



UNA GUIDA PER PAZIENTI CON CANCRO AVANZATO

**COME OTTENERE IL MASSIMO
DAL VOSTRO ONCOLOGO**

www.esmo.org/patients/

Esaminato e approvato da:





European Society for Medical Oncology

Una guida per pazienti con cancro avanzato

Come ottenere il massimo dal vostro oncologo

A cura dei membri del
Gruppo di Lavoro Cure Palliative ESMO:

Nathan Cherny (Presidente e Direttore Editoriale), Raphael Catane,
Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan,
Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Pohl,
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze,
Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens,
Florian Strasser, Maria Wagnerova

Tradotto da:
Dott.ssa Carla Ripamonti
e
Dott.ssa Cristina Ranghetti Lebrun
<http://piccolacasadellavisitazione.blogspot.com>

ESMO Press

Prima Edizione: 2011 ESMO Press

© 2011 European Society for Medical Oncology

Tutti i diritti riservati. Nessuna parte di questo libro può essere ristampata, riprodotta, trasmessa, o utilizzata in qualsiasi forma e con qualsiasi mezzo elettronico, meccanico o altro, già noto o da inventare, comprese fotocopie, microfilm o registrazione o per mezzo di qualsiasi altro sistema di archiviazione o di recupero di dati, o tramite qualsiasi altro mezzo senza l'autorizzazione preventiva degli autori o in conformità delle disposizioni del Copyright, Designs e Patents Act 1988 o secondo i termini della licenza che permettono la duplicazione limitata rilasciata dal Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, USA (www.copyright.com/ , telefono 978-750-8400). I nomi di prodotti o prodotti aziendali possono essere marchi o marchi registrati e vengono utilizzati solo per l'identificazione e la spiegazione senza alcuna intenzione di violare.

Questo opuscolo contiene informazioni ottenute da fonti valide ed autorevoli. Il materiale ristampato è citato con permesso e ne sono indicate le fonti. I dati e le informazioni pubblicate in questa guida sono affidabili, ma gli autori e l'editore non si assumono alcuna responsabilità per la validità di tutti i materiali e per le conseguenze del loro utilizzo.

Le informazioni contenute in questa guida non sono da intendersi come consigli medici o legali o come sostitutivi di una consultazione medica o di qualsiasi altro tipo di assistenza medica autorizzata. I pazienti con domande relative a questioni mediche dovrebbero subito consultare o vedere il loro medico o personale sanitario e non dovrebbero affatto eludere una consulenza medica professionale o ritardare a ricercarla a ragione delle informazioni contenute in questa guida. L'accenno a qualsiasi prodotto, servizio o trattamento in questa guida non deve essere interpretato come approvato da ESMO. ESMO non è responsabile di eventuali lesioni o danni a persone o cose derivanti da o correlate a qualsiasi uso di materiali ESMO che riguardano l'educazione terapeutica del paziente o per eventuali errori e omissioni.

Per ordini, vendite aziendali, diritti esteri e permesso di ripubblicazione, si prega di contattare:

ESMO Head Office
ESMO Education Department
via Luigi Taddei 4
6962 Viganello-Lugano
Switzerland
Tel: +41 (0) 91 973 1900
Email: education1@esmo.org
www.esmo.org



European Society for Medical Oncology

ESMO

ESMO (European Society for Medical Oncology) è la più importante organizzazione professionale a livello europeo nel campo dell'oncologia medica la cui attività si contraddistingue per una speciale tensione all'affermazione della multidisciplinarietà al trattamento e alla cura del cancro.

Sin dalla sua fondazione, nel 1975 come organizzazione senza scopo di lucro, la missione di ESMO è stata quella di progredire nel trattamento e nel prendersi cura dei pazienti con cancro attraverso la promozione e la divulgazione di informazioni scientifiche pertinenti che conducono ad una migliore pratica medica e determinano terapie più adeguate. L'obiettivo di ESMO è di offrire supporto ai professionisti oncologi nel fornire ai pazienti malati di cancro le terapie più efficaci a disposizione e un'assistenza di qualità.

Gruppo di Lavoro Cure Palliative ESMO

Il PCWG (The Palliative Care Working Group) Gruppo di Lavoro Cure Palliative ESMO è stato istituito da ESMO per promuovere l'integrazione delle terapie di supporto e delle cure palliative nella pratica medica oncologica così da migliorare la cura del paziente. Il programma del PCWG comprende politica sanitaria, ricerca, formazione e programmi di incentivazione per rendere migliore l'offerta delle cure palliative di supporto nei centri oncologici e nei dipartimenti oncologici in Europa e nel mondo.

Gruppo di Lavoro relativo al paziente con cancro

L'obiettivo principale del (CPWG) (Cancer Patient Working Group) Gruppo di lavoro relativo al paziente con cancro è l'ottimizzazione delle cure dei pazienti in Europa e nel mondo, il continuo miglioramento delle informazioni specifiche sul cancro e della formazione, il rafforzamento dell'autonomia del paziente, e il supporto dei suoi diritti.



Messaggio da parte della Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)

La Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) lieta di sostenere questa guida ESMO destinata ai pazienti con cancro avanzato. La Terapia di Supporto in oncologia consiste nella prevenzione e nella trattamento degli effetti avversi del cancro e del suo trattamento. Questo include la gestione dei sintomi fisici e psicologici e degli effetti collaterali lungo tutto il percorso di malattia: dalla diagnosi al trattamento anti-tumorale fino alle cure post-trattamento. Inoltre, parte integrante della Terapia di Supporto è il miglioramento della riabilitazione, la prevenzione oncologica secondaria, la sopravvivenza e la fine della vita. Per questo motivo la guida ESMO incontra pienamente gli obiettivi di MASCC.

E' normale sentirsi spaventati dalle terapie che si devono affrontare e molti pazienti generalmente lo sono, per questo motivo occorre sostenere e incoraggiare tutto ciò che rende meno terrificanti tali metodi di cura. Questa guida è molto chiara e sintetica e demistifica alcuni degli aspetti più spaventosi dei trattamenti anti-cancro, indicando ai pazienti e alle loro famiglie quali domande-chiave possono porre per ottenere le giuste informazioni e per essere aiutati lungo tutto il percorso di malattia.

MASCC è quindi lieta di collaborare con ESMO per incrementare i trattamenti e le cure per il cancro e limitare le ripercussioni di questa malattia sui pazienti e sulle loro famiglie.

Prof. Dorothy Keefe
Presidente
MASCC



Messaggio da parte del Union for International Cancer Control and the International Psycho-oncology

La Union for International Cancer Control (UICC) e la International Psycho-oncology Society (IPOS) approvano senza riserve l'iniziativa di ESMO di offrire supporto alle persone affette da cancro avanzato.

Questa guida offre un contributo prezioso alla realizzazione degli obiettivi della Dichiarazione Mondiale sul Cancro e pone al primo posto i bisogni fisici, sociali ed emozionali dei pazienti con cancro avanzato. Sosteniamo anche la Dichiarazione IPOS sugli standard internazionali adottati per il Controllo della Qualità del Trattamento del Cancro che afferma che le cure di qualità devono ugualmente supportare costantemente l'impatto psicosociale della malattia per alleviare il disagio vissuto da un numero significativo di pazienti e dei loro cari.

Come parte di un movimento mondiale, UICC E IPOS si impegnano con ESMO a collaborare con i clinici, gli operatori sanitari e i pazienti al fine di fornire una qualità e uno standard di cure che tiene in considerazione il paziente nella sua globalità.

E' importante sottolineare che in questa guida si riconosce che la fiducia del paziente nell' oncologo curante è fondamentale per preservare una migliore qualità di vita possibile. Allo stesso modo, in questa guida si riconosce che gli oncologi hanno un dovere speciale di assicurare che i loro pazienti possano accedere a un' assistenza oncologica qualificata e completa per convivere con le sfide complesse del cancro in fase avanzata. Questo include la cura emozionale e supporto psicosociale, consulenza clinica e trattamento del dolore e degli altri sintomi. In effetti, per molti pazienti e le loro famiglie, gli impatti emotivi del cancro avanzato sono tra i più difficili da affrontare. Questa guida nasce allo scopo di fornire una base per una cura olistica della malattia, attraverso consigli pratici che mirano a favorire una collaborazione più stretta tra pazienti e oncologi.

In definitiva, questa guida rappresenta un valido strumento conoscitivo per migliorare la qualità della vita dei pazienti e incrementare l'efficacia dei trattamenti per il cancro avanzato. Pertanto, raccomandiamo questa guida ai malati di cancro e i loro cari.

Dott. Eduardo Cazap
Presidente
UICC

Prof. Maggie Watson
Presidente
IPOS

Sommario

1. Introduzione	8
2. Avere un cancro avanzato	9
3. Chi è l'oncologo e qual è il suo ruolo?	10
4. Il team oncologico e come farne buon uso	12
5. Domande da porre all'oncologo circa la propria malattia: ricercare le informazioni di base	15
6. Quali sono le domande da fare al vostro oncologo nella valutazione delle scelte per le terapie anti-cancro	17
7. Partecipare ad uno studio di ricerca clinica: dovrei considerare un trattamento sperimentale?	19
8. Dovrei prendere in considerazione la medicina complementare e i metodi alternativi?	21
9. Secondo parere	22
10. Utilizzare internet per ottenere informazioni sulla malattia	23
11. Utilizzo del Patrocinio dei Pazienti (Advocacy) e dei gruppi di sostegno	25
12. Mirare alla qualità della vita	27
13. Come bilanciare la vostra vita	29
14. Sperare per il meglio e prepararsi al peggio	30
15. Quando i trattamenti non sono efficaci	33
16. Quando ci sono problemi nel rapporto con il vostro oncologo	35

Appendici

A. Il mio team sanitario	36
B. La mia malattia e le cure ricevute	37
C. Cose che voglio discutere con il mio oncologo	38
D. Note	39

1: Introduzione

Questo opuscolo è stato ideato per aiutare i pazienti affetti da cancro avanzato e le loro famiglie a comunicare al meglio con il proprio oncologo. Il tumore in stadio avanzato è un tumore che non si può rimuovere chirurgicamente dalla sede iniziale o che si è diffuso oltre la sua sede iniziale.

Gli oncologi sono chiamati ad aiutare i pazienti ad affrontare le sfide della loro malattia e a tirare fuori il meglio dalle loro vite.

Il rapporto con i medici, tra cui gli oncologi, può essere impegnativo, ma spesso parte del problema, per il paziente, è il non sapere come relazionarsi con loro.

- Cosa posso ragionevolmente aspettarmi da loro?
- Quali sono le domande che dovrei porre?
- In che modo posso comunicare i miei problemi, le mie paure, preoccupazioni e dubbi?

**“Questa guida è stata ideata per aiutarvi a comunicare con
il vostro oncologo”**

Questo opuscolo è stato ideato per aiutarvi a comunicare con il vostro oncologo e per aiutarvi ad affrontare una serie di problematiche importanti sia per il paziente che vive con il cancro avanzato che per la sua famiglia.

L’opuscolo è frutto della collaborazione tra gli oncologi che lavorano con i pazienti con cancro avanzato, i loro pazienti e i gruppi di Patrocinio dei diritti dei pazienti (Advocacy) di tutta Europa.

Ci auguriamo e confidiamo che troverete utile il contenuto di questo libretto.

Se si desidera offrire commenti o dare suggerimenti per le prossime edizioni, si prega di contattare la Redazione a education1@esmo.org

2: Avere un cancro avanzato

Nonostante i progressi compiuti dalla medicina, il cancro avanzato è attualmente una patologia ancora molto diffusa e per alcuni pazienti, essere affetti da cancro in stadio avanzato, significa avere una malattia ormai incurabile. Per molti altri invece, significa non avere la certezza di sapere se la malattia si potrà curare.

In entrambi i casi, il cancro avanzato, è per molti dei pazienti un'esperienza spaventosa, piena di incertezze e timori e di molteplici e vitali bisogni.

I pazienti con cancro avanzato hanno bisogno di:

- il miglior controllo della patologia per vivere il più a lungo possibile.
- un controllo meticoloso e personalizzato dei sintomi.
- una grande attenzione al benessere psicologico e spirituale.
- un supporto valido ai bisogni e al benessere psicologico e spirituale dei familiari che li assistono.
- Un'assistenza che sia sensibile alle problematiche culturali e religiose individuali.

I pazienti con cancro avanzato necessitano una relazione di fiducia e stima che li supporti con il proprio oncologo, il quale, a sua volta deve considerare le esigenze del paziente e stabilire con lui un rapporto di stretta collaborazione.

3: Chi è l'oncologo e qual è il suo ruolo?

Un oncologo è uno specialista nella cura del cancro. Non è solo il medico che prescrive la chemioterapia o altri trattamenti nel tentativo di curare il cancro ma è anche chi si fa carico del paziente nella sua totalità adottando un approccio olistico alla malattia al fine di aiutare il paziente affetto da cancro a migliorare l'aspettativa e la qualità della vita.

Prescrivere chemioterapia, radioterapia o consigliare un intervento chirurgico è sicuramente una parte rilevante e fondamentale del ruolo dell'oncologo, ma non solo poiché fanno oltre a questo molto altro.

“Sviluppando una relazione di fiducia con il vostro oncologo vi offre l'opportunità di usufruire della sua esperienza, conoscenza e delle relazioni professionali.

L'oncologo coopera con numerosi altri professionisti in ambito medico e paramedico per la cura e il benessere dei propri pazienti con cancro.

Sviluppando una relazione di fiducia con il vostro oncologo vi offre l'opportunità di usufruire della sua esperienza, conoscenza e delle relazioni professionali e lo mette in grado di aiutare voi e la vostra famiglia ad affrontare al meglio la sfida contro la malattia.

Quando si incontra un oncologo

Quando incontrate un oncologo, è importante che condividiate con lui tutte le informazioni che vi riguardano. Oltre a parlare della malattia è necessario condividere altre notizie che riguardano:

- la vostra famiglia.
- i vostri interessi.
- le vostre speranze.
- i vostri timori.
- gli obiettivi che desiderate raggiungere.
- le informazioni che desiderate avere da lui.

Il rapporto con il vostro oncologo può essere uno strumento potente nelle vostre mani.

- l'oncologo/a può guidarvi nel processo decisionale circa i potenziali trattamenti.
- l'oncologo/a può essere coordinatore/trice del percorso terapeutico che vi aiuterà ad affrontare al meglio la malattia.
- l'oncologo/a può essere di aiuto nel gestire i molti problemi burocratici legati all'accesso alle cure e ai servizi.
- l'oncologo/a può essere una grande risorsa di conoscenza di guida e di supporto per voi e la vostra famiglia.



Il rapporto con l'oncologo continuerà per tutto il tempo necessario.

La relazione con l'oncologo è un rapporto a lungo termine.

Se la malattia è curabile allora si avrà ancora bisogno di cure dopo le terapie e di una pianificazione delle visite di controllo.

Se la malattia è invece incurabile, allora avrete bisogno di un programma continuativo di cure per mantenervi al meglio e vivere il più a lungo possibile e per sostenere voi e la vostra famiglia lungo questo cammino.

4: Il team oncologico e come farne buon uso.

La maggior parte degli oncologi si avvale di una squadra di professionisti tra cui: infermieri, assistenti sociali e psicologi.

Molti oncologi collaborano con servizi supplementari, quali:

- specialisti nelle cure palliative
- specialisti nella terapia del dolore
- dietologi e consulenti nutrizionali
- assistenti spirituali
- terapisti della riabilitazione tra cui terapisti occupazionali, fisioterapisti, e logopedisti
- specialisti del linfedema
- specialisti nella cura e gestione delle ferite o stomie
- terapisti complementari
- consulenza ai pazienti sull'affettività e sessualità
- terapisti della fertilità
- genetisti

Alcuni centri possono anche offrire servizi speciali quali:

- Terapia cosmetica, ti vedi bene ti senti meglio. (vi è l'Associazione "La forza ... e il sorriso")
- Terapia Ricreativa
- Musicoterapia

Gli assistenti sociali

In generale, tutti i pazienti con cancro avanzato e le loro famiglie dovrebbero prendere in considerazione un incontro con l'assistente sociale. Gli assistenti sociali che operano nel team di oncologia vi aiuteranno a risolvere qualsiasi problema inerente alla vostra famiglia, ma possono anche offrire consulenza in materia di assistenza finanziaria e altri servizi speciali. Un assistente sociale può aiutarvi ad affrontare e risolvere complicazioni quali l'ansia, la depressione e sentimenti di sconforto.

Infermieri

Gli infermieri di oncologia hanno competenze specifiche nella gestione degli effetti collaterali e delle complicanze procurate dai trattamenti per il cancro. Gli infermieri possono essere per voi una meravigliosa fonte di sostegno, e una risorsa di orientamento e informazione. Se ritenete che le vostre esigenze e/o problemi non vengono presi in carico dal vostro oncologo nel modo in cui vorreste, l'infermiere può essere un valido supporto nel team di oncologia.

Specialisti di cure palliative

Gli specialisti delle cure palliative sono medici e infermieri con competenze specifiche nella gestione delle conseguenze fisiche e psicologiche del cancro avanzato. Essi collaborano con il vostro oncologo e possono contribuire a sviluppare programmi di assistenza per ottimizzare il vostro benessere, funzionalità e offrire supporto. Gli specialisti nelle cure palliative non sono presenti solo per aiutare i

pazienti terminali ma la loro partecipazione alle cure ha dimostrato di essere determinante per aiutare i pazienti a vivere meglio e, a volte, più a lungo.

Psicologi, psichiatri e psico-oncologi

Vivere con un cancro avanzato può innescare sentimenti di rabbia, paura, tristezza, ansia per quello che ci aspetta e, per alcune persone, anche sentimenti di mancanza di senso e di significato. Le cure specializzate fornite da psicologi, psichiatri o psico-oncologi sono spesso estremamente utili per affrontare questo tipo di sentimenti.

“La maggior parte degli oncologi si avvale di una squadra di professionisti: infermieri, assistenti sociali e psicologi”

I cappellani e l'assistenza spirituale e religiosa

Spiritualità, ha un significato diverso per ognuno di noi. Per alcuni, si riferisce alle credenze religiose, per altri si riferisce a una visione della vita come catena di eventi legati tra loro da una relazione di causa e effetto o al significato profondo dell'esistenza e a valori che sono disgiunti dalle credenze religiose. I Cappellani e i programmi di assistenza spirituale possono aiutare i pazienti e i loro famigliari a sostenere la sfida al cancro avanzato affrontando questa dimensione fondamentale della vita.

La dieta per il malato di cancro

Per molti pazienti c'è confusione e disinformazione su ciò che sia giusto o sbagliato mangiare. I pazienti spesso chiedono quali sono gli alimenti “buoni” e quali “cattivi” per il cancro. Il cancro influisce sull'alimentazione in modi diversi sia a causa della malattia stessa o dei trattamenti ad esso associati; alcuni pazienti soffrono di nausea, alcuni di perdita dell'appetito e altri sperimentano profondi cambiamenti nel gusto. Molte di queste problematiche possono essere risolte consultando un dietologo esperto.

Riabilitazione oncologica

La riabilitazione incrementa la capacità di lavoro e migliora la qualità della vita dei pazienti. Il processo riabilitativo riguarda, oltre che gli aspetti strettamente clinici, anche gli aspetti psicologici e sociali. Per i pazienti con riduzione della forza e atrofia muscolare, irrigidimento di alcune parti del corpo, afasia e disfagia è fondamentale l'assistenza di un team di riabilitazione con l'obiettivo di ripristinare le capacità perdute e riportare il paziente ai livelli più elevati di funzionalità.

Sessualità. Consulenza e assistenza specialistica personale

Gli effetti del cancro e delle varie terapie possono influenzare le sensazioni circa l'intimità fisica e sessualità come pure la funzione sessuale. Molti centri offrono assistenza specialistica per far fronte a questo tipo di difficoltà. Inoltre, sono disponibili servizi speciali per affrontare le difficoltà legate alla



fertilità ed i sintomi causati dalla menopausa nella donna e andropausa negli uomini che possono essere dovuti ad eventuali effetti collaterali dei trattamenti.

Cure Specialistiche e trattamenti nel caso di lesioni, linfedema e stomie

Alcuni pazienti richiedono una particolare cura e assistenza per complicanze nella guarigione delle lesioni, linfedema (gambe o braccia gonfie) e stomie.

5: Domande da porre all'oncologo circa la propria malattia: ricercare le informazioni di base

E' importante rendersi conto che il cancro non è un'unica malattia con un'unica causa e un unico tipo di terapia. Esistono oltre 300 tipi diversi di cancro. Essere a conoscenza del tipo di cancro che vi ha colpito e quali parti del vostro corpo sono state compromesse vi aiuterà ad avere una migliore comprensione su ciò che non va e come potrete essere aiutati al meglio.

Spesso, in particolare in discussioni altamente emotive, può essere difficile ricordare ciò che il medico ha detto, è utile quindi avere con sé un familiare o un amico. Molti pazienti trovano utile prendere appunti o anche (se il medico non ha obiezioni) registrare il proprio colloquio con l'oncologo.

Le 4 domande più frequenti sono:

1. Qual'è il tipo del mio cancro? (Come si chiama?)
2. Da dove è partito?
3. Sappiamo se si è diffuso? Dove si è diffuso?
4. Ci sono dei trattamenti che mi possono essermi d'aiuto?

Domande delicate

Le domande delicate toccano più da vicino argomenti delicati e non facilmente trattabili. Sono domande legate alla gravità della condizione del paziente e alle prospettive legate al futuro.

Molti pazienti vogliono e necessitano ottenere queste informazioni al fine di comprendere appieno la loro condizione e prendere eventuali decisioni in merito ai possibili trattamenti e alla loro vita in generale.

Molti altri si sentono sopraffatti dalla situazione che stanno vivendo e preferiscono non trattare questi argomenti preferendo solo informazioni generiche. Se non desiderate discutere di questi problemi ora, ditelo al vostro medico. Questo non significa che non desideriate mai parlarne in futuro.

“Essere a conoscenza del tipo di cancro che vi ha colpito vi aiuterà ad avere una migliore comprensione su ciò che non va e come potrete essere aiutati al meglio.”

Ecco alcune domande che molti pazienti trovano utili e importanti:

- Mi trovo in una situazione di pericolo o può succedermi qualcosa di terribile?
- C'è la possibilità di curarmi?
- Qual è la cosa migliore che posso sperare?
- Se dovessi prepararmi al peggio, qual è lo scenario peggiore che mi si prospetta?
- Ci sono trattamenti che possono migliorare la mia prospettiva futura?

Che cosa dovrebbe sapere la mia famiglia?

La maggior parte dei pazienti coinvolge la famiglia a partecipare ai colloqui medici per avere sostegno e per non sentirsi soli. Ma è positivo anche l'atteggiamento di alcuni pazienti che, tuttavia, preferiscono la riservatezza per poter porre domande delicate che non vorrebbero fossero udite dalla loro famiglia.

In generale, quando la comunicazione familiare, il dialogo, l'ascolto e l'attenzione sono efficaci le famiglie affrontano meglio le difficoltà legate alla malattia e i membri della famiglia sono più in grado di aiutarsi.

Spesso i pazienti sono preoccupati di come o di cosa raccontare ai loro genitori o ai loro figli. Le persone a voi care saranno molto preoccupate e ansiose se ritengono stiate mentendo sul vostro stato di salute o stiate addirittura nascondendo la verità. Per questo vi incoraggiamo ad instaurare con la vostra famiglia una comunicazione aperta e efficace.

Se avete bisogno di aiuto potete rivolgervi al vostro medico oncologo o ad uno dei membri del team che vi assiste per aiutarvi a trovare le parole giuste per spiegare la situazione alla vostra famiglia.

Spesso è utile organizzare una riunione di famiglia al fine di discutere delle vostre condizioni con tutti coloro che sono coinvolti.

Riservatezza

Avete il diritto alla riservatezza e dovete far conoscere al medico con chi può e con chi non può parlare della vostra condizione di salute.

6: Quali sono le domande da fare al vostro oncologo nella valutazione delle scelte per le terapie anti-cancro

A tutt'oggi non esiste il miglior trattamento per la cura del cancro avanzato che sia appropriato indistintamente a tutti i pazienti. Il cancro è trattato in modi diversi e occorre avere informazioni sufficienti per valutare le opzioni terapeutiche come ad esempio la chemioterapia, i trattamenti biologici e la radioterapia. E' compito dell'oncologo mostrare tutte le opzioni di trattamento disponibili e i potenziali benefici e rischi che ciascuna terapia apporta al fine di aiutarvi a decidere quale sia il trattamento più appropriato per voi.

Di fronte a un cancro avanzato ognuno decide in modo diverso

- Alcuni pazienti vogliono avere tutte le informazioni ed essere partecipi delle decisioni da prendere riguardo alle opzioni terapeutiche al fine di disporre di mezzi opportuni per decidere autonomamente o congiuntamente all'oncologo.
- Altri preferiscono un approccio più guidato e si affidano ai suggerimenti dell'oncologo circa la terapia migliore da seguire.

Qualunque sia l'orientamento, è comunque importante informare l'oncologo sul modo in cui si desidera partecipare al processo decisionale.

“Per decidere in modo appropriato circa i trattamenti occorre avere informazioni sufficienti per valutare le proprie opzioni”

Prendere decisioni informate o dare il permesso informato (o consenso informato)

Indipendentemente dall'approccio decisionale che si prepone, in ultimo, quando viene presa la decisione finale riguardo il piano terapeutico da attuare, è necessario dare un'autorizzazione formale (chiamata anche "consenso") per effettuare il trattamento e per avere la consapevolezza di come il trattamento sarà effettuato e a quali conseguenze porterà.

Per molti, questa situazione è del tutto nuova e spesso i pazienti e i loro familiari non hanno cognizione di quali siano le informazioni necessarie per poter prendere una decisione informata o come fare un consenso informato per poi poter procedere alle cure.

Ecco una lista di "domande-chiave" che potete rivolgere all'oncologo al fine di disporre delle informazioni necessarie riguardo le migliori terapie disponibili:

Domande di tipo generico

- Quale tipo di terapia è questa e quali sono le conseguenze che potrebbe avere su di me e sulla mia famiglia?
- Si tratta di un trattamento raccomandato nelle Linee Guida, sia italiane, che internazionali come trattamento ampiamente diffuso?
- Quali sono le probabilità che questa terapia mi farà stare meglio e mi aiuti a vivere più a lungo?
- Se la risposta alle terapie è positiva, dopo quanto tempo dovrei cominciare a sentirmi meglio?

Vantaggi

- Se il trattamento risulta efficace, qual è il meglio che posso aspettarmi?
- In media, di quanto questo trattamento mi permetterà di vivere più a lungo?
- Se il trattamento non mi aiuta a vivere più a lungo mi può far sentire meglio e migliorare la mia qualità di vita?
- Con quale frequenza questo trattamento è utile ai pazienti?
- Se il trattamento è di aiuto, per quanto tempo mi sarà d'aiuto?

Rischi potenziali

- Quali sono gli effetti collaterali che mi faranno soffrire se assumo questo trattamento? Quanto possono essere intensi e per quanto tempo possono durare?
- Possono essere prevenuti gli effetti collaterali?
- Ci sono effetti collaterali potenzialmente pericolosi? In caso affermativo, qual è la loro incidenza? Cosa si può fare per ridurre il rischio? Sono reversibili?

Ci sono altre terapie che ragionevolmente considerare?

- Terapie più aggressive?
- Terapie meno aggressive?
- Terapie sperimentali?
- Terapie complementari o alternative?
- Controllo dei sintomi senza effettuare terapie anti-cancro?

7: Partecipare ad uno studio di sperimentazione clinica: dovrei considerare un trattamento sperimentale?

Anche per pazienti con cancro avanzato in molte situazioni ci sono trattamenti consolidati che offrono un'alta probabilità di ottenere beneficio. In alcuni casi, tuttavia, sia la probabilità di ottenere beneficio dai trattamenti standard è bassa o l'entità del beneficio (soprattutto in termini di prolungamento della vita) è molto limitata.

E' estremamente importante comprendere però che i trattamenti attuali hanno grosse limitazioni e la ricerca medica deve ancora fare molta strada e osare spingersi sempre più lontano.

Il progresso compiuto dalla medicina dipende soprattutto dalla collaborazione di quei pazienti che sono disposti a mettersi a disposizione per contribuire a generare nuove conoscenze circa i benefici potenziali e/o i rischi degli ultimi farmaci sviluppati o degli approcci terapeutici.

Ci sono molteplici ragioni per partecipare a uno Studio Clinico:

- la speranza che il nuovo trattamento sperimentale sia migliore rispetto alle terapie tradizionali offerte.
- La possibilità di utilizzare farmaci promettenti ed innovativi molto tempo prima che questi vengano immessi sul mercato.
- la speranza che altri possano trarre beneficio dalle conoscenze acquisite curando tutti quei pazienti che si mettono a disposizione.

Oltre a ricevere le cure valide considerate standard, partecipare alla ricerca consente di offrire un contributo molto importante alla società, senza il quale non ci può essere né ci sarebbe potuto mai essere progresso medico.

“la ricerca medica deve fare ancora molta strada e osare spingersi sempre più lontano. Questo un punto critico importante ”

Non tutti sono potenzialmente idonei a partecipare a uno Studio Clinico, molti pazienti condividono analoghe preoccupazioni e spesso sono dissuasi da:

- il rischio di effetti collaterali sconosciuti.
- la richiesta di esami del sangue aggiuntivi, esami radiologici e questionari.
- il timore che il loro trattamento può essere determinato da un “estrazione a sorte” (randomizzazione) come in uno Studio che randomizza i pazienti a ricevere o un trattamento sperimentale o un trattamento standard con lo scopo di paragonare la loro efficacia.

Decidere se partecipare ad uno Studio Clinico

Al fine di decidere se uno Studio di Ricerca è adatto a voi, dovrete interpellare il vostro oncologo che vi indicherà i tipi di Studi Clinici più appropriati per la vostra condizione, attuabili sia presso l'Istituto dove siete trattati o in altri Istituti vicini.

- quando si viene arruolati in uno Studio Clinico, si è forniti di una spiegazione dettagliata di tutto ciò che comporta partecipare ad una sperimentazione e di una versione stampata delle stesse informazioni che dovrete attentamente leggere prima di prendere qualsiasi decisione definitiva.
- se accettate di partecipare ad uno Studio Clinico, è importante che comprendiate che il consenso informato che andrete a firmare non è un contratto e che in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo avete il diritto di cambiare idea e di recedere dalla sperimentazione. Ritirarsi dallo Studio Clinico non influenzerà in alcun modo le cure mediche e non cambierà l'atteggiamento dei medici nei vostri confronti.

Strumenti che aiutano ad individuare lo Studio Clinico più adatto alla vostra condizione

Chiunque può accedere a Internet per trovare informazioni utili sugli Studi Clinici in corso che possono essere rilevanti per la propria condizione clinica. Notizie che si possono trovare principalmente nei più importanti Registri degli Studi Clinici (vedi sotto). Se doveste trovare uno Studio Clinico di vostro interesse sarebbe opportuno discuterne prima con il vostro medico curante.

I più importanti Registri di Studi Clinici:

- **www.clinicaltrials.gov** – Si tratta di un registro di Studi Clinici condotti negli Stati Uniti e in tutto il mondo. Fornisce informazioni sullo scopo di uno studio sperimentale, sul tipo di pazienti idonei a parteciparvi, sugli Istituti dove vengono praticati gli studi e tutti i contatti necessari per avere ulteriori dettagli.
- **www.clinicaltrialsregister.eu** – Si tratta di un registro di Studi Clinici dell'Unione Europea (UE) e degli stati membri dello Spazio Economico Europeo (SEE). Questo sito risulta molto meno utile di www.clinicaltrials.gov poiché indica solo i paesi dove vengono effettuati gli Studi Clinici, senza dare altre informazioni sui Centri che ospitano lo studio sperimentale e senza fornire i relativi contatti.

8: Dovrei prendere in considerazione la medicina complementare e metodi alternativi?

Soffrire per un cancro avanzato ci fa sentire frustrati e impotenti davanti alla “battaglia” da affrontare per far fronte alla malattia. Molti dei pazienti con il cancro sono alla ricerca di terapie alternative oltre che alla medicina basata sull’evidenza, nella speranza di incrementare il controllo della malattia o di migliorare il benessere.

Alcune terapie complementari sono di grande aiuto per i malati di cancro, in special modo per aiutarli ad affrontare la malattia e promuovere il benessere psico-fisico:

- assistenza spirituale
- visualizzazioni guidate
- massaggi
- tecniche di rilassamento
- yoga
- agopuntura

Molti di questi metodi, tuttavia, non sono scientificamente provati, altri sono pressoché inutili e sfruttano solo l’inesperienza e la vulnerabilità dei pazienti, altri ancora risultano invece francamente nocivi.

“L’oncologo può aiutare proponendo approcci utili”

Trattamenti alternativi biologici e rimedi a base di erbe.

- La maggior parte delle affermazioni fatte dai produttori di integratori a base di erbe si basano su studi e esperienze di laboratorio non comprovate da studi clinici.
- Ad oggi esistono prove irrilevanti che dimostrano che rimedi fitoterapici o omeopatici possano eliminare o curare il cancro.
- Molti integratori sono prodotti con ridottissimi, quasi irrilevanti controlli qualità.
- Alcuni prodotti possono interagire con i farmaci di prescrizione, compresa la chemioterapia, in alcuni casi riducendone l’efficacia o aumentando il potenziale di effetti collaterali.

Il vostro oncologo vi può assistere utili approcci e discutendo con voi i metodi alternativi per aiutarvi a discernere se questi siano potenzialmente utili o meno.

9: Secondo parere

E' importante per i pazienti non solo ricevere le cure migliori, ma avere la tranquillità mentale che queste cure siano veramente ciò che di meglio possono ricevere.

Per molti pazienti, le indicazioni ricevute dall'oncologo di fiducia sono sufficienti per rassicurarli.

“I pazienti possono sentirsi ulteriormente rassicurati da un secondo parere medico prima di prendere una decisione finale sulle terapie da intraprendere”.

Per alcuni pazienti, non è sufficiente un solo parere medico e si sentono ulteriormente rassicurati da un secondo parere medico prima di prendere una decisione finale sulle terapie da intraprendere.

Prima di ricorrere ad un secondo parere, sarebbe utile chiedere al vostro oncologo se i consigli dati sono già stati valutati con altri oncologi. Spesso, questi consigli sono stati presi dopo lunghe consultazioni con i colleghi specialisti (in quello che viene chiamato “tumor board” o “opinione multidisciplinare”). Questo è un metodo molto diffuso, usato da molti se non la maggior parte dei centri oncologici.

The seconda opinione

Se pensate di domandare un secondo parere, sarebbe utile consultare il proprio oncologo, il medico di famiglia o il chirurgo e chiedere se vi possono fornire i nominativi di altri specialisti oncologi esperti nella vostra patologia per avere un altro parere. Alcune volte i gruppi di Patrocinio del paziente possono fornire indicazioni riguardo a un secondo parere.

Se si ritiene di dover richiedere un secondo parere, sarebbe utile seguire alcune indicazioni:

1. Chiedere al vostro oncologo una lettera di presentazione in cui siano sintetizzate le vostre condizioni e il percorso di trattamento consigliato.
2. All'appuntamento richiesto per il secondo parere, portate con voi la lettera di presentazione della prima consultazione e tutti i risultati degli esami diagnostici che avete fatto.
3. Se avete fatto radiografie o tac è possibile che vengano richiesti, oltre alla relazione scritta, i CD degli esami o le pellicole degli studi radiologici.

10: Utilizzare internet per avere informazioni sulla malattia

Internet dà accesso a una straordinaria quantità di informazioni. Molti pazienti e famigliari reperiscono via internet informazioni aggiuntive sulle varie neoplasie e chiarimenti sulle diagnosi e i trattamenti prescritti.

Internet può esservi d'aiuto per:

- Cercare uno specialista oncologo.
- Leggere le linee-guida relative alla vostra patologia.
- Ricercare informazioni sugli effetti collaterali più comuni e aiutarvi ad affrontare la vita quotidiana durante tutto il percorso di trattamento.
- Informarsi riguardo gli ultimi ritrovati o terapie all'avanguardia.
- Cercare Studi Clinici
- Condividere e scambiare le proprie esperienze con altri pazienti per ridurre ansia, solitudine e paura.
- Individuare i gruppi di Patrocinio e sostegno dei pazienti per avere tutte le informazioni necessarie che riguardano il vostro caso specifico.

Pro e contro

Anche se per molti pazienti può essere molto utile reperire informazioni via internet, spesso sul web si trovano notizie che generano confusione:

1. Sfortunatamente, non tutte le informazioni disponibili su internet sono accurate e precise e in alcuni casi si trovano notizie estremamente fuorvianti.
2. Dietro a molti siti web ci sono interessi commerciali che incoraggiano gli utenti ad acquistare i prodotti in vendita.
3. Perfino nei siti web supportati da organizzazioni ufficialmente riconosciute come attendibili si è esposti al rischio di prognosi anticipate e presumibilmente non appropriate per la vostra specifica patologia, che generano inutile ansia e gran confusione.

“chiedete al vostro oncologo di indirizzarvi ad un sito web attendibile”

Chiedere consiglio

Se siete interessati nella ricerca di ulteriori informazioni e approfondimenti sulla malattia e sulle relative terapie, chiedete al vostro oncologo di indirizzarvi verso un sito web attendibile che riproduca tutte le informazioni in un linguaggio a voi comprensibile.

Consigli pratici sull'uso di internet

- Ricordate che chiunque può pubblicare indistintamente via internet notizie vere o false.
- Utilizzate solo siti web e portali dedicati alla salute che siano legalmente riconosciuti e classificati come migliori. Qui potrete trovare link e riferimenti utili.
- I siti web che si pongono come unica fonte di informazione sull'argomento sono inaffidabili.



- Assicuratevi che le informazioni trovate siano le più recenti, valide e aggiornate.
- Se ciò che leggete vi da la sensazione di presentarsi “troppo bello per essere vero”, allora probabilmente lo è. Cercate almeno in uno dei siti riconosciuti e classificati un altro riferimento che possa confermare il precedente. Se non riuscite a ottenere le stesse informazioni in almeno uno o due siti web, allora, probabilmente, le notizie che avete trovato sono da verificare.
- Se trovate un sito web che pubblica delle testimonianze di pazienti circa l’efficacia di un trattamento o di una terapia, non potete avere la certezza assoluta che tali testimonianze siano reali.
- Imparate a separare i fatti dalle opinioni. Ad esempio, un medico può suggerire un trattamento in base all’esperienza personale, diversamente, gli studi di ricerca pubblicati sul web possono fornirvi solo informazioni che riguardano l’efficacia di un trattamento piuttosto che un altro. L’attendibilità di un’opinione medica proviene invece dalle conoscenze scientifiche, dalla qualifica professionale e dal tipo di esperienza dello specialista che vi consiglia, e per molti casi, se il medico ne è al corrente, dalla vostra situazione individuale.
- Siate molto scettici riguardo a siti web che pretendono di possedere “cure miracolose” delle quali i medici non sono al corrente. I ricercatori professionisti non tengono cure in segreto ma le condividono con la comunità medica in modo che tutti possano beneficiarne.
- Rivedete con il vostro medico tutte le informazioni che possono condizionare le vostre decisioni o qualunque cosa vi possa causare dubbi e preoccupazioni.

11: Utilizzo del “Patrocinio dei pazienti” (Advocacy) e gruppi di sostegno.

I “Patrocini” delle esigenze dei pazienti sono organizzazioni senza scopo di lucro che si concentrano sulle necessità dei pazienti affetti da cancro o su specifici tipi di cancro. Essi forniscono servizi di supporto, informazione e difesa dei diritti del paziente.

Sono molti i modi in cui un Patrocinio può esservi d’aiuto:

1. Informazioni: i siti web e gli opuscoli divulgativi sviluppati e diffusi dai gruppi di supporto al paziente sono una risorsa di informazioni importante e attendibile, utile ai pazienti e ai loro famigliari in particolar modo per quanto riguarda i tumori rari, dove spesso questi gruppi politicamente coinvolti sono l’unica fonte di informazione disponibile sul web.
2. Competenza delle risorse locali: i gruppi di supporto ai pazienti sono in grado di orientare i pazienti verso medici con competenze specifiche o altri centri di assistenza nella zona in cui vivete.
3. Risposte a domande specifiche: molti di questi gruppi di supporto ai pazienti provvederanno a fornirvi informazioni importanti riguardo ai servizi telefonici e online disponibili che rispondono alle domande dei malati per aiutarvi a far fronte a tutte le tematiche legate al cancro, in particolar modo le opzioni di trattamento, la gestione degli effetti collaterali, l’esistenza di gruppi di sostegno o opportunità di ricerca.
4. Assistenza individuale: a volte i pazienti hanno bisogno di assistenza qualificata per trattare con i vari problemi relativi alle procedure, regolamentazioni o assicurazioni che rendono difficile accedere alle cure di cui hanno bisogno. Molti gruppi offrono l’assistenza di un consulente individuale per aiutare a negoziare questi problemi.

Le società farmaceutiche e i Patrocini dei pazienti.

- La maggior parte dei gruppi di sostegno si adoperano perché le informazioni fornite ai pazienti siano accurate, equilibrate e non influenzate oltremodo dagli sponsor delle case farmaceutiche.
- I gruppi sponsorizzati dalle case farmaceutiche dovrebbero segnalarlo tramite avviso agli utenti in modo che questi siano consapevoli del rapporto finanziario che li lega. Un avviso di questo tipo non significa che le informazioni fornite siano distorte, ma piuttosto che vi è il rischio che questa relazione finanziaria possa (consapevolmente o inconsapevolmente) influenzare il contenuto delle informazioni stesse.
- A volte le case farmaceutiche creano e sviluppano gruppi di supporto come strategia di marketing per incoraggiare i pazienti a usare i loro specifici prodotti. Le informazioni fornite da tali servizi possono essere non veritiere.

Ai pazienti e ai loro famigliari è generalmente consigliato di fare affidamento a gruppi di sostegno senza scopo di lucro e/o approvati e sostenuti dagli Enti locali.

Gruppi di sostegno

Nell'affrontare il cancro, spesso è utile sapere che non siete soli e che ci sono altre persone che condividono i vostri stessi problemi. I gruppi di supporto forniscono uno spazio privilegiato in cui i malati di cancro possono condividere le loro esperienze e confrontarsi con altri pazienti.

I gruppi di sostegno mettono in relazione i pazienti e i loro accompagnatori con altri che condividono la stessa situazione di vita o le stesse difficoltà al fine di aiutarsi e sostenersi l'un altro.

Ci sono diversi tipi di gruppi di sostegno. Alcuni gruppi sono guidati da laici, altri da persone che hanno avuto esperienze di malattie oncologiche e altri ancora da professionisti ad esempio medici, infermieri, assistenti sociali o professionisti della formazione sanitaria.

Gruppi di sostegno speciali

- A volte, sia i pazienti che i loro familiari hanno esigenze più specifiche che nascono da una situazione di malattia e di vita particolare, questo è un buon motivo per aderire a un gruppo di sostegno speciale che risponda a speciali richieste da parte dei pazienti.
- Alcuni gruppi di sostegno sono riservati ad aiutare pazienti con una patologia specifica o ad assistere donne o uomini, giovani e anziani, coniugi, educatori o figli di malati di cancro.
- Alcuni gruppi di sostegno sono stati creati appositamente per affrontare temi specifici quali: astenia, sessualità, ricerca di un senso per il quale vivere e potenziare la dignità del paziente.

Gruppi di auto aiuto on-line

- I gruppi di auto-aiuto online e i forum di discussione sono una buona soluzione per tutti quei pazienti che hanno difficoltà a lasciare le loro case durante il trattamento.
- Le persone che partecipano ai forum di discussione hanno la possibilità di mantenere l'anonimato.

Potenziati vantaggi dei gruppi

1. Capacità di affrontare gli eventi e informazione: un gruppo di sostegno fornisce ai pazienti e condivide con loro molteplici informazioni e risorse riguardo, ad esempio, la gestione degli effetti collaterali, la ricerca sulle malattie e nuove opzioni di trattamento. Frequentare un gruppo di sostegno può essere particolarmente utile per quei pazienti affetti da forme rare di cancro al fine di avere accesso a informazioni non reperibili in altri ambiti.
2. Benessere emotivo: i gruppi di sostegno e i social network riservati ai pazienti possono aiutarli a sentirsi sostenuti e meno isolati e a incrementare la qualità della vita. Molti partecipanti riferiscono che questa esperienza fornisce loro un sostegno emotivo nei momenti in cui si sentono isolati dall'affetto della famiglia e dagli amici.

12: Mirare alla qualità della vita

Il benessere psicofisico e l'efficienza fisica della persona assistita sono al centro della relazione medico-paziente.

Il vostro oncologo ha l'esperienza necessaria per aiutarvi a gestire il dolore e i relativi problemi e disturbi psicofisici ad esso collegati. In caso di problematiche particolarmente difficili e complesse, gli oncologi lavorano congiuntamente ad altri specialisti come l'unità di cure palliative, gli psicologi e gli psichiatri.

Garantire la migliore qualità di vita possibile richiede un rapporto di stretta collaborazione e fiducia tra voi e il vostro oncologo. Ma se il medico non è completamente al corrente del vostro stato psicofisico allora non sarà in grado di aiutarvi in maniera adeguata.

“Garantire la migliore qualità di vita possibile richiede un rapporto di stretta collaborazione e fiducia tra voi e il vostro oncologo”

Il successo delle terapie adottate è garantito anche da una stretta collaborazione e efficace comunicazione tra voi e il vostro oncologo riguardo ai dubbi, sentimenti ed emozioni che provate. Seguendo alcuni semplici suggerimenti è possibile migliorare la comunicazione con il vostro oncologo:

Il dolore

Se avete dolore, è importante informare il vostro medico curante. Il dolore è fonte di disagio e sofferenza e conoscerne la causa può offrire al medico importanti indizi per gestire la malattia:

- Dov'è localizzato il dolore?
- In quali zone si diffonde?
- Cosa da sollievo al dolore?
- Cosa lo peggiora?
- Il dolore interferisce con la capacità di muoversi? Se sì, quali sono i movimenti o le attività che lo aggravano?
- Quali sono i farmaci che avete provato che alleviano il dolore?
- Quanto il dolore interferisce con le normali attività quotidiane?

Quando il dolore è cronico è utile tenere un “diario del dolore” dove potete misurare e annotare l'intensità del dolore nell'arco della giornata più volte al giorno.

Alcuni tipi di dolore possono essere segni premonitori di problemi gravi che potrebbero richiedere attenzione urgente:

- dolore dorsale che all'improvviso peggiora.
- dolore ai fianchi o gambe che peggiora quando si sta in piedi o si cammina.
- mal di testa persistente.

- forti dolori allo stomaco e diarrea dopo la chemioterapia.
- grave dolore da afte che rende difficoltoso ingerire cibo o acqua.

Il dolore non è il solo sintomo importante da segnalare:

Purtroppo, chi è affetto da cancro avanzato spesso presenta altri sintomi che possono dare origine ad altri problemi. E' importante allora parlarne con il medico e dedicare all'argomento del tempo trovando dei trattamenti adeguati che sono in grado di aiutarvi a stare meglio.

E' importante informare il vostro medico se soffrite di:

- mancanza di respiro o tosse
- stitichezza o diarrea
- febbre o brividi
- mancanza di appetito e perdita di peso
- difficoltà ad assumere cibo o acqua
- sonnolenza
- astenia
- vampate di calore, disfunzioni sessuali, mancanza di libido
- singhiozzo
- tristezza e ansia persistenti e pensieri di suicidio
- sensazione di confusione o di avere delle allucinazioni
- insonnia
- nausea, vertigini o vomito
- sdoppiamento della vista
- formicolio o perdita della sensibilità
- crisi comiziali epilettiche
- stato confusionale o alterazione della personalità



13: Come bilanciare la vostra vita.

In definitiva, l'obiettivo primario di un paziente con cancro avanzato è di stare sufficientemente bene da poter godere delle relazioni umane, attività e tempo da trascorrere in famiglia e di ottimizzare le opportunità che la vita ancora offre.

Spesso è difficile conciliare l'essere un paziente da curare con essere liberamente se stessi e vivere la propria vita.

Certo, i trattamenti sono importanti, ma lo è anche la vostra vita! Mantenere il giusto equilibrio tra le priorità, occuparsi della famiglia e delle altre relazioni importanti è in definitiva la lotta più grande per bilanciare la vostra vita.

Alcuni semplici ma importanti suggerimenti spesso trascurati durante il percorso di malattia:

- curare le relazioni umane con la famiglia e con gli amici.
- Se ci sono stati problemi relazionali con la famiglia e gli amici nel passato, cercare un modo per riavvicinarsi.
- Trovare il tempo per stare assieme alle persone che vi fanno sentire bene e che sono importanti nella vostra vita.
- Condividere le speranze, le paure e i ricordi importanti con le persone a voi care.
- Dire ai vostri cari quanto li amate.
- Trovare il tempo per occuparvi delle cose che vi fanno sentire bene.
- Fare una lista delle cose importanti da fare nell'immediato, nella settimana, mese, anno.
- Comprendere che le persone vi apprezzano per ciò che siete e non per quello che fate.

“Le cure sono importanti, ma lo è anche la vostra vita!”



14: Sperare per il meglio e prepararsi al peggio

Quasi tutti i pazienti malati di cancro vogliono essere curati. Spesso questo è possibile, ma a volte non lo è.

La vita è piena di imprevisti che non siamo in grado di prevedere. Sovente si pensa che questa vita possa andare avanti per sempre.

Purtroppo non è così.

A volte, la morte si avvicina lentamente, lasciandoci il tempo sufficiente per fare preparativi e rivedere le nostre scelte. In alcuni casi la gravità della malattia e i trattamenti ricevuti possono condurre a una piega inaspettata per il peggio e la situazione diventare improvvisamente pericolosa per la vita.

Prepararsi al peggio non significa solo preordinare direttive mediche anticipate o nominare degli accompagnatori (di cui parleremo poi), ma è altresì:

- Fare testamento.
- Lasciare in eredità ai vostri cari, valori, speranze o ciò che di importante avete vissuto e per cui vorreste essere ricordati.
- Parlare ai propri cari riguardo ciò che si vorrebbe fare se le cose non dovessero andare per il meglio.
- A volte, è importante trovare il tempo per perdonare o domandare scusa alle persone con cui abbiamo avuto contrasti.

Lasciare in eredità il “testamento etico” .

- Un “testamento etico” è un grande dono che preparate e offrite alla vostra famiglia e agli amici, una sorta di lascito spirituale per tramandare loro i valori morali ed etici di una vita intera.
- Nel “testamento etico” si possono inserire espressioni d’amore, benedizioni, storie personali e familiari che conservate nel cuore. Può dar vita a ciò in cui credete e per cui volete essere ricordati o che cosa vorreste che chi vi sopravvive imparasse da voi o ciò che vorreste che i vostri figli e nipoti non dimenticassero mai di voi.
- Tutto ciò che lascerete per iscritto alla vostra famiglia e ai vostri amici nel testamento etico sarà per loro fonte di gioia quando non gli sarete più vicini.
- Ci sono molti modi in cui preparare un testamento etico: redigerlo per iscritto, produrlo in una registrazione audio o video o un album fotografico con i vostri commenti.
- La preparazione di un testamento etico è un’esperienza profondamente personale, che spesso aiuta le persone a concentrarsi sul valore della vita che hanno vissuto e sulle relazioni e virtù che sono state fondamentali per loro.
- Un testamento etico è spesso un lavoro in evoluzione, soggetto ad aggiornamenti e miglioramenti e molte persone trovano utile dividerne i contenuti con i loro famigliari e amici. Questo tipo di condivisione può essere fonte di profonda comunione.

Decisioni anticipate di trattamento sanitario.

Anche se risulta difficile, spesso è molto utile parlare con il medico riguardo al tipo di assistenza che vorreste in una situazione di emergenza e/o di pericolo di vita.

Prendere alcune decisioni in anticipo renderà più facile ai vostri cari affrontare la situazione.

Alcune persone si mostrano determinate riguardo le decisioni da prendere e sul modo in cui vorrebbero essere curate se si trovassero in una situazione di pericolo di vita.

E' fondamentale considerare due condizioni importanti che si possono verificare:

1. Morte anticipata

Generalmente, situazioni di pericolo di vita per pazienti con cancro avanzato non si verificano fino a quando la malattia non si è diffusa a danneggiare gravemente uno o più organi vitali. Purtroppo, in questa situazione non ci sono alternative se non quelle di rendere la vita quotidiana più confortevole e alleviare dolore e sofferenza.

In una situazione di questo genere anche la migliore delle cure intensive può fare ben poco per guadagnare tempo e per arrestare o far retrocedere la malattia. In questi casi la religione e la cultura di provenienza offrono il supporto necessario e offrono sostegno e consolazione accompagnando il paziente verso una morte naturale, senza né affrettarla né rallentarla.

2. Eventi letali improvvisi

I risvolti della malattia associati ai trattamenti terapeutici possono causare crisi improvvise e potenzialmente letali nei pazienti con cancro avanzato. Alcuni di questi eventi possono essere reversibili, altri possono avere una probabilità molto bassa di reversibilità, e alcuni potrebbero non esserlo del tutto.

I pazienti hanno punti di vista diversi riguardo a come vorrebbero essere trattati in queste circostanze.

Le opinioni dei pazienti sono spesso influenzate da molti fattori tra cui le credenze religiose o culturali, la paura della sofferenza, la paura della morte, dei progetti di vita incompiuti o lo stadio avanzato della malattia.

- Alcuni pazienti vorrebbero sottoporsi a tutte le cure possibili e disponibili.
- Altri vogliono sottoporsi solo ad alcune terapie. Per esempio, molti pazienti danno direttive anticipate per essere alimentati artificialmente ma non vogliono dipendere da una macchina che li aiuti a respirare.
- Altri ancora, richiedono di sottoporsi a cure più "aggressive", ma in caso di inefficacia delle terapie vorrebbero la sospensione delle cure e la sostituzione con misure di solo sollievo.
- Molti altri non hanno nessuna intenzione di affrontare terapie "aggressive" ma desiderano solo cure palliative che permettano loro di recuperare le forze o morire senza sofferenza.

Quando i medici non sono al corrente delle volontà del paziente, spesso sono costretti ad indovinare o interpellare la famiglia, la quale può anche non conoscere i desideri del congiunto. Questo provoca grande disagio a tutte le persone coinvolte in queste decisioni.

“E’ utile informare il proprio medico su come si vorrebbe essere curati se ci si trovasse in pericolo di vita”

Rendere noti i propri desideri

Per essere preparati ad una eventuale condizione in cui non si è più in grado di comunicare le proprie volontà, potete realizzare i vostri desideri sia preparando una dichiarazione anticipata di trattamento o nominando una persona specifica che decida per voi se si dovessero presentare situazioni straordinarie dove può sopraggiungere una situazione di pericolo di vita.

1. Dichiarazioni anticipate di trattamento (a volte chiamato “testamento biologico”)

Una dichiarazione anticipata di trattamento è un documento che viene registrato nella cartella clinica (con copia ritenuta a casa per l’utente) che riporta le vostre volontà nel caso doveste trovarvi in una situazione di pericolo di vita. Potete preparare una dichiarazione anticipata assieme al vostro oncologo o ad uno dei suoi collaboratori. Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono essere modificate in qualsiasi momento.

2. Nominare un Fiduciario

Alcuni pazienti preferiscono non pensarci, ma un’altra possibilità sarebbe quella di scegliere e nominare un amico o un parente che faccia da portavoce nell’eventualità che non si fosse più in grado di esprimere le proprie volontà. Questa persona si definisce Fiduciario.

Essere nominati Fiduciari è una grande responsabilità e spesso familiari e amici si sentono molto a disagio a ricoprire questo ruolo, specialmente se le volontà lasciate escludono la possibilità di poter sottoporre il paziente a trattamenti più “aggressivi”.

Se si sceglie questo tipo di approccio, sarebbe meglio discutere la cosa nel modo più dettagliato possibile con la persona nominata in modo che sia sicura dei vostri desideri e sappia fino in fondo far fede alla vostra volontà.

15: Quando i trattamenti non sono efficaci

Dopo essere stati sottoposti a molteplici trattamenti, I pazienti con un cancro inguaribile entrano in una fase in cui ulteriori tentativi di cure con chemioterapici, trattamenti biologici o anche radioterapici potrebbero forse provocare più danno che beneficio.

Vi è una distinzione importante tra il trattamento e sovratrattamento

- I trattamenti possono essere d'aiuto quando la probabilità di trarre beneficio supera I potenziali rischi.
- In una situazione di sovratrattamento, si perde questo equilibrio importante e si va incontro ad un rischio eccessivo di effetti collaterali gravi che possono abbassare la qualità della vita e in alcuni casi addirittura ridurne l'aspettativa.

Quando ormai la malattia viene dichiarata inguaribile è più opportuno fare buon uso del tempo che rimane da vivere e delle energie psico-fisiche.

“Nei casi in cui la malattia non risponde più alle cure mediche, la qualità della vita diventa ancora più critica.

Perché risulta difficile interrompere le terapie.

- E' normale associare l'inizio di nuove terapie ad una rinnovata speranza. Purtroppo, ci sono situazioni in cui la speranza può essere fuorviante e si hanno più probabilità di essere danneggiati da un ulteriore nuovo trattamento piuttosto che trarne beneficio.
- Serve coraggio per sottoporsi a un nuovo trattamento ma ugualmente per decidere di dire “Basta, è ora di fermarsi”.

Cosa tenere in considerazione in questo momento

- Se siete in questa condizione, allora ogni minuto è prezioso per voi e sarebbe meglio dedicare tempo ed energie a fare delle cose importanti con la vostra famiglia e con i vostri amici piuttosto che trascorrerlo negli ospedali o nelle cliniche ricevendo trattamenti che è improbabile che siano di beneficio e che potrebbero invece recare danno.
- Se ritenete che la diagnosi del vostro oncologo non sia completamente corretta allora chiedete un secondo parere.
- Anche se la vita vi appartiene, non potete pretendere che un oncologo vi prescriva una terapia di cui è sicuro che vi potrebbe recare più danno che beneficio.
- Se avete difficoltà a far fronte agli eventi sia fisicamente che emotivamente allora consultatevi con l'oncologo e chiedetegli se può organizzarvi un incontro con l'unità cure palliative e con uno psicologo, un cappellano o un assistente sociale.



Interrompere le cure non significa arrendersi

- Anche se non si richiedono ulteriori terapie (perché non ce ne sono altre disponibili) non significa che non ci siano più possibilità di trattamento.
- L'oncologo e il team che lo affianca continueranno a garantirvi la migliore qualità di vita possibile, cercando di controllare i sintomi della malattia e di offrire il supporto necessario a voi e alla vostra famiglia.
- In questo stadio della malattia è di vitale importanza affidarsi alle cure palliative.

Interrompere il trattamento non significa interrompere le cure

- Nei casi in cui la malattia non risponde più alle cure mediche, la qualità della vita diventa sempre più critica.
- In questa fase è molto importante fare attenzione alle complicanze legate ai sintomi fisici, al deterioramento dello stato psicologico (problemi emozionali), alle problematiche che in questo momento incidono sulla vita familiare.
- Spesso i pazienti beneficiano dell'assistenza di un team di cure palliative o hospice che offrono un sistema di sostegno per aiutare le famiglie e organizzare e coordinare le cure a domicilio o, se necessario, in ospedale o in hospice.

16: Quando ci sono problemi nel rapporto con il vostro oncologo

A volte i pazienti non sono soddisfatti della qualità delle cure mediche, del rapporto con il proprio medico, del livello delle informazioni fornite o dall'accesso ai servizi.

Ci auguriamo che questo opuscolo vi sia d'aiuto a porre le domande appropriate e a incrementare il rapporto di fiducia con il team sanitario che vi assiste e in particolare con il vostro oncologo curante.

Affrontare le difficoltà

Se avete problemi con uno qualsiasi di questi aspetti, qui di seguito sono esposti alcuni accorgimenti utili:

- Se credete che il tempo non sia mai sufficiente chiedete all'oncologo un appuntamento più lungo per discutere delle domande che stanno emergendo. Preparatevi all'incontro redigendo in anticipo un elenco di domande da fare e di ciò che volete discutere.
- Non è mai una buona idea iniziare questo tipo di conversazione fuori appuntamento o addirittura nel corridoio dell'ospedale.
- Se non vi è possibile fissare un appuntamento con l'oncologo, considerate la possibilità di discutere il problema con l'infermiere/a o l'assistente sociale e chiedetegli se si presterà di prendere le vostre parti.

Decidere di cambiare l'oncologo

Capita che per vari motivi interpersonali alcune volte possono subentrare gravi problemi relazionali tra medico-paziente.

Se ritenete che le vostre esigenze assistenziali non siano soddisfacenti o che ci sia una discordanza tra voi e il vostro oncologo potreste eventualmente, e se è possibile, prendere in considerazione l'idea di cambiare medico.

Gli infermieri di oncologia e gli assistenti sociali che appartengono al vostro team sanitario sono in grado di consigliarvi un oncologo più adatto a voi e alle vostre esigenze assistenziali basandosi sulla conoscenza dei medici con i quali lavorano e dei relativi pazienti.

Fare appello ai propri diritti

Come ultima risorsa, alcuni pazienti, si sentono così frustrati da sentire la necessità di sostenersi e tutelarsi da soli basandosi esclusivamente sulla consapevolezza dei propri diritti. Le relative informazioni sui diritti dei pazienti in Europa sono disponibili presso la "Carta Europea dei diritti del malato", che si può trovare sul sito www.patienttalk.info/european_charter.pdf

A. Il mio team di assistenza sanitaria

Il nome del mio oncologo:

Contatti: Numero ufficio:

 Numero Fax:

 Numero cellulare:

 Numero emergenze:

 Email:

Altri professionisti coinvolti nella cura:

	Nome	Telefono ufficio	Reperibilità fuori orario
Infermiera			
Unità Cure Palliative			
Assistente sociale			
Dietista			
Assistenza domiciliare			
Assistenza spirituale			
Fisioterapia			
Terapia occupazionale			
Psicologo o psichiatra			

ESMO ha realizzato questa guida in collaborazione con oncologi, pazienti e Patrocini per offrire un valido supporto ai pazienti con cancro avanzato e agli oncologi.

Ai pazienti e alle loro famiglie offre consigli pratici per la cura del cancro, promuove la comunicazione con l'oncologo, elenca una serie di domande-chiave” da fare agli specialisti. Inoltre, offre suggerimenti importanti ai pazienti riguardo a come reperire le informazioni necessarie e come gestire la malattia nel modo più efficace.

Per gli oncologi, la guida risulta essere un utile strumento in grado di aiutarli a focalizzare gli argomenti fondamentali con i pazienti e contribuire a risolvere le numerose problematiche che stanno affrontando.

European Society for Medical Oncology
Via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano
Switzerland

www.esmo.org/useful-links/patients-support



European Society for Medical Oncology