/>	Problemi della cute e dei tessuti molli	<input type="checkbox"/>	Inappetenza	<input type="checkbox"/>
Problemi cardiaci	<input type="checkbox"/>	Variazione del peso	<input type="checkbox"/>	Alterazioni del tono dell'umore o depressione	<input type="checkbox"/>
Paure e/ansia	<input type="checkbox"/>	Problemi polmonari	<input type="checkbox"/>	Difficoltà a respirare	<input type="checkbox"/>
Perdita di memoria o di concentrazione	<input type="checkbox"/>	Riduzione della conta di globuli rossi (anemia)	<input type="checkbox"/>	Riduzione della conta di globuli bianchi	<input type="checkbox"/>
Infezioni	<input type="checkbox"/>	Dolore o sanguinamento durante la minzione	<input type="checkbox"/>	Incontinenza urinaria	<input type="checkbox"/>
Problemi digestivi	<input type="checkbox"/>	Problemi menopausali	<input type="checkbox"/>	Problemi sessuali	<input type="checkbox"/>
Evento tromboembolico	<input type="checkbox"/>	Altro	<input type="checkbox"/>		

Aspetti psicologici e sociali nella sopravvivenza

Supporto psicologico:

- Famiglia
 Amici
 Psicologo/psichiatra
 Gruppi di sostegno per malati oncologici
 Assistenti sociali
 Operatori sanitari
 Professionales sanitarios
 Altro

Programma di riabilitazione

SÌ NO

Programma riabilitativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Riabilitazione fisica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sessuale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cognitiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutrizionale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durata del programma di riabilitazione:

Variazioni nei rapporti familiari:

Variazioni o difficoltà con il rientro al lavoro:

Desiderio di ampliare la famiglia:

Quali sono le Sue preoccupazioni ora che inizia l'esperienza della sopravvivenza?

- Stato emotivo e psicologico
- Problemi cognitivi
- Variazioni del peso
- Affaticamento
- Fiducia in sé stesso/a
- Priorità di vita
- Immagine corporea
- Forza fisica
- Rientro al lavoro
- Consulenza finanziaria
- Ruolo di genitore
- Problemi relazionali
- Salute e desiderio sessuali
- Fertilità
- Smettere di fumare
- Dolore
- Altro

Piano di cure di follow-up

SÍ NO

 Necessità di continuare il trattamento (adiuvante) per il cancro:

 Fine del trattamento principale:

 Segni o sintomi da riferire immediatamente al medico:

PROGRAMMA DELLE VISITE DI FOLLOW-UP

Nome del medico	Data della visita

ESAMI CLINICI, IMAGING DI FOLLOW-UP E ANALISI DI LABORATORIO PER LA SORVEGLIANZA

PROGRAMMA:

 Esame clinico/ visita di follow-up mesi

 Esami radiologici (specificare) mesi

 Esami del sangue mesi

 Altro (specificare):

 Endoscopia (specificare): mesi

Test/Esame	Data	Esiti

DIZIONARIO**ANSIA**

Stato emotivo caratterizzato da sensazioni di tensione, preoccupazione e difficoltà a concentrarsi. I sintomi fisici possono includere tensione muscolare, palpitazioni, tremore, capogiri o difficoltà a dormire. La sensazione occasionale di ansia è parte normale della vita, ma se diventa un disagio che interferisce con i rapporti interpersonali, il lavoro o la capacità di prendere decisioni, è raccomandabile chiedere l'aiuto di un professionista.

ANTICORPI MONOCLONALI

Tipo di terapia a bersaglio molecolare. Gli anticorpi monoclonali riconoscono specifiche proteine prodotte dalle cellule e si legano a esse. Ogni anticorpo monoclonale riconosce una particolare proteina. Agiscono con meccanismi differenti a seconda della proteina contro cui sono diretti.

ANTIGENE

Sostanza (a volte una molecola) in grado di indurre una risposta immunitaria nell'organismo ospite (solitamente stimolando la produzione di anticorpi diretti contro la sostanza stessa).

ANTIGENE/VIRUS RICOMBINANTE

Virus/antigene umano prodotto con tecniche di ingegneria genetica attraverso la ricombinazione di frammenti di DNA (tecnologia del DNA ricombinante). Può essere utilizzato a scopo terapeutico.

AREA PELVICA

Parte inferiore del tronco del corpo umano situata tra l'addome e le cosce (a volte chiamata anche regione pelvica del tronco) o parte di scheletro in essa compresa.

BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA

Nota comunemente come bronchite e asma, è una malattia caratterizzata da intrappolamento dell'aria e da un'inspirazione o espansione cronica ed eccessiva dei polmoni (iperinflazione polmonare). I sintomi principali includono mancanza di fiato e tosse con produzione di espettorato. È una malattia a decorso progressivo che peggiora tipicamente nel tempo. Il fumo è uno dei principali fattori di rischio per lo sviluppo di bronchite cronica.

CARDIOLOGO

La cardiologia è una branca della medicina specializzata nella diagnosi e nel trattamento delle malattie del cuore, dei vasi sanguigni e dell'apparato circolatorio. Queste malattie includono la malattia coronarica, i disturbi del ritmo cardiaco e l'insufficienza cardiaca. I medici specializzati in cardiologia sono chiamati cardiologi.

CAREGIVER

Persona che presta assistenza a un altro individuo che ha difficoltà a svolgere le attività della vita quotidiana. Questo tipo di assistenza viene dispensato il più delle volte a persone che hanno problemi causati dall'età avanzata, dalla disabilità, da una malattia o da un disturbo mentale.

CHEMIOTERAPIA

Tipo di trattamento antitumorale basato sull'uso di farmaci che distruggono le cellule cancerose, principalmente danneggiando il loro DNA durante il processo di divisione cellulare (replicazione). È un termine storico, dal momento che le prime sostanze utilizzate per il trattamento medico del cancro derivavano direttamente dall'industria chimica (coloranti).

CIRROSI

Forma di cicatrizzazione del fegato che conduce a perdita progressiva della funzionalità epatica, solitamente in modo graduale nell'arco di molti anni. Le cause sono molteplici e l'abuso di alcol è una delle principali.

COLITE ULCEROSA

Condizione a lungo termine che provoca infiammazione e formazione di ulcere nel colon e nel retto. I sintomi principali di malattia attiva sono dolore addominale e diarrea mista a sangue. Possono manifestarsi anche calo ponderale, febbre e anemia. Spesso i sintomi peggiorano lentamente e possono essere di intensità da lieve a grave. I sintomi hanno un andamento tipicamente intermittente, con periodi asintomatici tra una riacutizzazione e l'altra. Le complicanze possono includere il cancro del colon.

COLON

Porzione dell'intestino crasso o grosso intestino

COLONSCOPIA

Esame utilizzato per ispezionare l'interno del colon mediante un colonscopio che viene inserito nel retto. Il colonscopio è un sottile strumento di forma tubolare provvisto di una fonte luminosa e di un sistema di lenti per la visualizzazione. Può essere dotato anche di un dispositivo per l'asportazione di tessuti da analizzare al microscopio per la ricerca di segni di malattia.

DIZIONARIO

COLOSTOMIA

Procedura chirurgica consistente nella creazione di un'apertura (stomia) collegando l'estremità sana dell'intestino crasso o **colon** alla parete addominale anteriore mediante un'incisione e suturando l'estremità dell'intestino. Questa procedura può rendersi necessaria se le feci non possono essere evacuate normalmente dal retto/ano (a causa dell'ostruzione causata dal tumore, della fuoriuscita di materiale, ecc.). Questa apertura, unitamente a un sacchetto di plastica che viene fissato alla pelle all'esterno del corpo, fornisce alle feci un percorso alternativo. La stomia può essere reversibile o irreversibile, a seconda delle circostanze.

COMORBILITÀ

Presenza di una o più malattie o disturbi ulteriori che si manifestano in concomitanza con una malattia o un disturbo primario (es. il **diabete** come comorbilità in un paziente con un cancro primario del **colon**).

CRIOCONSERVAZIONE

Processo consistente nella conservazione di cellule, tessuti, organi o altre strutture biologiche suscettibili di danno mediante raffreddamento a temperature molto basse (congelamento). In questo modo i materiali biologici possono essere protetti da procedure mediche o terapeutiche dannose.

DEPRESSIONE

Comune disturbo mentale caratterizzato da tristezza, perdita di interesse o di piacere, senso di colpa o bassa autostima, disturbi del sonno e dell'appetito, senso di stanchezza e scarsa concentrazione. La depressione lieve può essere trattata con terapie psicologiche (talking therapies), mentre la depressione moderata o grave oltre alle talking therapies può richiedere la terapia farmacologica.

DERMATOLOGO

La dermatologia è una branca della medicina che studia la cute, le unghie, i capelli, i peli e le malattie correlate. I medici specializzati in dermatologia sono chiamati dermatologi.

DIABETE MELLITO

Termine medico che identifica un gruppo di malattie metaboliche caratterizzate da un aumento dei livelli di glucosio nel sangue (iperglicemia) per un periodo prolungato. I sintomi di iperglicemia includono minzione frequente, aumento della sete e aumento della fame. Se non trattato, il diabete può causare molte complicanze.

DISTURBI OFTALMOLOGICI

Disturbi della funzione visiva o malattie dell'occhio e dei suoi annessi.

EDEMA POLMONARE

Accumulo di liquido nei tessuti e negli spazi d'aria (alveoli) dei polmoni.

EFFETTO/I INDESIDERATO/I

Qualsiasi effetto di un farmaco o di un'altra procedura medica implementata a scopo terapeutico (es. la **radioterapia**) che si aggiunge all'effetto desiderato, soprattutto un effetto nocivo o spiacevole (sinonimo: effetto avverso) come affaticamento, incontinenza o vomito.

EMODIALISI

Procedura consistente nella purificazione/filtrazione del sangue di una persona i cui reni non sono funzionanti.

ENDOCRINOLOGO

L'endocrinologia è una branca della medicina specializzata nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi del sistema endocrino, che comprende le ghiandole e gli organi deputati alla produzione di ormoni. Questi disturbi includono diabete, sterilità e problemi alla tiroide, ai surreni e all'ipofisi. Il medico specializzato in endocrinologia è chiamato endocrinologo.

ENDOSCOPIA/E

Procedura che utilizza un endoscopio per esplorare l'interno del corpo. L'endoscopio è un sottile strumento di forma tubulare provvisto di una fonte luminosa e di un sistema di lenti per la visualizzazione. Può essere dotato anche di un dispositivo per l'asportazione di tessuti da analizzare al microscopio per la ricerca di segni di malattia.

ESOFAGO

Organo a forma di tubo che collega la gola allo stomaco.

FERTILITÀ

Capacità di procreare (= iniziare una gravidanza o avere figli).

FISIOTERAPIA

Professione scientifica che ha lo scopo di sviluppare, preservare e ripristinare le massime abilità motorie e funzionali di un soggetto. I fisioterapisti possono prestare assistenza ai pazienti utilizzando svariate tecniche, ivi compresi massaggi, trattamenti manuali quali esercizi mirati di ginnastica medica, ultrasuoni ed elettroterapia. In alcuni Paesi, il fisioterapista può essere chiamato terapeuta fisico.

DIZIONARIO

GASTROPROTETTORI

Medicinali che proteggono lo stomaco dall'acidità indotta dall'assunzione di agenti farmacologici e che può causare ulcere, infiammazione o altri danni.

GENE

Parte del DNA contenuto nella cellula che controlla lo sviluppo fisico, il comportamento ecc. di ogni pianta, animale o essere umano e viene trasmessa dai genitori. Un esempio: un particolare gene è responsabile del colore ereditato degli occhi. Geni mutati causano il cancro (vedi sotto).

GINECOLOGO

Nella pratica clinica, **medico** specializzato che si occupa della salute dell'apparato riproduttivo femminile (vagina, utero e ovaie) e delle ghiandole mammarie.

IMMUNIZZAZIONE

Processo per cui il sistema immunitario di un individuo si fortifica contro un agente (ciò accade quando si riceve un vaccino o si è esposti a infezioni come il morbillo: si acquisisce l'immunità).

IMMUNOSOPPRESSIONE

Riduzione dell'attivazione o dell'efficacia dell'assai complesso sistema immunitario. Questa ridotta attivazione o efficacia delle difese immunitarie può essere la conseguenza di una malattia (es. l'infezione da HIV), un **effetto indesiderato** del trattamento (es. la **chemioterapia**) o anche un effetto terapeutico (cortisone nei pazienti asmatici). L'immunosoppressione varia per entità e gravità.

IMMUNOTERAPIA

Tipo di trattamento antitumorale che stimola il sistema immunitario dell'organismo a combattere il cancro.

INFERMIERE DI ONCOLOGIA

Infermiere specializzato nella cura delle persone affette da cancro.

INTERVENTI PSICOTERAPEUTICI

Trattamenti non farmacologici che aiutano le persone con problemi psicologici (es. ansia, depressione, perdita di autostima) e migliorano la loro capacità di affrontare le situazioni difficili. Gli interventi possono spaziare dalle sedute terapeutiche faccia a faccia con un operatore sanitario qualificato ai colloqui interattivi online.

INTERVENTO GINECOLOGICO

Intervento eseguito sull'apparato riproduttivo femminile o sulle mammelle.

LARINGE

Organo situato nel collo deputato alla respirazione e all'emissione di suoni. Svolge anche un'azione protettrice sull'apparato respiratorio, impedendo il passaggio in trachea del cibo.

LEUCEMIA ACUTA

Cancro a progressione rapida che si sviluppa nei tessuti deputati alla formazione delle cellule del sangue, come il midollo osseo. Causa la produzione di grandi quantità di globuli bianchi e il loro conseguente ingresso nel circolo sanguigno.

LINFOCITO B

Tipo di cellula del sistema immunitario. Le neoplasie maligne che si sviluppano nelle cellule B sono rappresentate da diversi tipi di linfomi non Hodgkin; questi includono il linfoma di Burkitt, la leucemia linfatica cronica/il linfoma linfocitico a piccole cellule, il linfoma diffuso a grandi cellule B, il linfoma follicolare e il linfoma a cellule mantellari.

MALATTIA DI CROHN

Condizione in cui il tratto gastrointestinale rimane infiammato per un lungo periodo di tempo. La malattia di Crohn colpisce normalmente l'intestino tenue e il colon. I sintomi includono febbre, diarrea, crampi allo stomaco, vomito e calo ponderale. La malattia di Crohn aumenta il rischio di sviluppare un cancro del colon-retto e dell'intestino tenue. È un tipo di malattia infiammatoria intestinale. È chiamata anche enterite regionale.

MAMMOGRAFIA

Radiografia della mammella.

MEDIASTINO

Spazio compreso tra i polmoni. Gli organi che si trovano nel mediastino includono il cuore e i grossi vasi arteriosi e venosi che fanno capo a esso, la trachea, l'esofago, il timo e gruppi di linfonodi, ma non i polmoni.

MEDICO

Professionista che esercita la medicina, ovvero la scienza che si occupa di promuovere, mantenere o ristabilire la salute attraverso lo studio, la diagnosi e il trattamento di malattie, traumi e altri disturbi fisici e mentali.

MIELODISPLASIA

Condizione caratterizzata dalla presenza di cellule anomale nel midollo osseo. Può portare allo sviluppo della leucemia mieloide.

DIZIONARIO

MUTAZIONE GENETICA/ALTERAZIONE GENETICA

Una mutazione/alterazione di un **gene** è qualsiasi evento che modifica la struttura genetica; qualsiasi alterazione nella sequenza ereditaria di acidi nucleici che costituisce il genotipo di un organismo.

Le mutazioni sono il risultato di errori durante la replicazione del DNA (il processo mediante il quale le cellule si dividono/moltiplicano) o di altri tipi di danno al DNA. Ciò può portare a una perdita di funzione del **gene** o amplificarne la funzione in maniera incontrollabile. Alcune mutazioni di **geni** vitali portano a morte cellulare.

NEFROLOGO

La nefrologia è la specialità medica che studia il normale funzionamento dei reni e le malattie renali, il mantenimento della salute dei reni e il trattamento dei problemi renali. Lo specialista in nefrologia è chiamato nefrologo.

NEUROPATIA PERIFERICA (POLINEUROPATIA)

Danno o malattia che colpisce i nervi periferici (neuropatia periferica) grossomodo nelle stesse zone su entrambi i lati del corpo. È caratterizzata da debolezza, intorpidimento e dolore bruciante (purtroppo è un **effetto indesiderato** comune di alcuni trattamenti antitumorali, ma non si riscontra esclusivamente in questo setting; colpisce infatti anche i diabetici, le persone con problemi vascolari e altri pazienti).

NUTRIENTI

Componenti degli alimenti che vengono utilizzati da un organismo per sopravvivere e crescere.

ONCOLOGO

Medico specializzato nel trattamento dei tumori. I principali tipi di oncologo sono l'oncologo clinico, il chirurgo oncologo, l'oncologo radiologo, il ginecologo oncologo e l'oncologo pediatrico.

OPERATORE SANITARIO

Persona che fornisce servizi sanitari preventivi, assistenziali, promozionali o riabilitativi in modo sistematico a persone, famiglie o collettività. I termini operatore sanitario e professionista sanitario vengono spesso utilizzati in modo intercambiabile. Un operatore sanitario potrebbe essere un medico, farmacista, dentista, infermiere, **assistente sociale** o **psicologo**. In alcuni Paesi a basso-medio reddito, l'assistenza sanitaria è prestata da volontari o da persone addestrate ma non specializzate che potrebbero essere plausibilmente chiamate operatori sanitari, anche se vengono indicate più spesso come "assistenti sociali non specializzati" o "operatori sanitari laici".

OPERATORE SOCIALE

Professionista che aiuta le persone ad affrontare i problemi e le difficoltà quotidiane prima, durante e dopo il trattamento. Gli operatori sociali possono lavorare per un ospedale, per i servizi sociali o per i governi locali.

OSPEDALIZZAZIONE

Ricovero di un paziente in ospedale o periodo di degenza ospedaliera.

OSTEOPOROSI

Malattia caratterizzata da un aumento della fragilità ossea con conseguente incremento del rischio di fratture.

PERFORMANCE STATUS

Scala di valutazione che cerca di quantificare il benessere generale del paziente e la sua capacità di svolgere le attività della vita quotidiana. È un parametro clinico che contribuisce a valutare l'idoneità di un paziente a ricevere determinate terapie antitumorali.

PIANO DI CURE DI FOLLOW-UP

Programma personalizzato di esami e indagini che un medico raccomanda dopo il periodo di trattamento attivo.

PRINCIPIO/I ATTIVO/I

Sostanza biologicamente attiva contenuta in un farmaco (ossia, nel cancro, che agisce nell'organismo contro il cancro). In medicina viene utilizzato anche il termine analogo ingrediente farmaceutico attivo, mentre per i prodotti naturali può essere usato il termine sostanza attiva. Alcuni prodotti medicinali possono contenere più di un principio attivo.

PSICOLOGO/PSICHIATRA

Professionisti della salute mentale che danno risposta ai bisogni emotivi, psicologici e comportamentali di una persona.

PSICO-ONCOLOGO

Operatore sanitario specializzato nella comprensione e gestione dei problemi psicosociali, comportamentali e/o psichiatrici associati al cancro. Gli psico-oncologi cercano di dare risposta ai bisogni emotivi, sociali e spirituali/esistenziali delle persone a rischio di sviluppare il cancro, che convivono con esso o che gli sono sopravvissute.

PURIFICATI (ANTIGENI)

Purificati da grandi quantità dell'organismo patogeno. La persona vaccinata produce anticorpi contro l'antigene proteico, proteggendosi così dalla malattia.

DIZIONARIO

RADIOGRAFIA/RAGGI X

Esame di diagnostica per immagini che utilizza un tipo di radiazioni che passano attraverso il corpo. Permette al medico di visualizzare le strutture interne del corpo.

RADIOTERAPIA (IRRADIAZIONE)

Trattamento consistente nell'uso di fasci di raggi X ad alta energia o di altre particelle per distruggere le cellule cancerose.

RECIDIVA

Ricomparsa del tumore dopo il trattamento principale. La recidiva può essere locale (quando la lesione tumorale si sviluppa nella stessa sede del cancro originario) o manifestarsi sotto forma di metastasi (quando le lesioni si sviluppano in sedi diverse da quella del tumore originario, ma sono costituite da cellule tumorali identiche a quelle del tumore originario).

RIABILITAZIONE

Insieme di servizi e risorse che aiutano una persona affetta da cancro a recuperare al meglio le condizioni fisiche, sociali e psicologiche durante e dopo il trattamento antitumorale.

RISONANZA MAGNETICA (RM)

Tipo di indagine di diagnostica per immagini che utilizza potenti campi magnetici e onde radio per generare immagini dettagliate delle strutture interne del corpo.

SCINTIGRAFIA OSSEA

Procedura utilizzata per verificare la presenza di aree anomale o di danni nelle ossa. Una quantità minima di materiale radioattivo viene immessa nel circolo sanguigno mediante un'iniezione in vena. Il materiale radioattivo si accumula nelle ossa e viene rilevato da uno scanner (un'apparecchiatura dotata di una speciale videocamera che acquisisce immagini delle strutture interne del corpo). La scintigrafia ossea può essere utilizzata per diagnosticare i tumori delle ossa o un cancro che si è diffuso allo scheletro.

SESSUOLOGO

La sessuologia è la scienza che studia la sessualità umana, ivi compresi gli interessi, i comportamenti e le funzioni sessuali. I sessuologi possono fornire aiuto in caso di disfunzione sessuale e problemi sessuali.

SINDROME DEL CANCRO EREDITARIO

Tipo di malattia ereditaria caratterizzata da un rischio superiore al normale di sviluppare alcune forme di cancro. Le sindromi del cancro ereditario sono causate da mutazioni (alterazioni) di determinati **geni** trasmessi dai genitori ai figli. In presenza di una sindrome del cancro ereditario, all'interno di alcune famiglie si può osservare una frequenza superiore di particolari forme di cancro. I tumori ereditari rappresentano il 5% di tutti i casi di cancro.

SONDINO GASTRICO PER NUTRIZIONE

Dispositivo medico utilizzato per dare nutrimento ai pazienti che non possono alimentarsi per bocca, non sono in grado di deglutire in sicurezza o necessitano di una supplementazione nutrizionale.

STERILITÀ

Incapacità di una persona di procreare naturalmente.

STRATEGIE DI COPING

Insieme di meccanismi psicologici messi in atto da un individuo per fronteggiare problemi personali ed interpersonali allo scopo di gestire, ridurre o tollerare lo stress.

TC

La tomografia computerizzata (TC) è un'indagine di diagnostica per immagini che utilizza i raggi x e un computer per generare immagini dettagliate delle strutture interne del corpo.

TERAPIA (ANTI-)ORMONALE (TERAPIA ENDOCRINA)

Terapia basata sull'uso di farmaci o procedure chirurgiche che sopprimono la produzione di un ormone (come estrogeni o progesterone) o ne inibiscono gli effetti allo scopo di distruggere le cellule cancerose o di rallentarne la crescita (es. la terapia ormonale per il trattamento del cancro della mammella o della prostata). È noto che solo alcuni tipi di cancro rispondono al blocco ormonale.

DIZIONARIO

TERAPIA A BERSAGLIO MOLECOLARE

Trattamento avente come bersaglio **geni**, proteine o altre molecole specifiche che contribuiscono alla crescita e alla sopravvivenza del cancro. Il termine si applica a numerosi tipi diversi di farmaci e trattamenti (e riflette anche la nostra comprensione attuale della complessità del cancro). Mentre la **chemioterapia** danneggia le cellule tumorali in maniera uniforme, le terapie a bersaglio molecolare sono dirette contro componenti specifiche e uniche delle cellule tumorali (es. i recettori di membrana), o comunque con una maggiore espressione in esse rispetto alle cellule sane. Pertanto, si ritiene che siano molto più efficaci delle opzioni terapeutiche convenzionali.

TERAPIA DI SUPPORTO/MISURE DI SUPPORTO

Le cure palliative sono un approccio in grado di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie potenzialmente letali. Tale approccio si esplica attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza ottenuti mediante l'identificazione precoce, la valutazione meticolosa e il trattamento ottimale del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale (definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità).

L'espressione "cure di supporto" viene considerata da molti un sinonimo, dal momento che queste cure si concentrano sul controllo dei sintomi.

Molti confondono ancora le cure palliative con le cure palliative terminali o di fine vita. Storicamente, questi termini sono stati utilizzati come sinonimi. Oggigiorno, l'approccio olistico al sollievo dai sintomi è stato accettato per l'intero **follow-up** del paziente che inizia al momento della diagnosi, e senza alcuna nozione di morte (imminente).

TRACHEOSTOMIA

Procedura chirurgica che consiste nel praticare un'incisione alla base del collo e un'apertura nella trachea per assicurare la comunicazione diretta tra la trachea e l'ambiente esterno.

TRAPIANTO ALLOGENICO

Trapianto di un organo, di un tessuto o di cellule da un soggetto a un altro che appartiene alla stessa specie, ma non è un gemello identico.

TROMBOEMBOLIA

Formazione di un coagulo di sangue all'interno di un vaso sanguigno, con conseguente ostruzione del flusso ematico attraverso il torrente circolatorio. La trombosi venosa profonda (TVP), soprattutto negli arti inferiori, e l'embolia polmonare (EP) si osservano frequentemente nei pazienti oncologici. Il trattamento è rappresentato principalmente dai farmaci anticoagulanti.

UROLOGO

L'urologia è la disciplina medica che si occupa delle malattie delle vie urinarie maschili e femminili e degli organi genitali maschili. Il medico specialista in urologia è chiamato urologo.

La presente guida è stata scritta dal Dott. Nikolaos Mitsimponas e dal Dott. Stefan Rauh per conto dell'ESMO, con il contributo dei rappresentanti della ECPC Dott. Francesco De Lorenzo e Kathi Apostolidis.

La guida è stata rivista dai rappresentanti della IPOS Dott. Jane Turner, Julia Rowland, Paul Jacobson, Maria Die Trill e Luzia Travado.

Gli autori desiderano ringraziare la Dott.ssa Svetlana Jezdic, il Prof. Jean-Yves Douillard, Claire Bramley, Francesca Longo, Klizia Marinoni (ESMO Head Office) e Francesco Florindi (ECPC) per l'assistenza prestata durante le diverse fasi di preparazione della presente guida per il paziente.

I testi sono stati tradotti in italiano da un traduttore professionista e validati dai dottori: Saverio Cinieri, Dario Loparco.

© Copyright 2017 European Society for Medical Oncology. Tutti i diritti riservati in tutto il mondo.

European Society for Medical Oncology (ESMO)

Via Ginevra 4

6900 Lugano

Svizzera

Tel: +41 (0)91 973 1999

Fax: +41 (0)91 973 1902

E-mail: clinicalguidelines@esmo.org

La Guida per il Paziente sulla Sopravvivenza è stata realizzata allo scopo di aiutare Lei e le persone come Lei in questo momento importante della vita.

La sopravvivenza è un'esperienza unica per ogni persona. Ciò che conta davvero è trovare la forza e il modo di superare questa difficile fase della propria esistenza e recuperare per quanto possibile gli aspetti importanti del periodo di vita antecedente la diagnosi di cancro. La presente guida è stata realizzata dall'ESMO e dalla ECPC in collaborazione con la IPOS.

Le Guide ESMO per il Paziente sono state concepite allo scopo di aiutare i pazienti e i loro parenti e caregiver a comprendere la natura delle diverse forme di cancro e a riconoscere le migliori opzioni terapeutiche disponibili.

Per ulteriori informazioni La invitiamo a visitare i siti web **www.esmo.org** e **www.ecpc.org**

