

la VOCE *dei*
pazienti

Aiom



Numero verde
800 237303

Sommario

- 1 ▶ **Prefazione**
- 2 ▶ **Introduzione**
- 4 ▶ **Il numero verde dell'AIOM**
- 9 ▶ **Capitolo 1** Il cancro, 100 malattie diverse
- 11 ▶ **Capitolo 2** Le principali norme di prevenzione
- 13 ▶ **Capitolo 3** I numeri dei tumori in Italia
- 16 ▶ **Capitolo 4** La qualità di vita
- 22 ▶ **Capitolo 5** Riabilitazione e reinserimento
- 24 ▶ **Capitolo 6** Il desiderio di avere un figlio
- 26 ▶ **Capitolo 7** Parlare con il medico, il primo passo verso la guarigione
- 29 ▶ **Capitolo 8** Le informazioni che vincono l'ansia
- 33 ▶ **Capitolo 9** La carta europea dei diritti del malato
- 35 ▶ **Capitolo 10** La carta dei diritti AIOM per il paziente oncologico
- 36 ▶ **Capitolo 11** Le domande dei pazienti al numero verde
- 42 ▶ **Capitolo 12** I trial clinici
- 45 ▶ **Capitolo 13** Le storie
- 64 ▶ **Capitolo 14** Cosa significa

Prefazione

Mai come negli ultimi 10 anni abbiamo assistito a progressi così importanti e decisivi nella comprensione della biologia dei tumori e nella loro cura. Certo non possiamo dire di aver sconfitto definitivamente il cancro, ma oggi alcune neoplasie riusciamo a guarirle, e anche quando la malattia si mostra più forte delle nostre terapie siamo in grado di garantire al paziente una qualità di vita dignitosa. Queste conquiste, inimmaginabili anche solo 15-20 anni fa, quando il cancro veniva vissuto come una sentenza senza appello, se non addirittura come una colpa, sono principalmente il risultato del lavoro dei ricercatori, dei clinici, dell'industria. Credo però che questi risultati non sarebbero stati possibili se non ci fosse stato un cambiamento 'epocale' nel rapporto medico paziente. Per troppo tempo noi oncologi siamo rimasti chiusi nella torre d'avorio della scienza medica, trascurando il dialogo con la società civile, i cittadini, i famigliari, gli amici, i conoscenti dei nostri malati. L'AIOM ha voluto ristabilire un rapporto più umano, smarrito con l'avanzare della tecnologia, utilizzando strumenti nuovi. Uno di questi è il Numero Verde, aperto nell'aprile del 2003 come punto informativo sulle oncologie presenti in Italia e diventato nel tempo un call center, dal quale emerge forte una richiesta di aiuto 'globale', che si fonda innanzitutto sulla conoscenza, sulla consapevolezza di una diagnosi e di un percorso di cura. La tendenza generale, sia da parte dei malati che dei loro congiunti, è di non accettare passivamente un unico parere. La famiglia vuole essere protagonista anche nella scelta terapeutica: legge, consulta Internet, ha fame di sapere, per non lasciare nulla di intentato. Questo volume, oltre a racchiudere l'esperienza di quasi due anni di lavoro, cerca di rispondere alle principali domande degli utenti e fornire un supporto a chi si trova ad affrontare, a qualsiasi livello, una patologia oncologica. Il tutto cercando sempre di infondere un ottimismo non di maniera ma suffragato dai numeri e dalle testimonianze di chi ce l'ha fatta a sconfiggere il male. Parlare della malattia aiuta chi deve affrontare la cura ma anche chi è chiamato a deciderla: la conoscenza e la fiducia reciproca è il primo atto verso la guarigione.

Roberto Labianca

Presidente nazionale AIOM

Introduzione

Il Numero Verde dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (800 237303), inaugurato nell'aprile 2003, nasce come linea aperta per l'ascolto e il counselling dei cittadini. L'idea di attivare un filo diretto tra oncologi medici e popolazione parte dal Consiglio direttivo dell'AIOM, sulla base di alcune constatazioni. Grazie agli enormi avanzamenti della medicina e all'aumento della sopravvivenza, oggi chi è colpito da tumore sperimenta la cronicizzazione della malattia e si ritrova a convivere con essa per lungo tempo: il rischio di trovarsi abbandonati a sé stessi o costretti a dipendere interamente dalla cerchia dei familiari una volta dimessi è elevato. Il paziente e i familiari di fronte a una diagnosi di tumore si trovano smarriti, incapaci di gestire la situazione e riluttanti ad esternare i loro dubbi a medici che ogni giorno hanno sempre più pazienti da vedere; medici considerati troppo impegnati, difficili da raggiungere, da non "disturbare". Ma molte volte le persone, specie se anziane, non sanno nemmeno a chi rivolgersi, ad eccezione forse del proprio medico di fiducia. Un carico a volte 'eccessivo' sulle spalle di un'unica professionalità, per affrontare una malattia multidisciplinare come il tumore. Il Numero Verde dell'AIOM vuole far sapere ai cittadini che non sono soli di fronte alla malattia e che possono contare su un punto di riferimento autorevole, in grado di fornire a tutti informazioni sulle strutture di cura presenti in Italia, recapiti, specialità, nominativi e telefoni dei responsabili AIOM ai quali rivolgersi per ogni dubbio.

Il Numero Verde è un servizio sempre attivo ormai da quasi 2 anni, dal lunedì al venerdì, dalle 13 alle 17. Dopo più di 4000 telefonate, questa linea si è conquistata ormai la fiducia dei cittadini e degli operatori sanitari, diventando punto di riferimento nell'ambito dell'oncologia medica in Italia. Il Numero Verde consente inoltre di scattare una 'fotografia' sempre aggiornata e attuale dell'universo paziente al di fuori degli ambulatori, dove a volte il counselling e l'ascolto sono negati dal tempo e dalle esigenze primarie dell'assistenza. Il medico ha la necessità di essere preparato ad affrontare i complessi risvolti psicologici dell'esperienza cancro, in tutte le fasi della patologia. L'esperienza della malattia - profondamente dolorosa e globale - in oncologia assume un'importanza superiore e determinante rispetto ad altre malattie; un aspetto che è necessario tener presente e discutere nell'ambito della preparazione professionale dei medici e degli operatori sanitari in genere. Non basta infatti curare la malattia: è altrettanto importante migliorare il vissuto dei pazienti, individui con esperienze di vita, background culturali diversi. Le

parole e i gesti d'incontro come il telefono amico non migliorano forse il quadro clinico ma contribuiscono ad alleviare il peso della malattia al paziente e a chi gli sta accanto. Da questo punto di vista il Numero Verde è un utile ausilio per raggiungere lo scopo.

È certo che una maggiore chiarezza nel comunicare anche i limiti della pratica medica – ma soprattutto notizie chiare, confermate e per quanto possibile allargate a tutto l'universo della cura dei tumori - non può che giovare al rapporto tra medico e paziente, portando a una migliore comprensione, da parte del cittadino, che ha diritto di ricevere in modo chiaro, esauriente e per quanto possibile aderente alla sua condizione le informazioni relative al proprio caso. Anche il medico deve impegnarsi a fondo nel sapere dare queste informazioni, nel saper prevenire, se e quando possibile, le richieste per soddisfare maggiormente i bisogni dei pazienti oncologici.

L'archivio delle telefonate costituisce un ottimo osservatorio sulle percezioni dei pazienti relativamente alle strutture oncologiche ospedaliere, sulla malattia, sulla gestione dell'ammalato, sul rapporto medico-paziente, l'accesso alle terapie, gli esami di screening, i trattamenti. Informazioni preziose per tutti quei professionisti sanitari che puntano a migliorare il sistema di cura in campo oncologico. Anche da questo punto di vista, il Numero Verde è risultato uno strumento importante per affrontare e talvolta risolvere molte delle problematiche sollevate dai cittadini, soprattutto quelle riguardanti l'accesso all'informazione e le difficoltà di comunicazione tra pazienti, medici e struttura di cura. Al fine di fornire un contributo per edificare, oltre che una sanità che funziona e una qualità di cure e diagnosi sempre più d'eccellenza, anche un'assistenza più umana e ritagliata sulle effettive esigenze delle persone.

Un'ultima cosa. Questo servizio, che noi riteniamo ormai imprescindibile, è reso possibile grazie al contributo di Novartis, a cui va il nostro apprezzamento.

I principali servizi offerti dal Numero Verde 800237303

- Ascolto del paziente, del familiare, del conoscente, dell'operatore sanitario, del care-giver, con compiti di consiglio e di conforto
- Indirizzare le persone ai servizi sociali sul territorio (Comune, Provincia, Regione, Asl) e ad analoghi servizi di numero verde e/o counselling
- Consigliare il paziente o i familiari nell'instaurare un dialogo attivo e utile con il medico di medicina generale o l'oncologo di riferimento (ad esempio, quali sono le domande da fare al medico)
- Consigliare una visita presso un centro oncologico di riferimento
- Orientare il cittadino nella prenotazione della visita presso i centri Asl
- Fornire i recapiti delle associazioni di pazienti e dei loro numeri verdi, di siti internet certificati sull'informazione oncologica, anche per tumori rari e per terapie in sperimentazione
- Informazioni sui centri oncologici nazionali:
 - Recapiti
 - Specializzazioni
 - Responsabile dell'oncologia medica
 - Istituzione di appartenenza
 - Possibilità prenotazione visite
 - Possibilità di assistenza e/o cura domiciliare
 - Presenza psicologo
 - Possibilità di contattare gruppo di studio su determinata neoplasia
 - Possibilità di partecipazione a trial

Chi telefona

Sono soprattutto i parenti dei malati a rivolgersi al Numero Verde (il 58,2%). Ma i malati non sono certo pochi (32,9%): segno che il tumore non è più, come un tempo, vissuto con un profondo senso intimo di vergogna e condanna. Le tante telefonate ricevute dalle famiglie colpite inducono certamente a pensare che un Numero Verde che mette in comunicazione oncologi, strutture di cure e cittadini era, almeno in qualche misura, un'aspettativa per tanti e una risposta che molti attendevano. Chiamano anche i medici, i giornalisti, gli studenti (una percentuale complessiva del 7,9%), che si sono rivolti al numero per avere informazioni generali o specifiche su nuovi trattamenti, centri dove

era possibile trovare un gruppo di studio specializzato su una determinata sperimentazione o patologia.

Caratteristiche telefonate

numero telefonate	4283
media giornaliera	19

Caratteristiche utenti

uomini	2494	58,2%
donne	1789	41,8%

pazienti	1567	36,6%
familiari	2039	47,6%
altro (medici, professionisti, studenti..)	677	15,8%

Di cosa parla e cosa chiede chi telefona

Chi ha un parente colpito da una malattia grave o ne è colpito egli stesso telefona per cercare anzitutto l'ascolto, al di là delle risposte che sa o non sa di poter ottenere. Il Numero Verde è prima di tutto questo: 'spazio dell'ascolto' dei malati e dei loro congiunti. I malati che chiamano privilegiano il lato umano: cercano aiuto psicologico, una voce amica, qualcuno disposto ad ascoltarli o una conferma sulla qualità delle cure ricevute. Molti inoltre telefonano per amore della verità, perché temono che medici e familiari li tengano all'oscuro sulle reali condizioni e speranze di guarigione. Sono ancora troppe le telefonate di chi è rimasto deluso dal proprio medico (di famiglia o oncologo), di chi ha trovato il sistema di cura insufficiente o dispersivo, di chi denuncia ritardi e strutture inadeguate. Molti hanno sottolineato come in alcuni centri anche 'eccellenti', o nei grandi ospedali, il paziente viene trattato come un semplice 'numero'. L'accusa verso i centri piccoli o di provincia è invece quella della scarsa affidabilità, del fatto che non si è certi che lì i medici siano preparati come nei centri più grandi.

Ovviamente le persone chiamano anche per sapere di più della malattia, per farsi spiegare il significato di un valore riscontrato in un esame o i possibili approfondimenti per accertare la diagnosi, per migliorare la propria condizione o per sapere se in base allo stile di vita corrono dei rischi maggiori.

Un problema molto sentito e discusso al telefono dai familiari dei malati oncologici è quello dell'assistenza e delle eventuali agevolazioni o servizi domiciliari erogati o meno dalle strutture sanitarie regionali. I familiari solitamente telefonano anche per sapere quali sono i centri di eccellenza, quelli specializzati per uno specifico tumore. Si informano sulle terapie a cui vengono sottoposti i congiunti, se sono adatte, se ne esistono altre. Più o meno sottintesa è la stessa domanda "Quali sono le speranze di guarigione?"

Per schematizzare, elenchiamo nelle tabelle sottostanti quali sono state le richieste più frequentemente rivolte al numero verde dell'AIOM, le questioni più frequentemente poste agli operatori e la tipologia dei servizi offerti.

Le richieste più frequenti

Elenchiamo in ordine di frequenza le più comuni richieste rivolte dagli utenti:

richieste degli utenti

Centri specializzati	1854	25,6%
specialisti	1669	23,1%
consigli sulle terapie	1311	18,1%
terapie del dolore	510	7,1%
ascolto	1197	16,6%
altro	688	9,5%

1 ▶ **consulti medici**

È la richiesta più frequente. Gli utenti chiedono nominativi di medici oncologi che possano fornire un ulteriore parere, sperando che uno specialista diverso da quello di riferimento possa aprire nuove o diverse strade terapeutiche. Talvolta la richiesta di nuovi nominativi nasce dalla necessità di ricevere quelle spiegazioni sulla malattia che gli utenti non hanno avuto modo di avere dall'oncologo di riferimento

2 ▶ **recapiti a cui rivolgersi**

Vogliono sapere gli indirizzi di altre strutture, rispetto a quelle dove sono o sono stati in cura; spesso dalla provincia vengono chieste informazioni su strutture di grandi città (Milano, Roma) e dal Sud le strutture del Nord

3 ▶ **spiegazioni delle diagnosi**

Chiedono cosa significano i termini medici, gli indici, i valori, se esistono esami di screening per la prevenzione, ecc...

4 cure

Le informazioni più frequenti riguardano i farmaci, in particolare se in sperimentazione

5 prevenzione

In generale vengono chieste notizie su screening o test genetici

Le osservazioni degli utenti

In ordine di frequenza, elenchiamo le questioni più sollecitate:

- **scarsa capacità del medico di famiglia** di offrire un supporto clinico e psicologico, in collaborazione con l'oncologo, durante l'intera storia della malattia, dai primi sintomi, durante le cure e dopo la fine delle stesse
- **rapporto insufficiente tra paziente e medico oncologo**, sia per quanto attiene alle spiegazioni sulla diagnosi e sulla terapia, che per quanto riguarda il rapporto interpersonale; si lamenta scarsa 'sensibilità' nel comprendere lo smarrimento e la ricerca di ulteriori vie, limitando così anche la propensione a chiedere (e ottenere) maggiori informazioni
- **scarsa o nulla offerta di terapie di supporto** per alleviare la sintomatologia e gli effetti delle cure, sia da parte dell'oncologo che del medico di famiglia
- **scarsa fiducia di molti utenti che chiamano dalle regioni meridionali nei confronti delle strutture mediche e degli specialisti del Sud**, considerati talvolta meno preparati sia dal punto di vista medico che psicologico
- **liste d'attesa**

Capitolo 1

Il cancro, 100 malattie diverse

Il tumore non è un'unica malattia che colpisce sedi diverse, ma comprende più di 100 tipi di malattie caratterizzate da una crescita anomala e incontrollata di cellule che si possono diffondere in un organismo. La maggior parte delle cellule cancerose forma una massa chiamata 'tumore'. Ma ci sono alcuni tipi di cancro, come quelli del sangue, che non danno origine a masse tumorali. I tumori possono essere benigni o maligni. Quelli benigni hanno crescita e diffusione diverse dai maligni e di solito non compromettono la vita del malato.

Questi ultimi, invece, possono invadere e distruggere tessuti sani dell'organismo. Le cellule di un tumore maligno possono infatti staccarsi e localizzarsi in altre parti del corpo, dove continuano a crescere. Questo processo di diffusione è chiamato 'metastasi'. Quando il cancro si diffonde attraverso le metastasi, continua ad essere indicato con il nome del tumore d'origine. Ad esempio, se un cancro della mammella metastatizza ai polmoni, continua ad essere chiamato cancro della mammella, non cancro del polmone.

Qual è la causa del cancro?

Le cause della maggior parte dei tipi di cancro possono essere suddivise in due categorie: fattori esterni e fattori interni. I fattori esterni includono il fumo di sigaretta, il forte consumo di alcol, l'esposizione a radiazioni e ad agenti chimici.

I fattori interni comprendono abnormi livelli ormonali, mutazioni genetiche, condizioni alterate di immunità. Alcuni tipi di cancro possono essere causati da infezioni virali. L'esempio più noto è il papillomavirus umano (HPV), che provoca il cancro della cervice. Tuttavia le cause di molti tumori sono ancora sconosciute.

Chi è a rischio di sviluppare un cancro?

Tutti possono essere considerati a rischio, alcuni più di altri. Il fattore più significativo è l'età. In Italia più del 50% delle neoplasie solide (mammella, prostata, polmone, colon) è diagnosticato in pazienti d'età superiore ai 65 anni. Anche i tumori emolinfopoietici presentano questo andamento: il 55,9% dei pazienti affetti da queste neoplasie è anziano. I dati del SEER (Surveillance, Epidemiology and End Results), la più grande banca dati mondiale, evidenziano che 207,4 individui su 100.000 di età inferiore a 65 anni si ammalano di cancro contro 2163,9 su 100.000 di età superiore ai 65 anni. Questo significa che l'incidenza in una

persona di più di 65 anni rispetto ad una più giovane è 10 volte maggiore.

Alcuni stili di vita, come appunto il fumo di sigaretta, l'abuso di alcool, l'alimentazione o la prolungata esposizione al sole, possono aumentare il rischio di cancro. Circa il 5-10% dei tumori è ereditario: le persone che hanno avuto casi familiari presentano quindi un rischio maggiore. Ad esempio, una donna con madre o sorella malata di cancro della mammella ha il doppio delle probabilità di sviluppare la malattia rispetto ad una donna con parenti sane.

Si può prevenire il cancro?

È possibile ridurre di molto il rischio seguendo stili di vita sani: praticare regolarmente esercizio fisico, seguire un'alimentazione adeguata (pochi grassi animali, tanta frutta e verdura), abolire il fumo e l'alcol, evitare prolungate esposizioni al sole.

Capitolo 2

Le principali norme di prevenzione

No al fumo

Il 25-30% di tutti i tumori sono correlati al consumo di tabacco. Ogni anno, nel mondo, tre milioni di persone perdono la vita a causa del fumo: si calcola che i fumatori muoiano mediamente otto anni prima dei non fumatori. Il tabacco può uccidere in più di venti modi diversi. Numerose e autorevoli ricerche confermano la pericolosità anche del fumo passivo, corresponsabile di un aumentato rischio di tumori broncopolmonari e, soprattutto nei bambini, di disturbi allergici e respiratori.

Moderare il consumo di alcol

Anche il consumo di bevande alcoliche aumenta il rischio di cancro del cavo orale, della faringe, dell'esofago e della laringe. L'abuso di alcolici è fortemente correlato anche all'insorgenza di cancro del fegato e dell'intestino in entrambi i sessi e della mammella nelle donne.

La dieta mediterranea

Il menù ideale per proteggersi dai tumori è costituito da frutta, verdura e fibre. È dimostrato che il maggior apporto di frutta e verdura, specie se crude, ha forte effetto protettivo sul rischio di numerose forme tumorali, in particolare a carico degli apparati digerente e respiratorio. Frutta e verdura, fresche e crude, svolgono l'azione protettiva grazie all'alto contenuto di fibre (che favorisce la maggior motilità intestinale, impedendo l'assorbimento di eventuali sostanze cancerogene) e all'elevata presenza di sostanze ad azione antitumorale quali le vitamine antiossidanti. In Europa meridionale, dove ancora si segue la dieta mediterranea, povera di grassi animali e carne e ricca di pesce, olio di oliva, verdura, frutta, fibre e cereali, si ha una minor frequenza di tumori degli apparati respiratorio e digerente. Per quanto riguarda le raccomandazioni, si consiglia di consumare regolarmente pane, pasta, riso ed altri cereali e di aumentare il consumo giornaliero di ortaggi, legumi e frutta fresca.

Controllare il peso

L'obesità o il sovrappeso e l'elevata assunzione di grassi costituiscono altri fattori di rischio da evitare. È dimostrato che in persone con un eccesso di peso uguale o superiore al 40%, vi è un aumento di mortalità per cancro del colon-retto, della prostata, dell'utero, della cistifellea e della mammella. Ciò può essere determinato da alterazioni ormonali correlate al sovrappeso. In particolare, studi epidemiologici dimostrano come sia

importante assumere pochi grassi di origine animale per ridurre il rischio di tumori e malattie cardiovascolari.

Ambiente e tumori

Il 4% di tutti i tumori maligni è dovuto all'esposizione professionale ad agenti oncogeni. La proporzione di tutti i tumori maligni correlabile all'esposizione lavorativa o ambientale e quindi parzialmente o totalmente evitabile non è trascurabile, anche se difficilmente quantificabile.

Attenti a nèi e noduli

La comparsa di strane alterazioni nell'organismo deve essere interpretata con attenzione e segnalata tempestivamente al medico. Ad esempio l'autoesame può rivelare la presenza di nèi e noduli sospetti. Nel caso del tumore al seno l'autoesame e la mammografia riducono drasticamente la mortalità per cancro mammario. L'individuazione precoce dei tumori mammari, oltre a migliorare la sopravvivenza, consente spesso di effettuare terapie meno mutilanti. Dopo i 40 anni sarebbe opportuno effettuare una mammografia ogni anno. È comunque opportuno, prima dei 50 anni e nel periodo che intercorre fra gli esami, eseguire regolarmente (ogni 2-3 mesi) l'autopalpazione e rivolgersi al medico curante per ogni eventualità. Il pap-test è un altro esame per difendere la salute delle donne dai tumori del collo (o cervice) e anch'esso consente un'altissima probabilità di guarigione.

Capitolo 3

I numeri dei tumori in Italia

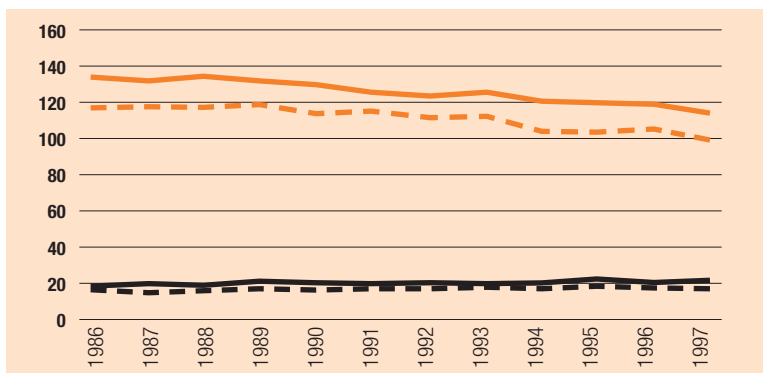
Si calcola che ogni anno nel nostro Paese vengano colpiti da una neoplasia 270.000 cittadini, uno ogni 220, e che 160.000 siano i decessi. Numeri questi destinati tra l'altro ad aumentare proporzionalmente all'invecchiamento della popolazione: già oggi delle 270.000 persone che si trovano a fare i conti con un tumore, la metà ha più di 65 anni e di questi il 45% ha superato i 70. Ma le proiezioni statistiche indicano che nel 2035 il 40% della popolazione sarà ultrasessantacinquenne e 20 anni più tardi il numero degli anziani sarà due volte e mezzo quello dei bambini. In questo scenario poco roseo, la buona notizia è che rispetto a dieci anni fa le prospettive di sopravvivere ad un tumore sono aumentate notevolmente. Il cancro rimane sicuramente una malattia grave, ma la sua diagnosi non rappresenta più una sentenza senza appello. La messa a punto di nuove e più efficaci terapie consente già adesso di avere una guarigione nel 53% dei casi; anche la sopravvivenza è in netto miglioramento, con un guadagno medio di sette punti percentuali per gli uomini (dal 32 al 39%) e sei per le donne (dal 50 al 56%). Le tabelle che seguono sono tratte da Crocetti E. et al. (eds) *Epidemiologia & Prevenzione 2004*: illustrano gli andamenti temporali dal 1986 al 1997 dei tassi d'incidenza e mortalità (su 100.000 abitanti) dei principali tumori nelle aree coperte dai Registri Tumori dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRT).

Tumore del polmone

Il fumo di sigaretta è responsabile dell'87% dei casi di questo tumore. Un uomo che fuma ha 23 volte più probabilità di ammalarsi di cancro al polmone di uno che non fuma, mentre per le donne il pericolo è 13 volte maggiore. La neoplasia polmonare si manifesta sempre più frequentemente nella donna, sia per un aumento dell'abitudine al fumo nel gentil sesso, sia per una possibile maggior predisposizione all'effetto cancerogeno del tabacco. Gli andamenti di incidenza e mortalità nei due sessi sono radicalmente diversi con valori in riduzione nei maschi ed in crescita nelle femmine. Fino a non molto tempo fa, invece, l'incidenza della neoplasia era maggiore negli uomini con un rapporto maschi/femmine di 5 a 1; oggi tale rapporto si è dimezzato passando a 2,5/1. Oggi di tumore al polmone si ammalano ogni anno in Italia più di 28.000 uomini e 6.000 donne, in totale circa 34.000 persone e il livello di sopravvivenza a 5 anni varia dal 10 al 15%. Quando il trattamento chirurgico viene effettuato molto precocemente, il livello di sopravvivenza può salire sino all'80% circa.

Tumore del polmone.
Tassi standardizzati (pop. europea) di incidenza e mortalità per sesso e anno x 100.000.

- Incidenza maschi
- Incidenza femmine
- - - Mortalità maschi
- - - Mortalità femmine

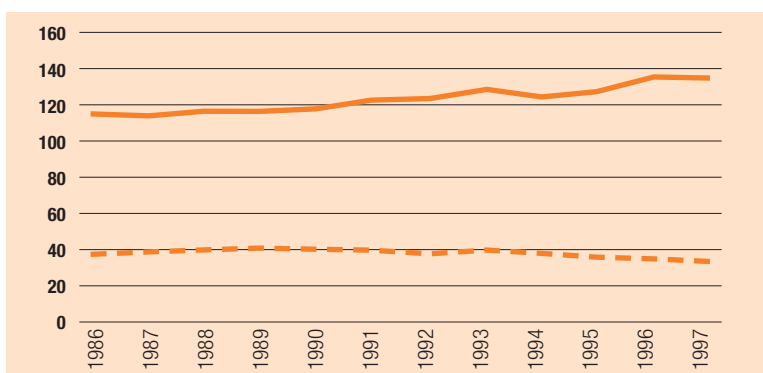


Tumore della mammella

Il tumore della mammella è la neoplasia di gran lunga più importante nel sesso femminile: nel nostro Paese 7 donne su 100 manifestano clinicamente un carcinoma mammario durante il corso di una vita normale ovvero entro gli ottanta anni di età. Nel meridione e nelle isole l'incidenza della malattia è tuttora relativamente bassa rispetto alla media dei paesi industrializzati, mentre aumenta progressivamente salendo al Nord. I motivi di questa distribuzione geografica non sono completamente noti anche se, verosimilmente, sono correlati sia alle abitudini riproduttive (al Nord le donne hanno meno figli) sia all'alimentazione e all'industrializzazione. L'incidenza è in crescita dalla fine degli anni '80: oggi in Italia si ammalano ogni anno di tumore del seno 32.000 donne (i

Tumore della mammella, femmine. Tassi standardizzati (pop. europea) di incidenza e mortalità per anno.

- Incidenza
- - - Mortalità



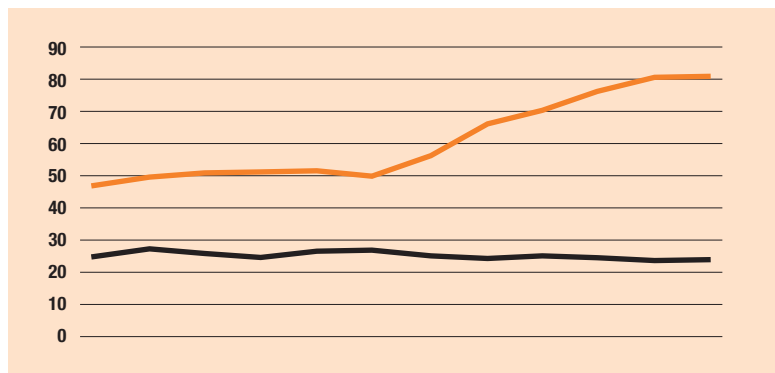
casi nell'uomo sono molto rari). La mortalità invece è in netta riduzione: se preso in tempo quando le dimensioni sono inferiori a 1-2 cm e il tumore non ha invaso altri tessuti, le speranze di guarigione con le attuali terapie sono molto elevate, anche raggiungendo più del 90% di percentuale di successo. Attualmente i decessi per questo tumore sono in Italia poco meno di 12.000.

Tumore della prostata

Come in altri Paesi occidentali, anche in Italia il tumore della prostata ha mostrato una crescita imponente nelle nuove diagnosi legata all'ampia diffusione della metodica della ricerca dell'antigene prostatico specifico (PSA) che nel nostro Paese è iniziata nei primi anni '90. Oggi in Italia si registrano circa 11.000 nuovi casi ogni anno e si osserva una lieve riduzione della mortalità: i decessi sono pari a circa 6.300, circa il 7% delle morti per tumore negli uomini. Ai fini della prevenzione è importante ricordare come il rischio di malattia cresca in maniera esponenziale con l'avanzare dell'età.

Tumore della prostata.
Tassi standardizzati (pop. europea) di incidenza e mortalità per anno.

— Incidenza
— Mortalità

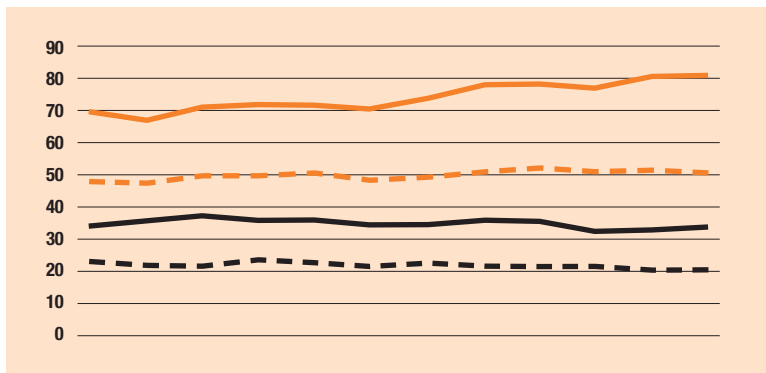


Tumore del colon-retto

Sta diventando la neoplasia più frequente tra i maschi e la seconda nelle femmine: nonostante l'incidenza sia in aumento, la mortalità è in riduzione. In Italia colpisce 77-78 persone ogni 100.000 abitanti, per un totale di circa 34.000 nuovi casi all'anno, quanti quelli del polmone. Il rapporto tra casi incidenti e tasso di mortalità indica che mediamente ogni anno muore circa il 55% dei pazienti. È ormai un dato scientifico acquisito che una dieta ricca di cereali, fibre, verdure e povera di grassi animali ha un'azione protettiva per questa forma tumorale.

Tumore del colon-retto, maschi/femmine. Tassi standardizzati (pop. europea) di incidenza e mortalità per anno.

- Incidenza maschi
- Mortalità maschi
- - - Incidenza femmine
- - - Mortalità femmine

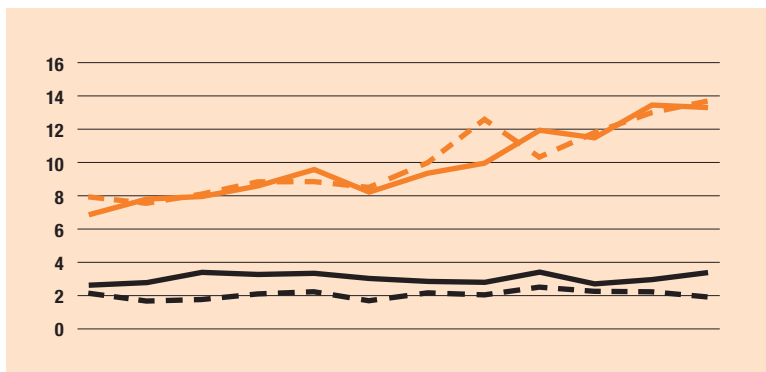


Melanoma maligno

Il melanoma compare soprattutto tra i 30 e i 60 anni, con una leggera prevalenza nel sesso femminile. È tra i tumori in crescita probabilmente a causa sia dell'aumento dell'esposizione al sole che della crescente attenzione diagnostica. In Italia, secondo alcune statistiche, ha un'incidenza annuale di 35 casi ogni 100.000 abitanti e i decessi sono stati 4.000 nei maschi e oltre 3.000 nelle femmine, corrispondenti a tassi medi di mortalità rispettivamente di 5 e 6 su 100.000 abitanti l'anno.

Melanoma, maschi/femmine. Tassi standardizzati (pop. europea) di incidenza e mortalità per anno.

- Incidenza maschi
- Mortalità maschi
- - - Incidenza femmine
- - - Mortalità femmine



Capitolo 4

La qualità di vita

I progressi della medicina hanno prolungato la vita di molti pazienti oncologici. Questo “tempo guadagnato” però significa ben poco se l'esistenza di queste persone è pesantemente condizionata da dolore cronico, dall'affaticamento, dall'ansia, da problemi legati alla sfera dell'affettività e della sessualità.

La crescente importanza riconosciuta alla qualità e non solo alla durata della vita sta assumendo un ruolo fondamentale nell'approccio al malato di cancro: le valutazioni di questi elementi deve cioè diventare uno standard anche negli studi clinici: il controllo del dolore da cancro, per esempio, ha un notevole impatto sulla mobilità, sull'indipendenza, sullo stato psichico del malato e della sua famiglia.

Il termine “qualità di vita” esprime un concetto multidimensionale che comprende le percezioni legate alle condizioni fisiche, allo stato psicologico e sociale dei malati. Gli studi clinici su pazienti oncologici hanno confermato l'importanza della valutazione di questi fattori e di tutti i sintomi legati alla malattia e gruppi di studio a livello europeo hanno messo a punto questionari per valutare gli aspetti fisici, emozionali e sociali legati, appunto, alla qualità di vita. Ad esempio è stato creato un questionario (costituito da 13 domande) appositamente destinato ai pazienti affetti da neoplasia polmonare. Questo questionario comprende la valutazione di diversi sintomi associati al tumore dei polmoni (tosse, emottisi, dispnea e dolore) e degli effetti collaterali tipici dei trattamenti chemio e radio-terapici (perdita dei capelli, neuropatia, secchezza delle fauci e disfagia).

Nel 2000, il National Institute of Health ha condotto uno studio sulla qualità di vita di centinaia di pazienti oncologici e loro familiari: dalla ricerca è emerso che più della metà è costretto ad abbandonare il lavoro, mentre il 35% deve ridurre le proprie responsabilità per lo stress emotivo e la mancanza di energie dovute alla patologia. Anche i familiari o la persona che li assiste sono a volte costretti a lasciare il proprio lavoro per dedicarsi al malato o, nel 20% dei casi, sono obbligati a prendere dei giorni di permesso e a ridurre il proprio impegno lavorativo.

Per la valutazione della qualità di vita correlata alla malattia oncologica un primo inquadramento generale può basarsi sulle risposte a una delle molte scale di valutazione proposte, tra cui la FACT-An (Functional Assessment of Cancer Therapy-Anaemia) che, attraverso una serie di semplici domande, indirizza il medico agli approfondimenti clinici e di laboratorio necessari.

Ma il paziente può, ancora più semplicemente, indicare, attraverso una scala cosiddetta ‘analogo visiva’, il suo livello di energia rapportato alle attività quotidiane e alla qualità di vita globale. In questo caso la domanda è ‘Come valuta il suo livello di energia nel corso dell’ultima settimana?’ Il paziente lo indica su una scala graduata che va da 10 a 100. La correlazione di questa semplice indicazione con i risultati ottenibili con il FACT-An é soddisfacente e completa l’affidabilità delle risposte ottenute, indicando il livello di qualità di vita su una scala che va da 0 a 10.

Il dolore

Il dolore è un fenomeno complesso che difficilmente si presta a una eccessiva semplificazione.

L’esperienza del dolore è sottoposta nel suo percorso a modificazioni, modulazioni, inibizioni, facilitazioni e integrazioni che rendono l’effetto di uno stesso stimolo assolutamente diverso in relazione alla diversa situazione funzionale del sistema nervoso con cui interagisce.

Inoltre l’esperienza dolore è modificata nella sua percezione, nel suo significato da un insieme di influenze ambientali, psicologiche e culturali. Tutto questo è particolarmente evidente nelle sindromi dolorose croniche. Per sottolineare tale complessità è stato coniato il termine di dolore totale in cui confluiscono aspetti fisici, psicologici, sociali, spirituali ed etici.

Il dolore da cancro, per il grande coinvolgimento della sfera emotiva e per il particolare significato sociale della malattia, costituisce uno degli esempi più forti di dolore totale.

Per conoscere il dolore totale occorre che il medico

- creda al malato e in ciò che dice
- raccolga un’accurata storia del tipo di dolore
- valuti l’intensità del dolore (tramite diverse scale di valutazione o per confronto con altri dolori già provati) e le sue caratteristiche
- valuti gli indici di qualità di vita (ore di sonno, interferenza con il lavoro o gli hobby, eccetera)
- indaghi sulle terapie effettuate o in atto.

Una corretta valutazione del dolore è un passo decisivo verso il suo efficace trattamento.

Le cause del dolore oncologico si possono riassumere in questo modo:

- dovute al tumore (infiltrazione dei tessuti, interessamento viscerale, ulcerazione, infezione)
- legate al tumore, ma non direttamente provocate (contratture muscolari, stitichezza, decubiti, candidosi)
- legate alle terapie (chirurgica, radioterapica, chemioterapica)
- non dipendenti dal tumore o dalle terapie (cause cardiovascolari, neuropatie ecc.)

La tabella riassume le 4 cause organiche del dolore oncologico

dovute al tessuto neoplastico	legate al tumore	legate alla terapia	non dipendenti dal tumore o dalle terapie
infiltrazione dei tessuti ossei	Contratture muscolari	dolore post-intervento chirurgico	artriti ed artrosi
compressione e/o infiltrazione tessuti nervosi	Decubiti	infiammazioni e/o fibrosi postradioterapiche mielopatia postradioterapica	cefalea (muscolotensiva, emicranica, psicogena)
interessamento viscerale	Stitichezza	neuropatia postradioterapica	dolore miofasciale
ulcerazione e/o infezione ipertensione endocranica	Candidosi Linfedema nevralgia postoperpetica trombosi venosa profonda embolia polmonare	necrosi asettica dell'osso	origine cardiovascolare nevriti

Spesso il dolore viene vissuto come una conseguenza ineluttabile del cancro. Non è così. O perlomeno non lo è più. La ricerca farmacologica ha infatti messo a disposizione una serie di strumenti efficaci di controllo. A questo punto non ci sono più giustificazioni: lasciare soffrire un paziente non solo non è etico ma diventa immorale. Eppure la prescrizione degli oppiacei in Italia è molto bassa, ma diventa quasi 'imbarazzante' se confrontata ad altre realtà internazionali: i 3.000.000 di confezioni del 2003 (150.000 in più rispetto all'anno precedente) sono infatti 12 volte meno di

quelle somministrate in Germania, 32 meno rispetto alla Francia e addirittura 110 volte meno della Danimarca. Nel nostro Paese questi farmaci ricoprono complessivamente una quota di mercato inferiore allo 0,3%. Di questa percentuale, appena lo 0,06% è però riferito alla vendita di oppioidi forti quali la morfina, la buprenorfina, il Fentanyl TTS e la pentazocina.

Pregiudizi e burocrazia

Sono due i fattori all'origine di questa situazione. Il primo è figlio di un pregiudizio della classe medica nell'utilizzo di questi farmaci, ben più radicato di quanto si potesse pensare e tuttora difficile da scalfire. I medici sono condizionati da una cappa di terrore, dall'equivalenza fra somministrazione di morfina e tossicodipendenza, da un eccessivo senso di responsabilità nella compilazione delle ricette. L'altro, da ascrivere alle difficoltà burocratiche e ai rischi a cui andava incontro il medico prescrittore, non dovrebbe invece più costituire un ostacolo, superato sia dalla legge 12 del 2001, sia dal decreto legge pubblicato in Gazzetta Ufficiale nel 2003 che semplifica la prescrizione degli oppiacei contro il dolore, abolisce il vincolo di compilare le ricette solo a lettere e l'obbligo per i medici di conservarne una copia.

La realtà del dolore nel nostro Paese

Da un'ampia indagine multicentrica, che ha coinvolto circa 4 mila pazienti di 20 ospedali italiani, coordinata dal prof. Marco Visentin dell'Unità di terapia del dolore e cure palliative ASL 6 di Vicenza, è emerso che il 91% dei ricoverati confessa di avvertire dolore. Di questi, la metà (46%) lo accusa in maniera particolarmente intensa, il 23% in modo moderato, il 22% lieve. Solo nel 9% dei casi è invece assente. Entrando nel dettaglio dei risultati è possibile vedere come il dolore raggiunga livelli più elevati nei reparti medici rispetto a quelli chirurgici, con i picchi maggiori nei pazienti di età inferiore ai 14 anni e superiore ai 75; nel 15% dei ricoverati questa condizione persiste oltre i 3 mesi.

Ma il dato più sconcertante è che il 90% dei ricoverati soffre di un dolore risolvibile, ma solo nel 28% dei casi è trattato con oppiacei (in particolare morfina), con FANS o con entrambi. Solamente nel 6,2% dei malati il dolore risulta però controllato con analgesici.

L'uso (corretto) non genera abuso

I casi di abuso sono rari. Lo illustra chiaramente uno studio pubblicato da JAMA nel 2000. Esaminando la prescrizione di analgesici oppiacei negli Stati Uniti tra il 1990 e il 1996, si è riscontrato un aumento notevole nell'uso di morfina, il 59% in più, eppure gli abusi sono cresciuti soltanto del 3%; per il Fentanyl, altro farmaco efficace contro il dolore, l'aumento è stato enorme, il 1.168% in più, eppure gli abusi si sono ridotti di quasi il 60%. Complessivamente, se si esaminano i casi di abuso di farmaci in generale (dagli antibiotici alle pomate dermatologiche) la quota relativa agli oppiacei è scesa nel periodo esaminato dal 5,1 al 3,8%.

Miti da sfatare

- ▶ L'Italia è uno dei Paesi Europei dove si usano meno gli oppiacei a causa soprattutto dell'ignoranza circa le loro qualità terapeutiche e per il persistere di alcuni pregiudizi infondati:
 - Gli oppiacei non comportano necessariamente depressione respiratoria utilizzando dosi e modalità di somministrazione corrette è estremamente rara. Gli oppiacei sono quindi analgesici sicuri anche nei pazienti con disturbi respiratori
 - Gli oppiacei non generano sempre una dipendenza psichica nel malato di cancro: la dipendenza, quando si instaura, è di tipo fisico; quella psicologica non si verifica praticamente mai nei pazienti trattati con oppiacei a scopo antalgico. Alla scomparsa del dolore la terapia può essere in qualunque momento ridotta progressivamente e infine sospesa
 - Gli oppiacei non instaurano una rapida ed incontrollata tolleranza: la necessità per il paziente di aumentare le dosi di oppiacei per il controllo del dolore è per lo più legata alla progressione della malattia. In un numero limitato di malati è possibile che si instauri una condizione di tolleranza che richiede il progressivo frequente aumento delle dosi.
 - La somministrazione di oppiacei non genera euforia: si verifica raramente e, per lo più, non rappresenta un ostacolo per il malato

▶ La morfina

- la morfina provoca sonnolenza solo nei primi giorni di trattamento e tende a scomparire spontaneamente proseguendo con la terapia
- non provoca necessariamente stato confusionale: quando è dovuto a sovradosaggio è facilmente dominabile riducendo le dosi o cambiando tipo di oppioide

- provoca stitichezza e deve essere prevenuta con accorgimenti dietetici, assunzione di liquidi e uso di lassativi.

Effetti collaterali della morfina

I principali effetti collaterali sono: la stipsi, la nausea e il vomito, la sedazione e la sonnolenza. La depressione respiratoria, potenzialmente l'effetto collaterale più grave, è però un evento rarissimo: sopraggiunge nell'1-2% dei casi quando l'oppiode si accumula nell'organismo perché viene somministrato a dosi sbagliate.

La dipendenza

Non è vero che chi assume la morfina non ne possa più fare a meno. Questo principio attivo può infatti dare dipendenza psicologica se lo si assume come droga, ma non un'assuefazione fisica nei pazienti che vi ricorrono per alleviare la loro sofferenza. Nei malati terminali non ha inoltre senso considerare il fattore dipendenza.

La tolleranza

Nel 95% dei casi gli oppiacei non inducono tolleranza: l'assunzione cronica non riduce cioè il loro effetto. Nel rimanente 5% dei casi, il problema può essere risolto cambiando oppiaceo.

Capitolo 5

Riabilitazione e reinserimento

Nell'ambito dei successi terapeutici che hanno contrassegnato l'ultimo ventennio della storia dell'oncologia e che hanno portato le percentuali di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi di una quota di pazienti superiore al 50%, un contributo significativo viene dalle neoplasie in età giovane, alcune delle quali sono guaribili. A fronte di questi risultati clinici, certamente di grande rilievo, non sono molte le notizie a proposito del **“dopo” la malattia**, di **“come vivono”** i pazienti, di quali siano le condizioni funzionali ed emozionali dei giovani che diventano adulti, che entrano nella vita lavorativa, hanno una vita affettiva e riproduttiva, relazioni con gli altri, ognuno inserito in uno specifico contesto familiare, sociale e lavorativo.

Nel paziente giovane devono essere presi in considerazione già al momento della prima stesura del piano terapeutico problemi come la fertilità, la sessualità, la riacquisizione di uno schema corporeo soddisfacente, la qualità di vita, il mantenimento del ruolo personale nella famiglia e nella società, uno stato funzionale buono anche dopo la chirurgia radicale e i trattamenti oncologici specifici, il controllo degli effetti tardivi degli stessi.

In tutti i pazienti oncologici, ma in particolare nei giovani, è evidente l'**inseparabilità degli aspetti fisici e psicologici** della malattia “cancro”: l'incontro con la patologia tumorale, ancora oggi carica di significati negativi, produce un differente impatto su un individuo in crescita, nel pieno della forza, del vigore, della progettualità per il futuro.

La guarigione o la lunga sopravvivenza che noi otteniamo deve essere accompagnata da un serio **percorso riabilitativo a carattere integrato**, con una modalità di cura che riconosca nella **presa in carico globale** il modello di riferimento, che abbia come obiettivo non solo il recupero e la salvaguardia dell'integrità fisica, ma anche grande attenzione all'assetto psicologico e al reinserimento del singolo nel tessuto socio-occupazionale.

Se consideriamo infatti che per convenzione viene definito adulto l'individuo fra i 30 e i 60 anni, la gamma dei pazienti cosiddetti giovani spazia dall'adolescenza - dall'età quindi della formazione dell'identità personale fino ai venti/trent'anni - periodo in cui si realizza il distacco dalla famiglia d'origine, la scelta professionale, la scelta del partner, la stabilizzazione e l'organizzazione della vita sociale.

Per questo **la famiglia e la società**, con le sue forti istanze occupazionali, sono gli elementi “chiave” del reinserimento del paziente e come tali vanno considerate quale parte integrante del percorso riabilitativo.

Si tratta infatti di un momento della vita in cui il ruolo della famiglia è in una fase particolarmente delicata: i genitori con l'evento malattia tornano spesso ad avere un ruolo determinante quando era già in atto un processo fisiologico di distacco da parte dei figli, così come, nel caso di coppie formate da poco, l'ammalarsi di tumore di uno dei componenti può mettere a durissima prova un legame appena costruito.

Altrettanto importanti sono gli aspetti relativi alla sfera lavorativa, o per meglio dire, occupazionale, fra cui il completamento dell'istruzione scolastica, la formazione professionale, l'inizio (o il ritorno) dell'attività lavorativa.

Le nuove caratteristiche del mondo del lavoro, sempre più improntate alla temporaneità del rapporto lavorativo, i frequenti cambiamenti di mansione, l'incremento di modalità meno stabili come il lavoro interinale, il part time, i contratti a tempo, se da un lato aumentano l'offerta occupazionale, dall'altra possono rappresentare un ostacolo al reinserimento graduale o comunque "tutelato" di questa categoria di pazienti.

Il lavoro, o meglio l'occupazione, rappresenta per alcuni versi la garanzia di un **vero ritorno alla quotidianità** per l'individuo, in quanto testimonia l'avvenuto recupero dello stato funzionale efficiente: per la famiglia attraverso il mantenimento del ruolo e la stabilità economica, per la società perché consente di non disperdere energie e competenze sia manuali sia intellettuali.

Ruolo della riabilitazione è quello di "riconsegnare" il paziente alla vita attiva, dove di un tessuto sociale maturo e responsabile è quello di impegnarsi e sapere accogliere il contributo del lavoro di tutti e di ciascuno dei propri componenti.

Il desiderio di avere un figlio

I disturbi della fertilità rappresentano un'area della qualità di vita di crescente interesse a causa del costante aumento delle guarigioni legate alla maggiore efficacia dei protocolli terapeutici e all'incremento delle diagnosi precoci. Questi disturbi dipendono da un danno diretto, quando il tumore colpisce gli organi riproduttivi, o indiretto, come conseguenza dei trattamenti medici. **Nelle donne** gli effetti a lungo termine della chemio/radioterapia sulla funzione riproduttiva consistono nell'irregolarità del ciclo mestruale, nell'insorgenza precoce della menopausa e nell'infertilità; **negli uomini**, in un danno alla spermatogenesi.

Entrambi gli esiti dipendono dal tipo e dalla dose dei citotossici, dalle radiazioni o dalla combinazione di entrambi, oltre che dall'età. La criopreservazione dello sperma e del tessuto ovarico, benché in grado di garantire ai giovani pazienti la fertilità dopo il trattamento antineoplastico, non rappresenta a tutt'oggi una procedura routinaria della cura. Ciò può essere attribuito all'assenza di adeguati spazi di comunicazione, al rapporto medico-paziente, agli esiti dei trattamenti, ai rischi associati alla scelta della genitorialità e alle possibilità delle procedure per l'infertilità. Queste risentono, inoltre, sia della mancata attivazione da parte della Sanità pubblica di collaborazioni stabili tra ospedali e centri deputati alla conservazione, sia della definizione di modelli e barriere all'adozione per chi sopravvive al cancro. La scelta di avere un figlio durante o dopo la malattia oncologica è in genere accompagnata da paure e timori rappresentati dalla ripresa della malattia, dalle possibili conseguenze sul feto dei trattamenti per il cancro, dalla trasmissione genetica della malattia, dalla paura di una morte prematura e quindi dall'impossibilità di accompagnare la crescita del figlio. Nonostante ciò, la maggior parte dei pazienti desidera avere un figlio in quanto, come per la popolazione sana, rappresenta la possibilità di un prolungamento e di un completamento della propria esistenza. In più c'è il desiderio di sentirsi "normali" ed essere impegnati negli obiettivi naturali del ciclo di vita. Infine, non bisogna sottovalutare l'impatto che ha l'esperienza oncologica sulla costruzione della relazione madre-bambino e, quindi, sullo sviluppo infantile. Una scelta consapevole della genitorialità può derivare dalla presenza, durante il percorso della malattia oncologica, di equipe multidisciplinari mediche e psicologiche impegnate a rilevare precocemente l'insorgenza dell'infertilità e del suo impatto emotivo, al fine di mettere a punto interventi di recupero. Gli interventi sono in grado di migliorare la comunicazione medico-paziente e, quindi, facilitare e accompagnare la scelta di avere un figlio.

Capitolo 7

Parlare con il medico, il primo passo verso la guarigione

La comunicazione, un buon rapporto tra il malato e chi lo cura sono fondamentali per il buon esito della terapia. Purtroppo molte persone hanno difficoltà a parlare con il proprio medico, indipendentemente dal motivo della visita. Ricevere una diagnosi di malattia grave può rendere la comunicazione ancora più complicata per le sensazioni di incertezza, paura, tristezza e, talvolta, perfino di riluttanza ad avere informazioni ulteriori.

Per prendere decisioni riguardo alla cura, i malati di cancro devono prima di tutto essere informati sulla loro diagnosi. È importante comprendere il tipo e lo stadio del tumore in questione. I pazienti dovrebbero sentirsi liberi di porre domande riguardo alla loro diagnosi, alle opzioni di trattamento disponibili, al medico e all'équipe che li sta curando e ai responsabili della struttura in cui sono trattati. Dovrebbero anche poter consultare un secondo e un terzo specialista.

Oltre all'oncologo, sono fonti di informazioni anche **Internet**, le **biblioteche** e gli **altri malati di cancro**. **L'ideale sarebbe però che i pazienti valutassero sempre le informazioni raccolte con la collaborazione del loro oncologo.**

Per aiutare i pazienti a migliorare la comunicazione con il medico, possono rilevarsi utili i seguenti consigli:

1 ► Preparare un elenco di domande in anticipo

- Una diagnosi di cancro può stravolgere qualsiasi equilibrio. Avere un elenco di domande scritte da porre al medico può aiutare a mantenere la concentrazione e ad organizzarsi.
- Fare in modo che le vostre domande siano brevi e specifiche
- Porre sempre la domanda più importante per prima
- Non avere paura di interpellare il vostro medico o l'infermiere con domande ulteriori.

2 ► Annotate le risposte alle vostre domande

Questo vi aiuterà a:

- mantenere la concentrazione
- organizzarvi mentalmente
- ricordare le risposte e le istruzioni ricevute dal medico
- pensare ad altre domande da porre durante la visita.

3 Se avete incertezze, CHIEDETE sempre

- Se non sapete il significato di un termine, **CHIEDETE**. Ad esempio: “Non capisco cosa significhi questa parola. Me la può spiegare per favore?”
- Se non capite cosa vi sta dicendo il medico, **CHIEDETEGLI** di spiegare i concetti in termini meno scientifici: non tutti comprendono il linguaggio medico all’inizio. Ad esempio: “Cos’è la predisposizione genetica e in che modo mi riguarda?”
- Se il vostro medico in quel momento ha poco tempo, **CHIEDETE** se potete chiamare lui o l’infermiere più tardi per farvi spiegare qualcosa che non avete compreso o che è rimasto irrisolto
- Se volete visionare gli esiti degli esami a raggi X, cartelle o grafici che vi aiutino a comprendere diagnosi e trattamento, **CHIEDETE** di vederli e **CHIEDETE** spiegazioni al medico.

4 Fatevi accompagnare alla visita

In genere è una buona idea portare un membro della famiglia o un amico fidato alle vostre visite. Avere qualcuno vicino è utile perché potrebbe:

- prestare aiuto
- ricordare aspetti della conversazione che possono esservi sfuggiti
- selezionare le informazioni che il medico vi ha dato
- formulare domande alle quali non avete pensato durante la visita.

Le domande da non dimenticare mai

Le seguenti domande vi aiuteranno ad iniziare a familiarizzare con la vostra diagnosi e con le opzioni di trattamento consigliabili. Non si tratta di una lista completa. Ciascuno può personalizzare e integrare l’elenco come ritiene opportuno.

- 1.** Qual è la mia prognosi a lungo termine?
- 2.** Che progressione avrà la mia malattia?
- 3.** È curabile?
- 4.** Che tasso di sopravvivenza ha?
- 5.** Con che frequenza e per quanto tempo dovrò sottopormi alle cure?
- 6.** Ci sono effetti collaterali con queste cure?
- 7.** Qual è il rapporto rischio/beneficio del trattamento?
- 8.** A chi posso rivolgermi per domande o chiarimenti in orari extra?

- 9.** Esistono opzioni di trattamento oltre allo standard di cura per questa malattia?
- 10.** Cos'è un trial o studio clinico?
- 11.** Posso entrarne a far parte?
- 12.** Perché sì, perché no?
- 13.** Cosa sono le medicine alternative e complementari?
- 14.** Esistono medicine alternative e complementari per me?
- 15.** Mi può indicare del materiale informativo che mi possa far capire meglio la mia malattia?
- 16.** Posso contattare Lei o l'infermiere per valutare ulteriori informazioni ricevute?
- 17.** Esistono gruppi di sostegno che consiglierebbe a chi è malato come me?
- 18.** C'è qualcos'altro che dovrei sapere?

Capitolo 8

Le informazioni che vincono l'ansia

Fornire informazioni in maniera adeguata, verificando che siano comprese, è il presupposto indispensabile per ogni forma di comunicazione efficace, soprattutto fra medici e pazienti. Questo scambio permette, tra l'altro, di favorire l'aderenza allo schema terapeutico, aiuta il malato nel processo decisionale, riduce l'ansia e la depressione. Per questo è auspicabile che tutte le oncologie italiane si dotino di spazi, di materiali divulgativi e personale dedicato in grado di accompagnare i pazienti e i loro familiari durante l'intero iter della cura. In che modo? Di seguito pubblichiamo alcune indicazioni pratiche rivolte ai reparti che trattano patologie oncologiche.

1 **L'informazione corretta e adeguata ai bisogni è un diritto che ogni struttura sanitaria deve garantire a tutti i malati, ai loro familiari e amici.**

- Il malato di cancro ha il diritto di non essere informato, su sua esplicita richiesta, e può indicare la persona a cui le informazioni possono essere date per suo conto.
- Occorre mettere in atto un processo di empatia tendente ad ascoltare e comprendere in modo "oggettivo" la volontà di sapere o di non sapere degli assistiti, cioè i bisogni e i desideri che vi si esprimono.

2 **La modalità di fornire informazioni deve essere adattata e personalizzata.**

- Le informazioni sanitarie devono essere fornite in maniera chiara, in base alla capacità del paziente-utente di comprendere e di recepire le notizie.
- La letteratura dimostra che il personale sanitario tende a sopravvalutare la conoscenza della terminologia medica dei pazienti. Occorre perciò verificare che le informazioni siano state comprese.

3 **Fornire informazioni sanitarie ed educare alla gestione della malattia devono essere attività routinarie di ogni reparto ed essere garantite in maniera sistematica.**

- Informare i pazienti non può essere considerata un'attività distinta dal processo assistenziale. Sono stati dimostrati, infatti, effetti positivi derivanti da una informazione adeguata, quali la riduzione dell'ansia, una maggior aderenza alle terapie, partecipazione attiva dei malati nel processo decisionale e garanzia di un consenso realmente informato.

4 ▶ Perché la modalità informativa sia parte integrante nel processo assistenziale, è necessario coinvolgere medici e infermieri del reparto in una specifica attività formativa.

La formazione degli operatori è essenziale al fine di:

- Rendere il personale sanitario più consapevole sull'importanza del tema
- Modificare consuetudini sbagliate o non adeguate
- Rendere omogenei i comportamenti all'interno del reparto
- Affrontare e ridurre il peso di eventuali conflitti interni.

5 ▶ Per informare adeguatamente è necessario realizzare una struttura dedicata, dotata di materiale informativo e gestita da personale esperto nel reperimento di informazioni sanitarie, anche tramite internet.

Il Punto di Informazione e Supporto (PIS) è una modalità informativa, testata tramite uno studio clinico randomizzato a livello nazionale, che prevede:

- Una biblioteca per pazienti, familiari e amici
- Personale infermieristico addestrato
- Personale medico di riferimento
- Collegamento tramite internet con banche dati e con altri centri
- Possibilità di accesso a consulenze di psico-oncologia.

Come risulta dall'unica indagine nazionale condotta su questo tipo di servizio nel 2003 (Libro Bianco dell'Oncologia italiana dell'AIOM, edizione regionale 2004, ed. Intermedia), lo spazio informativo costituito all'interno delle Oncologie Mediche come Punto di Informazione e Supporto (PIS) o centro di ascolto è disponibile in 7 centri oncologici su 10 in Emilia Romagna e Liguria; mentre, all'opposto, nessuno di questi punti informativi risulta operativo nelle strutture di Trentino Alto Adige e Molise.

La presenza di spazi informativi nelle Oncologie Mediche delle Regioni italiane

Dati tratti dal Libro Bianco dell'Oncologia Italiana dell'AIOM, edizione regionale 2004, ed. Intermedia

	Spazio info per i pazienti
Abruzzo	6
Basilicata	2
Calabria	5
Campania	9
Emilia Romagna	19
Friuli Venezia Giulia	5
Lazio	13
Liguria	8
Lombardia	27
Marche	7
Molise	0
Piemonte/Valle d'Aosta	18
Puglia	5
Sardegna	6
Sicilia	6
Toscana	6
Trentino Alto Adige	0
Umbria	3
Veneto	5

6 La biblioteca per pazienti-utenti deve rispondere a requisiti specifici e richiede un adeguato finanziamento

- Il materiale informativo (libri, riviste e opuscoli sulle malattie oncologiche, schede sui farmaci ecc.) deve essere specifico per pazienti, validato (tratto da fonti autorevoli) e aggiornato. Tra gli strumenti operativi del PIS per il reperimento di materiali, c'è la biblioteca digitale "Azalea" prodotta da "Alleanza Contro il Cancro", rete dei 7 IRCCS oncologici
- Lo spazio deve essere dedicato, di immediata visibilità e accessibilità (collocato nella zona di maggiore affluenza dei malati – ambulatori, day-hospital), accogliente, organizzato in modo da garantire la privacy
- Il servizio deve essere garantito negli orari di massima attività del reparto
- Al fine di assicurare il buon funzionamento a lungo termine della modalità, occorre prevedere annualmente un budget specifico.

7 La struttura informativa deve essere gestita da personale sanitario appositamente formato

Nei PIS le informazioni vengono fornite da infermieri addestrati tramite uno specifico corso di formazione, che permetterà loro di:

- Migliorare le capacità relazionali
- Decifrare i bisogni dei pazienti-utenti
- Fornire materiale informativo appropriato e aggiornato
- Orientare il paziente-utente nella comprensione delle informazioni (oltre il 40% chiede informazioni generiche) e se necessario indirizzarlo ad altre figure professionali
- Gestire il PIS (conoscenza dei materiali e del loro contenuto, reperimento, contatti con altri PIS, banche dati ecc...).
- Interagire e coinvolgere gradualmente il resto del personale nel percorso informativo del paziente

8 Ogni medico del reparto deve favorire l'integrazione dell'attività informativa con la pratica quotidiana

È necessario che i medici indirizzino i loro pazienti alla struttura informativa fin dal primo accesso in reparto e supportino l'infermiere nel reperimento di materiale informativo idoneo. Particolare attenzione deve essere riservata alle persone meno istruite, in quanto più reticenti a chiedere informazioni.

9 La struttura informativa deve essere adeguatamente pubblicizzata mediante locandine, media locali, seminari, ecc.

10 È importante che le strutture informative attivate nei reparti costituiscano una rete nazionale.

Sarebbe auspicabile un collegamento telematico, al fine di favorire lo scambio di esperienze, la costante comunicazione, l'avvio di studi mirati, l'analisi di problemi comuni, l'omogenizzazione dei comportamenti, la divulgazione di idee e approcci informativi, l'aggiornamento professionale, il reperimento e preparazione di materiale informativo.

Capitolo 9

La carta europea dei diritti del malato

La Carta dei diritti fondamentali è stata siglata a Nizza nel 2000 con l'obiettivo sia di aumentare il livello di protezione dei diritti dei malati e dei cittadini nei differenti contesti nazionali, sia di armonizzare i sistemi sanitari nazionali, in modo da favorire i diritti dei pazienti e dei cittadini. Ciò è della massima importanza, specialmente in relazione alla libertà di movimento all'interno dell'Unione e al suo processo di allargamento.

1 Diritto a misure preventive

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia

2 Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio

3 Diritto all'informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili

4 Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica

5 Diritto alla libera scelta

Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni

6 Diritto alla privacy e alla confidenzialità

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale

- 7 Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento
- 8 Diritto al rispetto di standard di qualità**

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard
- 9 Diritto alla sicurezza**

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla *malpractice* e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza
- 10 Diritto alla innovazione**

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie
- 11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia
- 12 Diritto a un trattamento personalizzato**

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze
- 13 Diritto al reclamo**

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta
- 14 Diritto al risarcimento**

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico, morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

Capitolo 10

La carta dei diritti AIOM per il paziente oncologico

Nel dicembre del 2003 l'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha elaborato una Carta dei Diritti dei pazienti che tutti gli oncologi iscritti sono tenuti a rispettare. Si tratta di otto semplici articoli, che prendono spunto dalle indicazioni della Carta Europea.

- 1** ▶ Più attenzione alla qualità di vita del malato, con particolare riguardo alle patologie correlate al cancro
- 2** ▶ Più dialogo con il paziente per stabilire un'alleanza forte contro la malattia partendo dalla persona e dai suoi bisogni
- 3** ▶ Maggior coinvolgimento di altri medici nella gestione del paziente, in particolare del medico di famiglia, per la continuità assistenziale dall'ospedale al territorio
- 4** ▶ Sensibilizzazione e maggiore formazione degli oncologi per la terapia del dolore. Qualsiasi intervento, inoltre, deve essere uguale in tutti i centri oncologici della Penisola, dal Nord al Sud, perché ognuno di noi, ovunque si rivolga, possa avere le stesse garanzie di cura
- 5** ▶ Diffusione delle nuove linee guida sulle principali neoplasie per armonizzare le cure in tutti i centri
- 6** ▶ Tutela dei diritti giuridici del malato durante l'iter della cura
- 7** ▶ Sostegno alla ricerca indipendente
- 8** ▶ Forte impegno degli oncologi nei confronti delle istituzioni per incrementare i fondi alla ricerca

Capitolo 11

Le domande dei pazienti al numero verde

Che cos'è un studio clinico?

Uno studio clinico o trial è una ricerca che ha lo scopo di valutare nuovi metodi di cura e di prevenzione del cancro. Gli studi clinici testano nuove cure e metodi di prevenzione per verificare che siano sicuri, efficaci e migliori delle cure standard somministrate in quel momento. I metodi possono includere nuovi farmaci, nuove combinazioni di terapia esistenti, nuovi approcci alla radioterapia e alla chirurgia, nuovi metodi di cura (come i farmaci molecolari e la terapia genica e nuovi sistemi di prevenzione). I trial clinici possono rappresentare la migliore opzione di cura per i malati di cancro e di solito riservano ai pazienti la qualità terapeutica più elevata. Per saperne di più sulla partecipazione ad un trial clinico si può consultare il proprio medico di famiglia o l'oncologo (*vedi anche capitolo sui trial clinici*)

Come si fa a sapere se esiste una predisposizione genetica al cancro?

Attualmente sono disponibili test genetici che possono indicare una predisposizione individuale ad alcuni tipi di cancro, come quello della mammella, dell'ovaio e del colon. Oggi i medici sono per esempio in grado di verificare la presenza in una donna di uno o due geni – chiamati BRCA1 e BRCA2 – associati ad un elevato rischio di sviluppare un cancro della mammella. Lo scopo dei test genetici è quello di fornire un accurato controllo del rischio, di migliorare la diagnosi precoce ed effettuare i giusti interventi per evitare che si sviluppi il tumore. L'utilizzo di questi test solleva tuttavia importanti questioni, inclusi la privacy medica e gli effetti psicologici che essi possono avere su una persona e sui suoi familiari.

Tutti possono partecipare ad uno studio clinico?

Possono partecipare solo i pazienti che hanno le caratteristiche richieste da quello specifico studio. Tra i criteri cosiddetti di eleggibilità (vedi capitolo Cosa Significa) vanno considerate le caratteristiche del tumore del paziente, il suo stato di salute generale e altri fattori.

Quali sono i criteri dell'arruolamento?

I criteri dell'arruolamento differiscono a seconda dello studio, della finalità, della patologia del paziente e dallo stadio di malattia.

Quale medico deve consultare chi ha una diagnosi di cancro?

In presenza di diagnosi di cancro, il medico di famiglia indicherà al paziente un oncologo, vale a dire un medico specializzato nella cura dei tumori. A seconda del tipo di cancro e della terapia necessaria, si può essere curati da un oncologo medico (un medico specializzato nella cura del cancro con farmaci chemioterapici), da un chirurgo oncologo (un medico specializzato negli aspetti chirurgici della cura del cancro, inclusi biopsia e asportazione chirurgica del tumore) e/o un radioterapista (uno specialista della cura oncologica con radiazioni terapeutiche). Oltre ai medici, il team per la cura del cancro include infermieri e operatori specializzati in oncologia.

A chi bisogna rivolgersi per sapere se si hanno i requisiti per partecipare ad uno studio clinico?

Si può chiedere al proprio oncologo se è a conoscenza dell'esistenza di studi clinici c/o ospedali o centri di ricerca.

È importante lo screening oncologico?

Il cancro può essere curato con maggiore successo se viene diagnosticato nelle fasi iniziali. Per questo è importante sottoporsi regolarmente agli screening. Attualmente si possono effettuare screening per il cancro della mammella, del colon, del retto, della cervice, della prostata, del testicolo, della cavità orale e della cute. In alcuni casi, come per il cancro della mammella, del testicolo e della cute, è consigliato l'auto-esame. Chi è ad alto rischio di sviluppare un cancro dovrebbe inoltre consultare il proprio medico per programmare uno screening personalizzato.

Che cos'è la metastasi?

Per metastasi s'intende la diffusione del cancro da una parte dell'organismo ad un'altra. Le cellule tumorali possono staccarsi dal tumore originario e, attraverso il sangue o il sistema linfatico, arrivare ad altre zone del corpo, in particolare ai linfonodi, al cervello, ai polmoni, al fegato e alle ossa.

Cosa si intende per remissione?

Si parla di remissione di fronte alla scomparsa dei segni e dei sintomi del cancro. La remissione può essere temporanea o definitiva. Il termine 'remissione completa' denota scomparsa di tutti i tumori noti.

‘Remissione parziale’ si riferisce ad una riduzione della massa tumorale superiore al 50%.

Che cos'è il linfedema?

È un accumulo di liquido nei tessuti, che si manifesta con il gonfiore. Può interessare braccia o gambe dopo l'asportazione chirurgica dei vasi linfatici o dei linfonodi ascellari o inguinali.

Cosa si intende per grado istologico?

È l'aspetto che le cellule tumorali hanno quando vengono osservate al microscopio, sia per la forma che per le modalità di aggregazione. Se queste caratteristiche sono simili a quelle normali, si parla di forme ben differenziate o di grado 1. Se sono molto diverse, si parla di forme scarsamente differenziate, o grado 3. Le forme intermedie sono quelle di grado 2. Il grado 1 viene considerato a migliore prognosi.

Cos'è l'indice proliferativo?

Indica la velocità di crescita delle cellule tumorali. I tumori ad alta proliferazione tendono ad essere più invasivi, ma sono di solito anche i più sensibili alla chemioterapia.

Che cosa significa TAC?

TAC sta per tomografia assiale computerizzata. È un esame diagnostico che utilizza un apparecchio a raggi X e un computer per produrre un'immagine dettagliata a sezioni trasversali e tridimensionali del corpo.

Che cos'è la scintigrafia?

È un esame che permette di conoscere alcune caratteristiche morfologiche e funzionali di organi e apparati, attraverso le immagini riprodotte da una particolare strumentazione denominata Gamma Camera, dopo la somministrazione di un farmaco contenente una piccola quantità di radioattività (tracciante).

Che cos'è la PET?

PET sta per *Positron Emission Tomography* (Tomografia ad Emissione di Positroni). Più semplicemente è la possibilità di “fotografare” il tumore ad uno stadio molto primitivo e senza errore di localizzazione, aumentando quindi esponenzialmente le possibilità di diagnosi precoce e, di conseguenza, di intervento e di cura.

Cos'è il Pap Test?

La prova di Papanicolau (Pap-test) consiste nel prelievo di una piccola quantità di mucosa presente nella cervice uterina che viene poi analizzata in laboratorio. Il muco contiene numerosissime cellule di esfoliazione (cellule vecchie del tessuto che ricopre la parete uterina), e l'analisi di queste cellule è utile per scoprire un eventuale tumore del collo dell'utero in fase precoce.

Perché il Pap Test si chiama così?

Il Pap-test o striscio cervico vaginale prende il nome dal medico che l'ha messo a punto ormai nel lontano 1943: il dott. George Papanicolaou. Il test permette di individuare precocemente le lesioni intraepiteliali della cervice, per le quali esistono trattamenti, anche conservativi, che impediscono l'evoluzione delle lesioni precursori nel carcinoma invasivo del collo dell'utero.

È possibile rimanere incinta durante la terapia?

Sì è possibile. Sebbene molte persone diventino sterili, si sono avuti casi di donne gravide durante la terapia. Se una donna in cura sospetta di essere incinta deve avvertire il medico: i trattamenti potrebbero danneggiare il feto.

Posso allattare dopo aver subito un intervento di chirurgia conservativa e fatto la radioterapia?

Nel 30% dei casi le donne sono in grado di riprendere ad allattare dalla mammella operata, mentre rimane invariata la capacità funzionale della mammella controlaterale. In ogni caso, è bene ricordare che non devono allattare le donne che assumono terapia ormonale o sono in trattamento chemioterapico.

Cosa sono gli anticorpi monoclonali?

Gli anticorpi monoclonali sono una nuova classe di farmaci in grado di distruggere alcuni tipi di cellule tumorali, senza danneggiare in misura rilevante le cellule normali. La loro funzione è di riconoscere alcune sostanze (proteine) presenti sulla superficie di specifiche cellule tumorali alle quali si unisce saldamente (l'esempio potrebbe essere il rapporto tra una chiave e la serratura: ogni chiave può infilarsi in una sola serratura). In questo modo stimola il sistema immunitario dell'organismo ad aggredire le cellule neoplastiche e può anche indurre le cellule ad autodistruggersi.

Cosa contiene la cartella clinica?

Contiene i dati di rilevanza medica riguardanti il paziente ricoverato, il diario del decorso della malattia, i risultati degli esami e delle analisi effettuate, l'indicazione analitica delle terapie praticate oltre che la diagnosi della patologia o delle patologie dalle quali è affetta la persona ricoverata.

Cosa si intende per farmaco sperimentale?

È un farmaco non ancora in commercio e che necessita di ulteriori approfondimenti prima di essere utilizzato sull'uomo (vedi anche studi di Fase I, II, III e IV)

Quanto tempo impiega un farmaco sperimentale per essere disponibile per tutti?

I farmaci sono studiati attraverso diverse "fasi" di sviluppo. Queste fasi passano dalla Fase I – studi sulla molecola – alla Fase III – studi sull'uomo (vedi pag. 43).

Partendo dagli studi di Fase I fino ad arrivare all'immissione in commercio passano almeno 10 anni.

Ci sono differenze di tempi nell'approvazione dei farmaci tra i vari Paesi Europei?

Sì. In alcuni Paesi le procedure di approvazione sono più semplici e veloci.

Cosa devo fare quando ho terminato la terapia? A chi devo rivolgermi: il mio interlocutore è l'oncologo o il medico di famiglia?

Una volta terminata la chemioterapia solitamente si entra in un programma di follow up, in cui verranno cadenzate le visite e le indagini diagnostiche che dovranno essere effettuate. Tutto ciò avviene con il coordinamento dell'oncologo.

Ho paura della mammografia

La mammografia non è un'indagine invasiva e non è assolutamente pericolosa.

Se non faccio la chemioterapia cosa mi succede? Posso rifiutarmi?

La chemioterapia non può essere imposta a nessuno. Il compito del medico è di consigliare il più giusto approccio terapeutico, spiegare i rischi

e i benefici, ma è sempre il paziente a decidere se effettuare o meno la terapia.

Ci sono interazioni tra chemioterapia e vaccino antinfluenzale?

È consigliabile non fare il vaccino antinfluenzale in periodi in cui le difese immunitarie sono diminuite, come tra un ciclo e l'altro di chemioterapia.

Cos'è il test HER2?

Le donne con tumore al seno in fase metastatica hanno la possibilità di sottoporsi ad un test specifico, in grado di identificare precocemente la presenza o meno di un recettore denominato HER2 e conseguentemente indirizzare le terapie. La positività del test fornisce infatti al medico l'indicazione ad una terapia mirata con un anticorpo monoclonale. Le donne con tumore HER2 positivo – il 25% circa dei carcinomi alla mammella - hanno un'elevata possibilità di rispondere al trattamento, che non è invece efficace nei tumori che non presentano l'alterazione.

Quando si deve fare il test HER2?

Sin dal momento della diagnosi è possibile sottoporre la paziente al test per l'HER2, così da poter disporre di maggiori informazioni sull'andamento della malattia e sulle reali possibilità terapeutiche. Secondo le linee-guida elaborate dagli oncologi americani, la positività dell'HER2 va valutata su tutti i tumori mammari primari sia al momento della diagnosi che quando si verifica una recidiva.

Cosa posso fare se un farmaco non è disponibile in Italia ma solo in altri Paesi?

Per acquistare farmaci in altri paesi è necessario essere medici, o possedere la prescrizione di un medico. Alcuni paesi richiedono che la prescrizione sia di un medico abilitato del paese stesso.

Il medico di famiglia o lo specialista possono trattarmi con un farmaco non ancora in commercio?

Sì, però devono farlo sotto la loro responsabilità, dopo averne dato comunicazione al comitato etico locale.

Capitolo 12

Gli studi (trial) clinici

È una delle richieste più frequenti che arrivano al Numero Verde: poter partecipare ad un trial clinico, entrare a far parte di una sperimentazione per ridare corpo e alimentare la speranza di una positiva risoluzione del loro problema.

Purtroppo non è così semplice. Ma andiamo con ordine e chiariamo cos'è un trial clinico.

Si tratta di uno studio di ricerca che ha l'obiettivo di valutare nuovi metodi di cura e/o prevenzione del cancro. In poche parole vengono testati nuovi approcci terapeutici per verificare in primo luogo se sono sicuri, ma soprattutto più efficaci delle migliori cure somministrate in quel momento.

Quando parliamo di *nuovi approcci* non intendiamo esclusivamente nuovi farmaci: progressi significativi possono infatti venire da nuove combinazioni di farmaci già utilizzati. In questo caso si verifica se, 'mescolati' in maniera diversa, secondo uno schema studiato a tavolino, siano in grado di aumentare il loro effetto. Lo stesso discorso vale per la radioterapia e la chirurgia.

Per verificare quanto si pensa in teoria è necessario che i pazienti inclusi nello studio vengano divisi in due (o più) gruppi, detti anche bracci di sperimentazione. Solitamente in modo del tutto anonimo ad un gruppo viene somministrata la nuova terapia, mentre il gruppo cosiddetto di "controllo" viene trattato con la migliore cura disponibile in quel momento. Questo passaggio è importante e deve essere molto chiaro.

Nei trial clinici oncologici si pone a confronto una terapia sperimentale con il regime di terapia standard utilizzato in quel momento. Nella ricerca oncologica i trial controllati con placebo sono piuttosto rari, a meno che non ci siano terapie efficaci in quel tipo di neoplasia.

Questi studi sono regolamentati da una revisione rigorosa effettuata da vari esperti che tutelano in particolare i diritti e la sicurezza delle persone arruolate. Oltre alle approvazioni ministeriali, i Centri di Oncologia devono ottenere il consenso informato da ogni partecipante al trial clinico. Il paziente, prima di acconsentire a partecipare, deve cioè essere istruito su tutti gli aspetti del trial clinico, inclusi i rischi connessi.

I pazienti hanno il diritto di sapere e comprendere il tipo di terapia che riceveranno, gli effetti collaterali che questa può provocare, cosa comporta il loro ruolo di partecipanti, devono sapere che possono abbandonare il trial in qualsiasi momento e che saranno tolti dallo studio se la terapia dà eventi avversi.

Detto questo è facilmente comprensibile che grazie ai trial clinici i medici e i ricercatori sono riusciti a comprendere come e perché i tumori si

sviluppano e si diffondono nell'organismo. Su queste basi è stato poi possibile sviluppare nuove idee su come rallentare, inibire e addirittura prevenire la crescita della malattia.

Poiché includono pazienti, il processo è necessariamente lento, laborioso ed estremamente ponderato. Eppure, questi studi rimangono la via più veloce per avere risposte definitive e sono l'unico metodo scientifico accettato per valutare se un trattamento nuovo agisca meglio dello standard terapeutico in corso. Senza i trial clinici il progresso nella lotta contro la malattia sarebbe bloccato.

La ricerca pre-clinica

Prima che una nuova terapia possa essere somministrata ai pazienti, le ipotesi scientifiche sottese devono essere dimostrate in circostanze controllate simulate in laboratorio. Per ottenere risultati che dimostrino il potenziale effetto della cura è cioè necessario condurre un'estesa ricerca pre-clinica. Se la ricerca pre-clinica si dimostra positiva, chi sostiene il trial può richiedere l'approvazione per iniziare la sperimentazione sull'uomo.

Trial di Fase I

I trial di Fase I sono i primi studi sull'uomo. Lo scopo è di raccogliere dati su dosaggio, tempi e sicurezza – ma non efficacia – di una terapia sperimentale. In questa fase della ricerca clinica, il dosaggio di un farmaco in sperimentazione viene gradualmente aumentato fino a definire una dose sicura da utilizzare in modo soddisfacente. Spesso le risposte positive si ottengono prima di arrivare ai livelli di dosaggio massimi. Si raccolgono inoltre dati su come il farmaco viene assunto, metabolizzato e distribuito nell'organismo. Anche se nella Fase I l'efficacia non è un obiettivo specifico, molti pazienti possono rispondere. Alla fine della Fase I, se il farmaco ha superato gli obiettivi prefissati, si può iniziare la ricerca specifica con un trial di Fase II. In genere la Fase I dura da alcuni mesi a un anno e coinvolge un numero di pazienti abbastanza piccolo (di solito non più di 10- 20). Ai malati di cancro che non abbiano risposto a chemioterapia precedente viene spesso proposto di partecipare ad un trial di Fase I, nella speranza che rispondano positivamente ad un nuovo farmaco e al tempo stesso apportino informazioni utili allo studio sul dosaggio della terapia in sperimentazione.

Trial di Fase II

I trial di Fase II sono studiati per fornire informazioni più dettagliate sulla sicurezza del trattamento e per iniziare a valutare l'attività del farmaco. Si tratta di trial mirati a verificare che il nuovo trattamento abbia un effetto

anticancro in una specifica patologia tumorale, come la riduzione della massa cancerosa o un miglioramento dei risultati delle analisi del sangue. Ci vogliono circa 2 anni per completare un trial di Fase II e di solito il numero di pazienti coinvolti è ridotto (tra 20 e 40). Perché si proceda con il trial di Fase III, la risposta in Fase II deve essere uguale o superiore allo standard. Di solito in questa fase gli studi prevedono solo il braccio con il nuovo trattamento.

Trial di Fase III

Scopo dei trial di Fase III è confrontare una nuova terapia con lo standard di cura in corso. In questa fase si raccolgono dati su vasta scala, in un numero di pazienti abbastanza elevato, per verificare se il nuovo trattamento – spesso una combinazione di farmaci – è più efficace, ha uguale efficacia ma minore tossicità, oppure è meno efficace ma meno tossico e meno costoso, o può essere somministrato per un periodo di tempo più breve. In genere i trial di Fase III sono randomizzati e richiedono una selezione di pazienti secondo variabili di sesso, età e razza. Per questi trial, il numero di pazienti arruolati varia dalle centinaia alle migliaia e occorrono molti anni per giungere alla conclusione dello studio.

Trial di Fase IV

Sono studi condotti sulla popolazione con farmaci già in commercio. Si effettuano su comunità molto ampie e sono progettati per valutare la sicurezza e la tollerabilità del nuovo farmaco su popolazioni allargate cioè con minori limitazioni degli studi precedenti. Vengono rilevati anche dati di efficacia di un nuovo farmaco su variabili demografiche come età, razza, status socio-economico, ecc.

La partecipazione dei pazienti

Nonostante le buone speranze offerte dai trial clinici, gli adulti malati di cancro arruolati negli studi sono ancora scarsi (5% circa). Questo ostacola gravemente il progresso nella lotta al cancro. È importante che i pazienti discutano delle opzioni terapeutiche, inclusi i trial clinici, con il loro medico. Lo scarso tasso di partecipazione può essere attribuito in parte all'inadeguato sostegno alla ricerca, in parte all'eccessivo carico di documentazione richiesta dai vari enti governativi. Ogni volta che un medico somministra una nuova terapia al paziente e questo risponde positivamente ciò è una testimonianza a favore dei trial clinici: va ricordato che ogni trattamento oggi disponibile è il risultato di uno sviluppo clinico costituito da trial.

I pazienti interessati a partecipare ad un trial clinico possono chiedere informazioni al proprio medico.

Capitolo 13

Le storie

Sono molti i pazienti che riescono a superare felicemente un tumore. Altri, purtroppo, non ce la fanno. La dignità con cui molti hanno affrontato il percorso di cura può però essere un esempio, un aiuto per chi sta combattendo la stessa battaglia, un'occasione di riflessione. Ecco alcune di queste storie raccolte dagli operatori del Numero Verde o ricordi dell'esperienza professionale degli oncologi dell'AIOM.

Andrea, 25 anni, fratello di Luca

Andrea ha chiamato diverse volte il numero verde AIOM. Cercava risposte, la strada giusta per salvare suo fratello Luca, che a 27 anni, doveva affrontare una diagnosi di tumore del colon.

«Mio fratello ha 27 anni e gli hanno diagnosticato un tumore del colon infiltrante. La diagnosi è arrivata tardi, troppo tardi. E ho tante recriminazioni nei confronti del medico e la rabbia mi assale ogni volta che il pensiero torna a quei mesi di inutili visite, inutili esami, inutili consigli. Luca infatti era andato più volte dal medico di famiglia per metterlo al corrente delle anomalie, della stipsi alternata a diarrea, della presenza di muco nelle feci... eppure il medico non gli aveva mai prescritto una colonscopia fino a quando il tumore era già avanzato. L'abbiamo ricoverato in un centro di Milano, credo tra i migliori, l'hanno operato e sottoposto a chemio. Era sembrato andare tutto bene, i medici avevano operato Luca confidando nella sua salute ferrea e nella sua gioventù. La chemio aveva funzionato e ai primi controlli ogni traccia del tumore pareva scomparsa. Mi ricordo ancora il giorno in cui gli oncologi hanno detto a Luca «Sei sano». Ha sorriso e commentato «Altro che K2». Riferirci alla più impervia delle scalate era per noi naturale, entrambi siamo appassionati di montagna, soprattutto di ghiacciai. Ci piace la ricompensa finale alla fine di una lotta interiore contro la fatica, il freddo e noi stessi per trovare le risorse per arrivare in cima, quella sensazione di pace che si prova quando si domina il mondo da un piccolo millenario...

Comunque quella euforia era mal riposta. Nel giro di qualche mese è cambiato tutto. Luca ha iniziato ad avvertire dolore, lo stomaco era teso, il cibo non ne voleva sapere di star giù. I medici ci hanno detto che era tutto a posto, dai marker tumorali non risultava nulla, la TAC era negativa. Solo per maggiore sicurezza hanno prenotato una PET TAC: il timore era che il tumore avesse intaccato il peritoneo. In quel caso le probabilità di guarigione sarebbero state molto, molto poche. Ho telefonato al Numero Verde AIOM perché secondo me non ci dicevano "tutto". E invece avevo bisogno di sapere, capire quante probabilità esistevano che, a fronte di una TAC negativa, questo ulteriore esame rilevasse una nuova formazione neoplastica. La telefonata mi ha tranquillizzato.

Purtroppo però l'esame è risultato positivo, il tumore, implacabile, aveva iniziato a intaccare anche il peritoneo. Il calvario ricominciava. Sono un alpinista, le attese mi mettono in ansia, per questo non ho aspettato il prossimo verdetto dei medici ed ho cercato una nuova "via", su internet questa volta. Ho scoperto il nome di uno specialista che sembrava far miracoli nell'operare il tipo di tumore che affliggeva mio fratello. Al centro dove Luca era in cura mi hanno consigliato di lasciar perdere questa strada: quel tipo di intervento era sperimentale, i risultati imprevedibili e Luca rischiava di soffrire senza guadagnare nuove possibilità di guarire. Non ero molto convinto e per ricevere un secondo parere ho telefonato nuovamente al numero verde. Invece di trovare una risposta, grazie a quella telefonata mi sono trovato di fronte a uno specchio a cui chiedere perché mi stavo accanendo tanto, perché semplicemente non lascio fare ai medici. La verità era che non mi sarei mai perdonato di non aver tentato tutte le strade, anche le più improbabili, anche le più impervie, per portare mio fratello a vedere di nuovo le nostre montagne. Mi hanno chiesto perché non condividessi i miei dubbi con la famiglia: mia madre e mio padre non avevano retto il peso della malattia e avevano abdicato al ruolo e io mi sono sentito in dovere di ricoprirlo in itinere. Al termine della telefonata ero ormai convinto di voler concedere a Luca questa nuova opportunità, nonostante tutto. Volevo essere ottimista, DOVEVO esserlo.

E invece hanno aperto e richiuso, la sentenza ineluttabile che non c'era davvero più niente da fare. Luca è felice. Crede che l'operazione sia stata un successo, si sente meglio, la tensione allo stomaco finalmente allentata. Ma noi sappiamo che non è così, che tutto è solo un'illusione e, insieme ai medici, ci siamo affannati a cancellare le tante tracce del mancato intervento. Una vera e propria congiura del silenzio che apre la porta a domande che tutti noi ci poniamo: "Fino a che punto si può arrivare a negare al malato la verità? È giusto raccontare a un giovane che sta morendo?". E ho condiviso i miei dubbi con gli operatori del numero verde. In realtà volevo avere una risposta a una domanda che non ne ha. "La diversità umana può spiegare perché non si deve decidere univocamente se dire la verità a un paziente. Alcuni di fronte a una diagnosi negativa reagiscono infatti con coraggio, ma altri ne escono annientati". Mi risultava difficile accettare questa posizione. Volevo agire. Mi hanno detto «Andrea, forse è il momento di lasciare andare tuo fratello. Forse è il momento che tu torni ad essere, semplicemente, un fratello». Sono rimasto in silenzio e dopo qualche secondo ho cominciato a piangere. Ho pianto poche volte nella mia vita, non si deve piangere, e comunque mai da quando hanno diagnosticato il cancro a mio fratello. Avrei dovuto invece, perché quel pianto mi ha liberato...

Ho nascosto la verità a mio fratello. Ho organizzato un'ultima gita però, sui monti liguri. Mete troppo impegnative non erano pensabili. Sveglia alle 5.15. La giornata era magnifica, il cielo blu, neanche una nuvola. Abbiamo camminato 2 ore e mezzo, a passo regolare, fermandoci nei punti panoramici (ne trovavo tanti, spesso per

giustificare una sosta in più e far riposare Luca). Arrivati alla fine del percorso una vista mozzafiato sul mare sottostante, ti veniva voglia di volare. Ci siamo seduti su una roccia e abbiamo mangiato un panino, il più buon panino della terra. Poi ci siamo rilassati e ad occhi chiusi ci siamo goduti il sole di novembre. Ricordo perfettamente la sensazione di grande serenità, eravamo davvero felici, il male almeno per un giorno lontano da noi e mi sono reso improvvisamente conto che quel ricordo sarebbe restato scolpito nella mente per sempre, e che con quelle immagini anche mio fratello mi rimarrà sempre accanto».

Carmen, 62 anni

Carmen non ha voluto riconoscere i segnali della malattia, li ha negati fino all'ultimo momento quando ormai i dolori erano diventati insopportabili. Ha telefonato al Numero Verde semplicemente per raccontare la sua storia.

«Quando mi sono recata per la prima volta dal medico di famiglia, cinque anni fa, già sapevo, prima ancora di avere la certezza della diagnosi, ed ero già pronta a lottare. I risultati hanno semplicemente confermato le mie paure: tumore del colon. Da quel momento sono seguiti cinque interventi chirurgici e due cicli di chemioterapia. Ho concluso da poco l'ultimo trattamento e sono ufficialmente libera dalla malattia, toccando ferro, legno o quant'altro.

Adesso ho 62 anni e sono tornata a vivere, anche se devo dire che è stata dura: per un anno intero, il mio cammino di cura è stato talmente doloroso e faticoso da dover interrompere il mio lavoro e passione, la pittura. La malattia mi impediva di creare: avevo subito già 3 operazioni e un primo trattamento di chemioterapia. Non avevo forze, quelle poche energie che riuscivo a spremere dal corpo, fisiche e mentali, le usavo per combattere...

...Non sono rimasta con le mani in mano però e in quel periodo mi sono dedicata al giardinaggio. Ho scoperto durante la malattia i vantaggi di una attività che è allo stesso tempo creativa ed effimera. Ho affrontato questo nuovo impegno in modo "scientifico": ho comprato diversi libri di botanica, li ho studiati con attenzione e applicato le mie acquisizioni. Dedicarmi alle piante mi ha salvato la vita e reso il mio giardino una favola...

Il giardinaggio è stato una risorsa contro la malattia, insieme al calore e all'affetto degli amici, la mia famiglia. E non mi sono mai, mai lasciata andare. È indispensabile se no il cancro ti vince. Devi rimanere sempre sul chi vive e non mollare mai. E a combattere credo siamo sempre soli, noi e il tumore. Forse per questo mi sembrava sbagliato appoggiarmi agli altri: soprattutto nel periodo successivo all'intervento chirurgico, quando sono tornata a casa e mi recavo nell'ospedale per la chemioterapia, ho organizzato i miei spostamenti, ho guidato la macchina, mi riportavo a casa da sola. E ho fatto tutto questo per scelta: tengo tantissimo alla mia autonomia, dover dipendere da qualcun altro mi avrebbe pesato quasi più della malattia stessa.

Comunque l'appoggio degli amici mi ha aiutato così come il clima sereno trovato a Milano. Ripensando al periodo milanese posso dire che all'inizio l'approccio dei medici mi è parso un po' freddino. Ti siedi nell'ufficio del primario, ti viene detto di che tipo di tumore si tratta e come intendono procedere, che dovrai subire un intervento e la chemioterapia. In quei minuti senti un certo distacco che pesa perché hai paura e ti senti sola...

Con il tempo però è cambiato tutto, si è instaurato un rapporto caloroso e basato sulla fiducia, soprattutto con l'oncologa che mi seguiva personalmente. Questo clima sereno mi ha aiutato a superare lo "shock da canice bianco", il duro impatto con la realtà medica dopo che per quasi 50 anni avevo visti i medici solo alla tv o al cinema. Grazie a un rapporto umano sono riuscita a vivere questi anni con più facilità.

Se devo evidenziare gli aspetti positivi e negativi del mio rapporto con le strutture di cura ho trovato estremamente positivo e rassicurante aver avuto una sola oncologa dall'inizio alla fine delle cure. Credo che nei centri dove si segue un sistema di rotazione per cui ogni giorno ti trovi davanti una faccia diversa, ti destabilizzi: una cartella clinica infatti riporta tutti i dati clinici, i referti degli esami ma non può racchiudere quel patrimonio informativo che nasce dall'interazione tra il paziente e il medico. Dove ero ricoverata sentivo che tutto veniva registrato e usato per curarmi al meglio, una sensazione confortante... chiederei ai medici però un po' più di chiarezza. Mi sembra che in Italia si tenda a dire solo l'indispensabile e questo crea incertezza nel paziente. Tante volte mi domandavo «Ma mi stanno davvero dicendo tutto? Cosa c'è dietro questa frase, questo atteggiamento?» Scegliere la strada della trasparenza avrebbe rappresentato per me un aiuto, mi avrebbe liberato di tutti quei dubbi che hanno affollato la mia mente durante la malattia. Ma si tratta ovviamente del mio personale punto di vista. Raccontare la mia storia è difficile, perché vivo proiettata in avanti, perché è raro che torni indietro, preferisco voltare pagina».

Anna, 36 anni

Ha telefonato al Numero Verde perché per una volta, da quando le è stato diagnosticato il tumore, voleva che qualcuno prendesse una decisione per lei, e che fosse quella giusta.

«Io so tutto di fiori e piante, delle composizioni, degli accostamenti cromatici, ma non chiedetemi niente del cancro: nessuno nella mia famiglia o tra i parenti ne ha mai avuto uno, a me è toccato il ruolo di apripista. Non sapevo da che parte girarmi, mi tornavano in mente solamente immagini di gente stremata e condannata a morire e tutto questo mi paralizzava. Mi ricordo il primo incontro con l'oncologo: lui spiegava con tono neutro la diagnosi di osteosarcoma, le parti del corpo che aveva intaccato e come sarebbe stato trattato. Io lo ascoltavo come

da grande distanza, mi sembrava di percepire i suoni ovattati, come fossi sott'acqua. Mi ricordo di aver capito metà delle parole e quando mi sono chiusa la porta alle spalle avevo una tale confusione in testa che mi sembrava di avere le vertigini.

Eppure io che non sono certo un leone, ho trovato un insospettato coraggio nato da un istinto più forte, quello di difendere i miei figli e mio marito dal dolore. Se crollavo io, mi dicevo, che ne sarebbe stato di loro? Ho cercato quindi di presentare tutta la faccenda sotto la luce migliore, con ottimismo. E forse questo essere forte per loro è stato un trucco per non cedere alla paura che sentivo dentro, quella paura di morire che non ti abbandona mai, mentre ti operano, mentre hai una flebo attaccata o fai un ciclo di radio...

Sono crollata quando dopo l'ennesimo estenuante controllo l'oncologo mi ha preso da parte e mi ha detto «Signora Anna, il tumore ha intaccato l'osso del braccio destro, credo si debba intervenire...». Non afferravo il senso di quelle parole «In che senso?» gli ho chiesto e alla mia domanda è seguito un attimo di silenzio, imbarazzato. Allora ho capito. Ma Dio solo sa quanto avrei voluto essermi sbagliata. Non volevo perdere il braccio, mi sembrava peggio di morire, forse sentivo che quella prima menomazione sarebbe stato solo l'inizio del mio declino definitivo. Quel giorno in quello studio la verità di quella diagnosi è stata intollerabile e ho deciso di andarmene.

«La decisione spetta a lei signora – mi ha detto il medico nel salutarmi - ma vorrei tenesse ben in mente le conseguenze di un mancato intervento. Nel giro di breve tempo il tumore si estenderebbe ulteriormente compromettendo non solo la funzionalità dell'arto, ma anche la sua sopravvivenza. Niente è più come prima, signora, sta a lei dare un senso a questa nuova esistenza». A ripensarci rivivo quel congedo come una vera e propria fuga. E mi sono rifugiata in negozio perché non volevo affrontare i miei. Mi sono guardata allo specchio: avevo una faccia da spavento. Mi ricordo di essermi chiesta come avrei potuto nascondere la verità. Alla sera, dopo aver chiuso il negozio ben oltre l'orario ufficiale ho camminato al rallentatore fin sotto il portone di casa. Pioveva e la pioggia mi sembrava così triste, così fredda. Ho sospirato, ho fatto “le prove del sorriso”: uno, due, tre. Poi su per le scale. «Abbiamo fame!», così mi hanno accolto i miei figli e mi colpì quella normalità apparente in contrasto con il dolore che sentivo dentro. Mio marito Paolo, mi ha sorriso «siediti qui con me sul divano che parliamo un po'». Mi resi conto di aver paura del contatto. Ma mi sono comunque seduta e mi sono lasciata abbracciare e ho vissuto quell'abbraccio come fosse un addio. Lo so, è stupido, il medico mi aveva solo annunciato che dovevo perdere un braccio non la vita però... volevo capire e decidere per il meglio per me e per loro. È stato allora che ho chiamato il Numero Verde dell'AIOM. «È giusto che in questi casi si debba operare? Il tumore non progredirà comunque? Non si tratta di un inutile accanimento?». Mi hanno risposto che non c'è mai una strada “giusta”, che stava a

me decidere cosa mi trattiene qui, per cosa o per chi vale la pena lottare... già devo prendermi cura della mia famiglia. Mi hanno risposto «perché, per una volta, non lascia che siano loro a prendersi cura di lei?» Ho seguito il consiglio. Ho trasformato la piccolina di casa in una esperta in composizioni floreali. Credo ci sia portata. E poi ha un dono, di farmi assaporare la normalità. E nessuno mi fa pesare il mio braccio in meno. Sì perché alla fine ho deciso che ne valeva la pena, di vivere intendo. «Ho pensato che anche due settimane in più insieme a due figli che crescono e la possibilità di condividere con loro pensieri e ricordi valgono un braccio, probabilmente anche tutti e due. Il loro appoggio e il loro amore sono la mia ricompensa. E quella voglia di vivere che a volte mi abbandona, beh la agguantano loro e la tengono lì sospesa sulla mia testa fino al momento in cui mi sento in grado di risollevarla la mano e riprendermela».

Angelina, 72 anni

Angelina è prima di tutto, una nonna. Così si definisce infatti quando chiama il Numero Verde: «Buongiorno, sono una nonna e chiamo da Savona». La sua potrebbe venire ripresa come storia emblema dell'oncologia contemporanea, quella che ha varcato la nuova frontiera della cronicizzazione dei tumori. Angelina è stata colpita da un cancro ai polmoni.

«E che diamine, mi sono detta: non ho mai toccato una sigaretta». All'epoca aveva 63 anni «Oggi non mi definirei vecchia, che dice lei? Ho due nipotini di 2 e 5 anni che mi adorano perché li porto a fare camminate per la campagna e a raccogliere castagne nelle Langhe. Di fronte alla diagnosi di tumore, ho reagito con comprensibile paura ma i miei figli erano più spaventati di me: credo di essere un po' il muro portante di una famiglia allargata, riunita in un grande casolare dell'800. In una famiglia unita come la nostra, si condivide tutto, anche il dolore, la paura di perdere una persona amata pesa particolarmente e ha cominciato a dominare le nostre giornate creando un clima di generale depressione. Vedevo i miei figli smarriti e sentivo di dover essere forte per loro. Dovevo sconfiggere il cancro e riportare la famiglia all'unità e alla serenità di prima. Questa convinzione mi ha aiutato a vincere il tumore che, grazie all'intervento chirurgico e ai trattamenti, è regredito fino a scomparire. Ho vissuto quasi tre anni di normale e amato tranquillo, occupata a far crescere i nipoti e guidare la famiglia. A un certo punto ho sentito che, di nuovo, qualcosa non andava. Ho consultato l'oncologo che mi aveva seguito in passato e con cui avevo costruito un ottimo rapporto basato sulla reciproca fiducia. Ha confermato i miei sospetti, senza nascondermi che la battaglia questa volta sarebbe stata più difficile. Devo ammettere che avevo più paura della reazione dei miei familiari che non del male stesso. Mi sono armata di tutta la serenità che sentivo dentro e li ho affrontati, raccontando loro che dovevo sottopormi a nuovi cicli di chemioterapia per contrastare la crescita del nuovo tumore. Credo di aver

trasmesso quella serenità ai miei figli che hanno reagito con maggior coraggio, forse avevano anche più fiducia nelle capacità della medicina. Da quel momento ha avuto inizio un percorso di cure che, tra pause e riprese, è durato quasi quattro anni, non mi sono negata nulla. Mi sono iscritta addirittura a un corso di pittura. Volevo imparare a dipingere gli alberi. Soprattutto la quercia davanti alla nostra casa. È vecchia e solida, proprio come me. Sa, dipingere è un po' conoscere, e mentre spennello le mie tele dimentico il male. Soprattutto al termine della chemioterapia, quando mi sento spossata e priva di energia e avrei voglia solo di rifugiarmi sotto le coperte, beh mi chiudo nella mia "stanza dei pennelli" e dipingo, a volte per ore. Mi rasserenano e quella pace aiuta me e chi mi sta intorno. Quando esco dal mio rifugio sono infatti più disponibile, capace di interagire con gli altri senza far pesare le mie condizioni. Da due mesi sono a conoscenza del ripresentarsi del mio vecchio 'corteggiatore': i medici propongono un nuovo tipo di terapia, mi regalerebbe tempo in più, dicono. Mi guardo indietro e penso che sono passati quasi nove anni da quella prima inaspettata diagnosi. Ho vinto più di una battaglia anche se non ho potuto vincere la guerra. Posso definirmi un nemico sconfitto con onore, che dice lei? I miei figli vogliono - anzi mi pare proprio che pretendano che segua questo nuovo ciclo di cure. Io - mi dico - ho quasi 72 anni. Li compio tra due mesi. Non penso di essere codarda se scelgo di non curarmi. Semplicemente credo di aver raggiunto tanti obiettivi della mia vita. Se ripercorro il mio passato, le conquiste, le soddisfazioni ottenute penso proprio di essere una donna in gamba, che ha dato tanto... fatto tanto. Ora sono un po' stanca. In certi giorni mi sento come una vecchia automobile, di quelle dove i numeri sulla targa non superano le cinque cifre, con tanti chilometri, tanti piccoli rumorini e acciacchi, che vorrebbero tanto essere messe a riposo per sempre, mentre il proprietario si ostina a usarle perché ormai ci è affezionato. La vita è un po' così ma credo arrivi il momento in cui bisogna lasciarla parcheggiata, quella vecchia macchina, magari sotto un albero, e darle il saluto finale. Forse non arriverò ai cent'anni, ma i miei settanta sono da film, una pellicola che girerei di nuovo senza modifiche. Spero che i miei figli arrivino a capire quello che per me è molto, molto chiaro e che accettino la mia decisione come a suo tempo hanno accettato la mia malattia. Di cancro si può guarire... io l'ho dimostrato, per nove lunghi anni. L'importante è che per lottare contro il male non ci si dimentichi di vivere, questo è quanto potrei lasciare come testamento ai miei nipoti. Quanto si vive è relativamente importante. Vivere intensamente, senza tirarsi indietro se non al momento giusto, è da eroi».

Carla, 65 anni

«Raccontare la mia storia è facile. Ho 65 anni e sono romana al 100%, da generazioni. A volte mi rendo conto addirittura di avere comportamenti che rientrano a titolo pieno nei cliché che la televisione e il cinema illustrano. Ma

sono fiera della mia romanità perché mi rende un po' speciale e molto legata alla mia città, la migliore, la più bella. Eppure quando mi è stato diagnosticato un tumore, non ho avuto tante esitazioni e mi sono rivolta al meglio e per me il meglio non stava di casa a Roma ma a Milano, dove sono stata seguita in un centro di eccellenza. L'ospedale, il personale medico, gli infermieri, la struttura stessa mi hanno accolto nel migliore dei modi. La città un po' meno. Sono stata operata di tumore della mammella che, per fortuna, non aveva intaccato i linfonodi. Dopo l'intervento chirurgico mi è stata prescritta una serie di cicli di chemioterapia a cui volevo sottopormi nello stesso posto perché mi dava sicurezza. Ma devo ammettere che il peso dei trasferimenti si faceva sentire, sia fisicamente che economicamente. La certezza che era preferibile continuare le terapie nello stesso ospedale ha cancellato la fatica e la pesantezza, ma le mie condizioni finanziarie non mi lasciavano scelta, dovevo trovare un posto dove dormire che non costasse troppo. Giunta a questa conclusione si è presentato un problema: a chi mi potevo rivolgere per sapere dove dormire? Ho chiamato il Numero Verde dell'AIOM, l'avevo visto pubblicizzato su una locandina nel centro oncologico dove ero in cura. Ho composto il numero poco convinta. Dall'altra parte del telefono mi fu risposto che quel servizio forniva solo i recapiti dei centri specializzati e che non potevano aiutarmi. Ero demoralizzata e probabilmente la mia delusione traspariva dalla mia voce. L'operatore ha esitato un attimo, poi mi ha detto: «Signora, facciamo così. Lei mi dia un paio di giorni e provo a vedere cosa riesco a trovare. Ci risentiamo e spero di poterle dare una mano». Lo confesso, non nutro grandi speranze ma non avevo neanche tante alternative per cui pochi giorni dopo, mancava una settimana all'appuntamento a Milano, ho composto nuovamente il numero della speranza. Ebbene, la voce sorridente dell'operatore – sì, perché sono convinta che si percepisca con chiarezza anche al telefono quando uno sta sorridendo – mi rispose «Signora Carla, ho buone notizie!» e mi ordinò scherzosamente «Prenda carta e penna e scriva». Penso di non aver mai desiderato tanto obbedire. Ho preso la mia inseparabile agendina e ho scritto quattro indirizzi e altrettanti numeri di telefono di strutture laiche e religiose vicine all'ospedale che accoglievano pazienti in cura a cifre davvero ragionevoli. Ho ringraziato di cuore l'operatore promettendo che avrei richiamato per far sapere qualcosa. Ho messo giù la cornetta e, fulmineo, un pensiero ha attraversato la mia testa sospettosa. “Saranno notizie attendibili?” Titubante ho composto il primo numero di telefono. Non rispose nessuno «Vedi Carla – mi son rimproverata - vedi. Non poteva andare tutto bene. No, perché la fortuna è cieca ma la sfortuna, in particolare la mia, ci vede benissimo, 11 decimi all'ultimo controllo. È andata così anche con quel bozzo che ho scoperto al seno, io che l'autopalpazione non sapevo neanche se la facevo bene, io che dicevo, so' forte come 'na roccia, ecco che un pomeriggio quasi per sbaglio mi sfioro la mammella e lo sento, bello, sodo. Tastavo, tastavo sperando forse che sparisse. Ho aspettato qualche giorno, ne ho parlato con la mia amica Silvia, sì perché sono sola io,

perché non ho potuto avere figli e mio marito, sempre la solita sfortuna, è morto tre anni fa per un infarto. «Vedrai – mi ha detto – che non è niente». Lo so che le amiche hanno scritto questo genere di risposte nel DNA, che non poteva rispondermi diversamente, ma quando poi ti capita ti appigli a tutto, anche alle frasi di circostanza. Quando poi il non è niente si è trasformato in una neoplasia infiltrante della mammella destra mi sono detta “Come volevasi dimostrare”. Essere romani vuol dire avere la pellaccia dura e io non faccio eccezione. Non mi faccio abbattere io. Tiro avanti la carretta fino in fondo e la sfortuna la affronto a muso duro. Ho rimboccato le maniche per combattere il tumore, non potevo certo far marcia indietro in questa occasione. Ho ricomposto un altro numero. Questa volta una voce femminile mi ha risposto, molto educata, forse un po’ formale, molto “milanese”. Ho chiesto se era disponibile una stanza per una settimana a partire dal lunedì successivo. Ero già preparata alla risposta “Signora sono spiacente ma il numero è sbagliato, qui non si affittano camere”. E invece «Signora mi dispiace, non abbiamo posto per la settimana prossima. Le stanze sono già tutte occupate». Ti pareva... beh almeno il numero è giusto. Allora ho composto il terzo numero. Uno squillo, due squilli, tre... stavo per mettere giù quando finalmente qualcuno, con la voce un po’ affannata, ha risposto «pronto?» ripeto la mia litania, alquanto scoraggiata. Ed è nei momenti di massimo scoramento che arriva la luce a dirti che la vita è bella. «Sì signora, siamo ben lieti di accoglierla da noi. L’ambiente è molto sobrio ma faremo del nostro meglio per prenderci cura di lei»... Prendersi cura di me... da quant’è che non sentivo una frase del genere rivolta a ME. Mi commossi, davvero. È bastato poco lo so. Io di solito non piango mai. Io incasso in silenzio e tiro dritto. Ma chi lo sa, la malattia, le cure, la solitudine, una lacrimuccia di sollievo l’ho versata. Sono partita domenica notte per arrivare a Milano la mattina. Nebbia come da copione. Mi sentivo un po’ triste e mi son detta che forse era il tempo e non il fatto che stavo andando a ricoverarmi in un centro oncologico perché ho un tumore. Mi sono armata di tutto l’ottimismo che non ho e ho preso i mezzi per raggiungere l’ospedale. Mi sono sottoposta alle terapie ed ero sempre più triste... non so ... forse mi sentivo sola... in un ambiente ostile. Uscita dal centro ho preso il tram per raggiungere il centro di accoglienza. Non avevo voglia di pensare e mi sono abbandonata sul sedile di legno sperando non ci volesse troppo per arrivare. Arrivata alla fermata sono scesa e ho seguito le indicazioni di un passante fino ad un grosso edificio piuttosto vecchio. Ho suonato, mi hanno aperto senza domandare chi fossi, così sulla fiducia. Il mondo dietro quella porta mi ha rasserenato, non di colpo ma piano piano, con delicata insistenza. Le suore mi hanno accolto e coccolato, nutrito e riposato anche nello spirito. Ho la corteccia dura io, ma il tumore l’ha levata via tutta e adesso sono lì nuda ed esposta a tutte le intemperie di questa vita che ci colpisce ma a cui restiamo attaccati come un naufrago alla scialuppa. Beh quel ricovero spartano mi ha aiutato ad affrontare quella settimana, le cure e l’ambiente nebbioso milanese così lontano dalla mia

Roma, dal suo calore. Ho sentito il bisogno di telefonare al Numero Verde per ringraziarli e non solo perché l'avevo promesso. Io spesso faccio promesse da marinaio. Ma questa volta ho voluto mantenerla. E dopo aver raccontato loro come erano andate le cose e aver sentito che partecipavano davvero della mia gioia, felici di avervi contribuito, sono stata ancora più contenta perché avevo fatto una cosa buona. E avevo dimenticato di essere una donna malata. Per un momento certo, ma la vita di una donna o di un uomo quando lotta contro un tumore, è fatta di momenti, riuniti come mattoni a formare un muro, il più solido possibile contro il male e contro il dolore. Il mio sta venendo su bene, credo».

Silvia, 33 anni, moglie di Antonio

Silvia racconta che suo marito un tumore proprio non se lo aspettava. Perché era giovane, 34 anni, perché aveva sempre fatto sport. Certo aveva ceduto per qualche anno al vizio del fumo ma poi le difficoltà nell'attività sportiva lo avevano convinto più di tanti discorsi che era molto meglio interrompere. Eppure nonostante la vita da manuale, Antonio si è ammalato.

«Mio marito non vuole fare la chemio, cosa posso fare?».

Signora, ci racconti la sua storia.

«L'anno scorso mio marito ha cominciato a stare male, una certa difficoltà a mangiare, un senso continuo di pesantezza allo stomaco, soprattutto una stanchezza invincibile. Per quanto insistessi non si decideva a farsi vedere da un medico, diceva che era solo troppo lavoro, le cose non andavano bene, i soci volevano mollare e lui si trovava il carico di tutte le incombenze. Un periodaccio. Dopo diversi mesi, senza dire niente, è andato dal nostro medico di famiglia che gli ha prescritto gli esami da fare. Doveva stare proprio male per decidersi a quel passo.

I risultati hanno materializzato le mie paure: cancro del colon. Lui non ha commentato, ha fatto finta di niente, è tornato al lavoro. Ha seguito però tutto l'iter e si è operato. Tutto bene all'inizio, ma poi al momento di dimmetterlo il medico ha parlato di chemio. E lui semplicemente ha detto no. «Avete tolto tutto no?» Che bisogno c'è della chemio? Devo tornare al lavoro.

Sono passate diverse settimane, l'oncologo chiama spesso, vuole sapere se mio marito ha cambiato idea. Apprezzo il suo sforzo ma mio marito non vuole. Si rifiuta anche di parlarne».

Perché, secondo lei?

Un momento di esitazione poi...

«Il lavoro conta più di tutto, a volte mi sembra sia più importante di me, e forse mi fa rabbia pensare che non pensi mai a sua moglie, a una donna che morirebbe se dovesse riammalarsi... ma poi io cosa posso fare? Non posso legarlo non posso decidere per lui, posso solo aspettare che sia pronto e amarlo».

Marina, 42 anni

Sono arrabbiata come una pantera... lasciatemelo dire. Perché scrupolosa come sono, ho sempre fatto tutti i controlli: pap test, autopalpazione, mammografia ecc. eppure un giorno mi palpo il seno e lo sento. La mano si è immobilizzata, anche il respiro. Ho abbassato il braccio, ho cercato di calmarmi. Poi ho riprovato. C'era ancora.

Mi sono seduta, ho aspettato che il cuore si calmasse e ho chiamato il medico. La solita trafila, esami ricovero operazione, un quadrante del seno destro. I linfonodi sono rimasti al loro posto. Bello? Probabilmente sì, peccato che non lo trovassi giusto. E tutta quella prevenzione?

Gli esami non miravano a prevenire il tumore, signora, avevano l'obiettivo, perfettamente riuscito, di diagnosticarlo quando era ancora relativamente inoffensivo...

Ma era già più di 2 cm...

Si. Ma è andato tutto bene: il suo è un caso di successo...

Silenzio.

Cosa sta pensando?

Che ho paura.

Silenzio

Pensavo non sarebbe successo, mi sento tradita e vulnerabile... mi daranno una pillola per i prossimi 5 anni... e ogni volta che la prendo sento di non essere guarita, ma poi mi dico: è proprio perché la prendo che ho maggiori speranze che non torni più... e torno a respirare

Mirco, 58 anni

Vorrei il nominativo del centro di eccellenza per il tumore del pancreas...

Posso sapere di cosa ha bisogno?

VOGLIO semplicemente il meglio.

Dov'è in cura adesso?

A Milano, ma non mi hanno dato speranze...

Quindi vuole sentire un secondo parere...

Beh, mi sono già rivolto altrove ma hanno confermato la diagnosi.

E quindi...

Immagino che all'estero, che so, negli Stati Uniti ci sarà qualche centro all'avanguardia dove possono tentare qualche nuova cura sperimentale, qualche trial dove posso essere inserito...

Lei sa esattamente cos'è un trial?

Sono cure sperimentali no? Esistono dei centri dove possono provare a curarmi con nuovi farmaci. Magari così ho qualche speranza in più. Altrimenti cos'altro mi resta, l'attesa di morire?

Non si tratta di questo. È importante che lei capisca esattamente a cosa va incontro, quali sono i pro e i contro, quante concrete possibilità ha di migliorare la sua prognosi e soprattutto se esistono studi in cui lei potrebbe essere inserito... non dimentichi poi che esistono precisi criteri di inclusione in questi studi e che se lei rientrasse nel profilo richiesto il suo oncologo gliene avrebbe già parlato...

Quindi mi sta dicendo di non tentare

No, sto dicendo solo che il suo oncologo deve rappresentare il suo riferimento, che non deve aver paura di esprimergli i suoi dubbi e le sue richieste. Il medico deve essere per lei un alleato. E se a volte il medico può rifiutare il confronto, insista. Anche Lei può contribuire a migliorare il rapporto medico-paziente e insegnare qualcosa a un professionista che è però anche un uomo

Qualcosa di molto personale

Quando ho cominciato a pensare a quale caso raccontare, mi sono venute in mente tante storie, qualcuna bella, qualche altra (forse troppe) malinconica, anche se mai disperate.

Poi... poi sono salito su un'auto a noleggio che mi portava dall'aeroporto di Catania a Taormina per raggiungere la sede di un bellissimo convegno organizzato dal mio amico Francesco Ferrai. Il giovane autista, saputa la mia professione, mi ha raccontato del suocero, affetto da un tumore del polmone con metastasi cerebrali e lo ha fatto con un tale calore, una tenerezza e un'apprensione per la propria compagna, così duramente coinvolta, che mi hanno toccato molto più di quanto mi sarei aspettato. Ho capito dopo il motivo di questo turbamento: le sue parole mi hanno fatto rivivere la storia di mio padre. Io credo che le cose non accadano mai per caso e che, se mi è capitato questo incontro, una ragione ci doveva essere: mi toccava parlare, vincendo un naturale pudore, di quando io, giovane ed entusiasta oncologo medico, ho affrontato con mio padre la sua battaglia contro il cancro.

Lui fumava, eccome se fumava! Aveva un lavoro impegnativo, di grande responsabilità, e con mia madre doveva mantenere agli studi me e le mie due sorelle: era normale essere in tensione continua e nella cultura degli anni '50-'70 questo significava accendersi una sigaretta dietro l'altra, senza mai fermarsi e senza far mancare nulla alla famiglia. Era quasi inevitabile che si ammalasse di un

tumore ai polmoni e così è stato, per ironia della sorte pochi mesi dopo aver raggiunto la strameritata pensione. Fin dall'inizio della sua malattia, io sono entrato nello scomodo ruolo di medico curante, ruolo che non ho esitato neanche un momento ad assumermi: c'è chi teorizza che non si debbano curare direttamente i propri parenti più stretti, ma ho sempre pensato che avrei potuto offrire a mio padre qualcosa di più...o forse avevo un grande bisogno di combattere accanto a lui questa difficilissima battaglia.

Per fortuna, il tumore era localizzato e fu possibile operarlo con successo. Papà affrontò ogni passaggio diagnostico e terapeutico con grande consapevolezza e dignità (eravamo in anni in cui la maggior parte dei pazienti non veniva adeguatamente informata: lui invece voleva sapere tutto) e si riprese splendidamente. Purtroppo, contro ogni aspettativa, dopo pochissimi mesi vi fu un'estesa diffusione del tumore a entrambi i polmoni e poi alle ossa. A questo punto, non mi sentii di comunicargli "tutta" la verità, ma solo quella parte che gli consentì di affrontare un tentativo di chemioterapia che, anche in ragione dei mezzi piuttosto rudimentali di cui disponevamo un quarto di secolo fa (per fortuna, oggi sono stati fatti molti progressi nel settore), non sortì gli effetti sperati e non fu neppure ben tollerata. Passai così a un'intensa terapia palliativa, contro il dolore ma non solo, che gli consentì di spegnersi il più serenamente possibile. In quei mesi ho capito alcune cose: non voglio entrare qui nella sfera dei miei sentimenti più intimi, ma mi stupì la mancanza di disperazione, pur nella grande tristezza, che provavo. Piuttosto sentii come mobilitato tutto l'affetto che avevo per lui, per mia madre e le mie sorelle e mi continuava a girare per la mente quanto disse Dante, a proposito dell'"amor che muove il sole e le altre stelle". Mi illusi che questo sentimento profondo, unito alla tecnica e alla cultura professionale di cui andavo (e vado) fiero ci aiutasse a vincere la battaglia. Non fu così per salvare la vita di mio padre, ma lo fu nel senso di aver compreso quanto è importante accompagnare un malato in tutto il suo percorso, sia che porti alla guarigione, oggi fortunatamente sempre più frequente, sia che il tumore prenda il sopravvento. L'oncologo medico è, e sempre deve essere, un autentico "compagno di viaggio" dei suoi pazienti: questo ruolo è forse stato amplificato nel caso di mio padre, ma sono sicuro che tutti noi cerchiamo di fare così con tutti i nostri pazienti.

Nonostante ciò, credo di essere uscito rafforzato da questa durissima esperienza, anche se mi manca tantissimo la vicinanza di mio padre. E, per l'amor di Dio (e di chi amate e vi vuole bene) non fumate, non fumate mai!

Roberto Labianca

Responsabile Oncologia Medica
Ospedali Riuniti di Bergamo

Luigia, la forza di non arrendersi

L'umido pomeriggio del sabato raccontava i capricci di un febbraio incerto ed oscillante tra l'assonnata voglia di luci e calori domestici, nel giocherellare irriverente del fuoco nel grande camino, e il desiderio rinascente di correre, in tuta, costeggiando l'argine del grande fiume o chiacchierare, pedalando, lungo i viali di periferia.

Le parole al telefono cancellarono di colpo il pigro vagare di queste immagini. La voce femminile era tremula, la richiesta d'aiuto, di comprensione, accorata. Mezzora dopo ero nello studio di mio fratello, psicologo, due stanze affabili ed amiche. «Ci scusi, dottore – esordì il marito – siamo seguiti da un suo collega ma non siamo riusciti a trovarlo. Ci spiace davvero averla disturbata alle due del pomeriggio... di un sabato pomeriggio, ma siamo disperati... abbiamo una ragazza di quattordici anni».

Pur non avendoli mai visti prima mi ispirarono una tenerezza profonda, forse perché l'uomo, di parecchi anni più anziano, esprimeva tutto l'impossibile desiderio sincero di proteggere la sua compagna. La signora era stata mastectomizzata due anni prima, nel marzo dell'88, in una chirurgia che non conoscevo. I documenti che mi mostrava con mano incerta parlavano di carcinoma duttale infiltrante, dal diametro massimo di 2,5 cm, i linfonodi ascellari (19) erano negativi, mentre sia i recettori per gli estrogeni che per il progesterone mostravano elevata positività. Dopo l'intervento chirurgico la paziente, quarantaseienne, non aveva seguito alcuna terapia. Era stata bene fino a quel momento e anche in quei giorni, a parte lievi segni dispeptici, non mostrava alcun sintomo, ma un'ecografia addominale eseguita nella tarda mattinata aveva evidenziato un fegato completamente sostituito. Iniziammo a parlare, nella ricerca di una relazione, come diremmo ora: la situazione era particolarmente grave, entrambi l'avevano compreso, e non mi fu facile ricostruire un clima di pur minima fiducia.

Il lunedì mattina la paziente si presentò al day-hospital. Dopo le procedure routinarie spiegai la cura che ritenevo opportuno iniziare: ne parlai al cospetto di una collega e della caposala per aiutarla ad entrare nel modo giusto in un ambiente che, se la sua storia fosse andata bene, pensai, sarebbe stato per lungo tempo anche il 'suo' ambiente.

Il giorno successivo, dopo la terapia antiemetica, fu sottoposta a trattamento con mitoxantrone, ciclofosfamide, 5 fluorouracile ed acido folinico, questi ultimi due ripetuti per cinque giorni consecutivi (all'epoca, senza letti di degenza ordinaria, il nostro day-hospital era aperto anche il sabato).

La paziente presentò pochi effetti collaterali e questo l'incoraggiò a proseguire con una forza interiore che sembrava crescere di giorno in giorno e che, pur faticosamente, andava accerchiando le paure e il senso di perdita che il marito viveva. Passarono i giorni del secondo ciclo, poi quelli del terzo e con loro si

riducevano rapidamente l'epatomegalia e il valore dei markers. Un'ecografia dopo il sesto vedeva a fatica minimi residui di lesioni epatiche. All'ottavo una TAC risultava completamente negativa. Proseguimmo fino a dieci per poi iniziare terapia con tamoxifene.

La paziente rimase in remissione completa per otto anni e, per uno di quei giochi ironici della sorte, fu tra le primissime persone che mi soccorsero quando, nel maggio del '96, in un viale della mia città, un automobilista mi travolse mandandomi in rianimazione.

La diagnosi di recidiva epatica, alla fine del '98, fu un'amara sorpresa ma la piccola, garbata Luigia, ormai amica di tutta la nostra équipe, affrontò con rinnovata energia la nuova terapia con docetaxel ed epirubicina. Dopo quattro somministrazioni aveva riacciuffato la remissione completa iniziando, alla fine del sesto ciclo, un inibitore delle aromatasi e superando brillantemente, nel maggio del 2001, un intervento di cardiocirurgia per un mixoma all'atrio sinistro.

Oggi prosegue l'endocrinoterapia, mantiene la remissione completa e, alla fine delle regolari visite di controllo, trova ogni volta un leggero, malinconico pensiero per il marito deceduto lo scorso anno per un ictus, pochi mesi prima del matrimonio della loro unica figlia.

Enrico Aitini

Direttore Struttura Complessa
Oncologie Medica ed Ematologia
Ospedale di Mantova

La ragazza dai capelli corvini

Arrivò dalla Calabria in treno. Aveva scelto Torino perché vi erano immigrati i suoi parenti. Sedici anni, era accompagnata dalla mamma, una timida signora vestita di nero, e dai fratelli. Era stremata dal lungo viaggio, per controllare il dolore nelle ultime 24 ore aveva dovuto somministrarsi 6 fiale di morfina. Sotto i lineamenti tirati, il volto disfatto e sofferente, si intravedeva tutta la bellezza delle giovani ragazze del sud, con i suoi occhioni neri e i folti capelli corvini. Lavoravo allora al San Giovanni Vecchio, l'unico centro oncologico a quei tempi a Torino. Il primario era il prof. Calciati, una persona un po' schiva ma di profonda preparazione medica, di grande cultura e umanità; con me collaborava strettamente un allora giovane medico, Mario Clerico ora primario a Biella. Visitammo insieme la ragazza: la situazione ci parve disperata. Era presente un imponente versamento ascitico con un quadro di carcinosi peritoneale e un versamento pleurico bilaterale; vi erano segni di importante cachessia, le mucose si presentavano secche, la pressione era al limite del collasso cardio-circolatorio. Una TAC, eseguita in urgenza evidenziò metastasi epatiche multiple e metastasi ad entrambi i polmoni.

Una piccola luce di speranza si accese quando leggemmo l'esame istologico: la ragazza era stata sottoposta alcuni mesi prima ad un isteroannessiectomia per un tumore del seno endodermico dell'ovaio. È un tumore molto responsivo alla chemioterapia: bisognava dunque tentare, anche se iniziare un trattamento in quelle condizioni cliniche era rischiosissimo. Parlammo a lungo con la ragazza, consultammo la mamma e i fratelli: avevano fatto quel viaggio con grandi speranze e aspettative, si fidavano delle nostre scelte. Le prime settimane furono anche per noi un'esperienza molto dura ed emotivamente coinvolgente: sfiorammo più volte la morte della ragazza. La chemioterapia causò infatti gravi mucositi, infezioni con febbre elevata, vomito e diarrea con ulteriore perdita di peso, nonostante avessimo impostato un'alimentazione parenterale totale. Vi fu anche una trombosi venosa profonda con iniziale embolia polmonare. Seguivamo con grande tensione, momento per momento, tutti i problemi che insorgevano, cercando con le terapie di supporto di mitigare i numerosi sintomi. Dopo i primi cicli si ebbe una buona regressione della malattia e cominciammo a credere di potercela fare. Ci fu però una ripresa del tumore: probabilmente si era instaurata una resistenza ai farmaci e occorreva impostare una diversa chemioterapia. Non sapevamo quale potesse essere la migliore; iniziammo perciò a consultare diversi centri italiani ed esteri. Alla fine compimmo una scelta coraggiosa: adottammo uno schema molto aggressivo, messo a punto per un'altra patologia, il linfoma. Fu un successo, la malattia lentamente andò incontro ad una regressione completa. La ragazza rifiorì, tornò il colore sulle guance e sulle labbra, gli occhi, così espressivi da sempre si fecero ridenti, i capelli corvini non c'erano più, ma sarebbero ricresciuti, il peso in ripresa riportava forme attraenti in quel corpo che si era presentato quasi scheletrito alla prima visita. Rimase ricoverata quasi sei mesi; diventammo amici; i famigliari andavano e venivano dalla Calabria e ogni volta era una festa con i prodotti di quella regione, coltivati o raccolti direttamente da loro. Qualche volta cucinammo in reparto e mangiammo insieme. Dopo la guarigione ritornò in Calabria ma abbiamo continuato a sentirci. Ci fu un altro momento di tensione e paura: un brutto incidente d'auto sulle strade accidentate della Sila, un ricovero al Rizzoli di Bologna per le gravi fratture riportate, ma anche questa volta il pericolo fu superato. Durante la riabilitazione ha trovato un lavoro a Bologna e ora vive lì: ritorna a Torino ogni tanto per alcuni problemi legati alla terapia sostitutiva ormonale resa purtroppo necessaria per l'ovariectomia bilaterale avuta solo a 16 anni.

Conservo una Bibbia portatami come regalo dalla mamma in uno dei suoi viaggi. Nella prima pagina c'è scritto: «Con riconoscenza e gratitudine. Che Dio la benedica. La mamma». Ricordo queste parole semplici e immediate quando sono preso da momenti di indecisione o sconforto. Mi servono per andare avanti con rinnovato entusiasmo; così come mi serve il ricordo del sorriso della ragazza, quando mi salutò per ripartire guarita per la Calabria. È una storia accaduta 20

anni fa: mi conforta oggi pensare che la ragazza non dovrebbe più raggiungere i parenti a Torino perché valide strutture oncologiche sono nate nel frattempo in più centri calabresi e l'AIOM ha il merito di aver contribuito alla diffusione di una cultura oncologica in tutte le regioni italiane.

Oscar Bertetto

Direttore dell'Oncologia Medica dell'Ospedale Molinette di Torino

Aspettando Mattia

Si presentò un mattino di dicembre col suo sorriso fiducioso e negli occhi la luce che hanno solo le donne in attesa di diventare mamma.

La visita clinica non lasciava dubbi: c'era un tumore della mammella in fase avanzata. Lo sconcerto e l'incredulità si leggeva sul viso di tutti noi: il radiologo che effettuava l'ecografia, il chirurgo che eseguiva la biopsia. Sandra invece continuava timidamente a sorridere, quasi per incoraggiarci. In attesa dei risultati della biopsia, nei suoi occhi c'era ancora una piccola speranza che potesse non trattarsi di un cancro.

Dopo due giorni spetta a me comunicare il risultato tanto temuto. Vedo il terrore sui volti dei suoi familiari. Sandra non sorride più, ma neanche piange davanti a me.

L'unica possibilità di trattamento è la chemioterapia. Non è facile decidere, sapendo che colpirà anche il bambino che porta in grembo. Che fare, dunque? Ce lo chiediamo in tanti in quelle ore: colleghi, infermieri, familiari e quanti in qualche modo vengono a contatto con Sandra o a conoscenza del suo caso.

Cerco tutto il materiale possibile per definire i rischi per il bambino, per decidere qual è la miglior chemioterapia che possiamo somministrare per ottenere un beneficio per lei e limitare i rischi per il suo piccolo. Contatto il collega degli Stati Uniti che ha la maggiore esperienza al mondo di questi casi. Non ci sono alternative possibili alla chemioterapia. E purtroppo non possiamo far nascere ancora il bambino perché i rischi legati al parto prematuro sono troppo elevati. Tra me e Sandra si stabilisce un legame invisibile. Nessuna delle due ne parla, ma mi accorgo che entrambe ne sentiamo la forza. Non è solo il rapporto tra medico e paziente. E qualcosa di più: è il legame tra 2 donne, l'una già mamma e l'altra che lo diventerà tra breve.

«Dottoressa, quanti casi ha trattato di tumore durante la gravidanza?» La domanda diretta è un pugno allo stomaco. Ma con Sandra non posso barare. «Nessuno», rispondo: «è il primo caso che tratto». Mi verrà detto successivamente che i parenti cercarono di convincere Sandra ad andare in un altro centro. Lei però rifiuta. Sorridendo, mi dice di procedere: si fida delle mie decisioni.

Cominciamo la chemioterapia, con gli inevitabili effetti collaterali. Cadono i capelli.

Sandra continua a sorridere e pensa al suo bambino. Insorgono i dolori, la necessità di posizionare un catetere che inietti morfina. Sandra è stanca ma nei suoi occhi si continua a leggere speranza e fiducia.

Bisogna cercare di portare avanti la gravidanza sino al momento in cui i rischi per il bambino saranno minimi. Superiamo il periodo in cui, come conseguenza della chemioterapia, i globuli bianchi e le piastrine si abbassano. Sandra è un po' impaziente, teme che il ritardo del parto, e quindi del trattamento chemioterapico, possa in qualche modo comprometterne l'efficacia. La rassicuro, un ritardo di 7 giorni della chemio rispetto alla data prevista non vanifica nulla. Si tranquillizza. Ci incontriamo io, il ginecologo, il neonatologo e decidiamo che a distanza di 5 settimane dal primo ciclo di chemioterapia è possibile effettuare il parto. Così nasce Mattia: pesa 2 chili e 100 grammi, è sano e bello.

Tre giorni dopo il parto Sandra torna nel mio reparto, dove la sottoponiamo a radioterapia e inizia il secondo ciclo di chemioterapia.

Appeso al suo letto c'è un nastro azzurro col nome del suo bambino e la data di nascita.

Al mattino fa il trattamento e al pomeriggio corre nel reparto di Ginecologia a trovare Mattia. Nei suoi occhi la gioia e l'orgoglio di essere mamma.

Quando ero in attesa dei miei gemelli e c'era qualcosa che non andava qualcuno mi disse: non ti preoccupare i bambini portano fortuna. Ho sempre ripensato a questa frase nei momenti difficile e ci ho sempre creduto. Dopo due cicli di chemioterapia il tumore di Sandra è quasi del tutto scomparso. Molti si sono complimentati con me per come, insieme a tutti gli altri colleghi, ho gestito questo caso difficile. Ma io ho fatto poco. Il merito è di Sandra, del suo sorriso fiducioso e rassicurante e dei suoi occhi di mamma. Grazie, Sandra. Tutti noi abbiamo imparato tanto da te.

Lucia Del Mastro

Oncologia Medica A

Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro

Genova

Luisa, Andrea e Anna

Quando entrò in ambulatorio mi sembrò molto fragile. Luisa era una ragazza di 32 anni: gracile, pallida, non ne dimostrava più di 25, e il marito Giacomo sembrava suo fratello gemello. Parlava in modo dolcissimo con una calma che mal si addiceva a quello che mi stava raccontando.

Era stata operata 20 giorni prima per un tumore del colon discendente che aveva sanguinato. L'intervento e la convalescenza erano stati regolari, la diagnosi istologica raccontava di un adenocarcinoma (pT3N+). Mi sembrava ben informata: in realtà il suo medico curante, una cara amica, l'aveva mandata da me perché

tirassi le conclusioni, programmassi un eventuale trattamento, ma soprattutto rispondessi alle sue domande. La nostra conversazione spaziò dal significato di pT3N+ ai fattori prognostici, dalla tossicità della chemioterapia ai fattori ereditari del tumore del colon (aveva un bimbo di 3 anni), finché Luisa mi disse di essere un'insegnante elementare (ecco spiegata la sua "dolcezza", mi trovai a pensare) ed il discorso si spostò sui bambini, sui pericoli che lei avrebbe potuto far loro correre e sulla possibilità di poter continuare ad insegnare durante la chemioterapia. Credo di essere stato esauriente e chiaro per entrambi, perché mi telefonò anche il medico di famiglia per ringraziarmi.

Luisa fece la chemioterapia in un ospedale vicino a casa ed io la rividi sia alla fine dei cicli, sia sei mesi dopo. L'aspetto fisico era migliorato, non era più così pallida ma mi sembrava sempre un "pulcino bagnato". Riparlammo di scuola, di bambini ed infine di una eventuale possibilità di iniziare una gravidanza. La discussione fu sempre molto tranquilla e all'inizio mi sembrò un poco accademica, come se l'argomento fosse del tutto casuale. In realtà le domande continuarono fino a quando mi fu tutto chiaro: Luisa era incinta. Eravamo nel 1978, io ero giovane e l'oncologia italiana pure; non erano disponibili molte informazioni e i nostri farmaci erano considerati veleni. Avevo di recente vissuto una situazione analoga con una paziente che non sapendo di essere gravida era stata trattata per un tumore mammario e aveva perso il bambino. La vicenda aveva creato in Istituto un grosso dibattito e, come è facile intuire, aveva coinvolto le sfere della scienza, della politica ma soprattutto della "coscienza". Il problema era ovviamente restato irrisolto, ma questa volta ero io, da solo, di fronte ad una giovane coppia. Ero molto preoccupato e presto capii di aver sostenuto un esame: avevano avuto da me le informazioni mediche che volevano, ma incredibilmente non mi vollero comunicare le loro decisioni, che credo avessero già preso. A tempo debito mi arrivò la partecipazione della nascita di Andrea e dopo due anni della nascita di Anna.

Ho rivisto Luisa otto anni più tardi, per un problema rivelatosi banale. Solo allora, scusandosi con grande dolcezza per avermi "usato", mi raccontò le paure, le ansie che avevano accompagnato lei e il marito e della grande gioia dei parti (eutocici). Mi disse che avevano preferito così, per non "colpevolizzarmi" in caso di esito negativo.

I tratti erano rimasti delicati, i modi sempre molto dolci ma finalmente riuscii a notare quella grande fermezza che all'inizio mi era rimasta mascherata dall'aspetto fisico. Era una donna, una maestra ed una mamma felice.

Sandro Barni

Direttore UO Oncologia Medica
Azienda Ospedaliera Treviglio-Caravaggio

Capitolo 14

Cosa significa

- Adiuvante, Terapia** Chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia o terapia biologica abbinata alla chirurgia e/o alla radioterapia per il trattamento del tumore primario al fine di ridurre il rischio di recidiva e prolungare la sopravvivenza del malato.
- Anti angiogenesi, Agenti** Agenti mirati a inibire formazioni di nuovi vasi sanguigni e quindi a privare il tumore dell'apporto sanguigno necessario alla crescita.
- Anticorpi Monoclonali** Anticorpi prodotti da popolazioni specifiche (cloni) di cellule che riconoscono e/o attaccano specifiche proteine. Talvolta utilizzati insieme ad una tossina o ad un agente radioattivo che funge da arma mirata contro le cellule tumorali. Impiegati anche nella diagnostica.
- Antiemetico** Farmaco che impedisce nausea e vomito.
- Apoptosi** Morte cellulare geneticamente programmata. L'apoptosi è un meccanismo naturale utilizzato dall'organismo per eliminare le cellule inutili. È provocata anche da carcinogeni chimici, da alcuni farmaci anticancro e da dosi di radiazioni ionizzanti, raggi X e raggi ultravioletti.
- Benigno** Non canceroso. Non invade i tessuti circostanti e non si diffonde ad altre parti del corpo. (contr. Maligno)
- Biopsia** Rimozione di un campione di tessuto che viene poi esaminato al microscopio per controllare la presenza o meno di cellule cancerose.
- Biopsia Per Aspirazione** Biopsia non chirurgica che prevede l'utilizzo di ago e siringa per il prelevamento di un campione di cellule.
- Brachiterapia** Radioterapia in cui minuscole quantità di un elemento radioattivo sono collocate in prossimità o all'interno di un tumore, tale per cui viene rilasciata un'elevata dose di radiazioni.
- Cancro** Termine generico che raggruppa più di cento malattie diverse caratterizzate da una crescita anomala, incontrollabile di cellule.
- Cancro Localizzato** Cancro che non si è diffuso oltre i tessuti da cui ha avuto origine.
- Carcinogeno** Che provoca il cancro.
- Carcinoma** Uno dei tipi di cancro basilari, in cui il tumore maligno origina dal tessuto epiteliale, come nel caso dei polmoni, dell'intestino, della mammella. È il contrario di quanto accade con i sarcomi, che originano dal tessuto connettivo, come ossa e cartilagini.
- Carcinoma a Cellule Basali** Un tipo di cancro della cute che metastatizza raramente. Se diagnosticato precocemente è sicuramente curabile.
- Carcinoma in situ** Stadio iniziale del cancro, quando un tumore contenuto non ha ancora invaso la membrana più superficiale. Chiamato anche cancro non invasivo. La maggior parte dei cancri in situ sono curabili se trattati prima

che passino allo stadio invasivo. Questi tumori possono regredire spontaneamente.

Carcinoma a cellule squamose Forma comune di cancro della cute che è curabile se individuato in tempo. Quando invece si diffonde ad altre sedi, come polmoni, non è più guaribile.

Cellula Unità costituente fondamentale dei tessuti dell'organismo. Il corpo umano ne ha più di 200 tipi diversi.

Cellula staminale Cellula che dà origine ad altre cellule. Le cellule staminali ematopoietiche che si trovano nel midollo osseo, danno origine ai globuli rossi e bianchi.

Chemioprevenzione Utilizzo di agenti naturali o sintetici per prevenire, inibire o far regredire lo sviluppo del cancro.

Chemioterapia Farmaci usati per distruggere le cellule tumorali: interferiscono con la loro crescita e/o impediscono la loro riproduzione.

Chemioterapia in combinazione Utilizzo di due o più farmaci per il trattamento anticancro.

Chemioterapia di induzione Utilizzo di farmaci come trattamento primario del cancro avanzato.

Cisti Sacca chiusa o nodulo dal contenuto fluido o semifluido.

Coinvolgimento regionale Cancro che si è diffuso dall'organo d'origine ad organi o linfonodi vicini.

Colon Il grosso intestino, che si estende dalla fine del piccolo intestino al retto.

Combinazione chemioterapica Utilizzo di due o più farmaci per il trattamento anticancro.

Colonscopia Esame del colon effettuato con uno strumento simile ad un tubo dotato di luce e telecamera.

Criteri di eleggibilità Requisiti per la selezione dei partecipanti ai trial clinici. Tra i criteri, le caratteristiche del tumore, lo stato di salute generale del paziente e altri fattori.

Dedifferenziazione Processo in cui alcune cellule, mentre diventano tumorali, si despecializzano e assumono comportamenti e tratti di cellule immature.

Differenziazione Processo nel quale le cellule immature si specializzano. I tumori composti da cellule differenziate sono spesso meno aggressivi di quelli composti da cellule indifferenziate.

Effetti collaterali Effetti o azioni di un farmaco diversi da quelli desiderati, inclusi gli effetti avversi o tossicità come nausea, diarrea, ecc.

Ematopoiesi Produzione e sviluppo delle cellule del sangue.

Endometrio Membrana mucosa dell'utero.

Endoscopia Esame degli organi del corpo o delle cavità mediante l'utilizzo di un endoscopio, uno strumento simile ad un tubo con luce e telecamera.

Epidemiologia Studio dell'incidenza e della distribuzione di una malattia nella popolazione e del rapporto tra la malattia e fattori come l'età, lo stile di vita, l'ambiente, ecc.

Epitelio/cellule epiteliali Termine che indica i tessuti che ricoprono o separano gli organi del corpo, ad esempio la cute, i bronchi, lo stomaco, ecc.

Ereditarietà Caratteristiche genetiche trasferite da un genitore alla sua discendenza.

Estrogeno Ormone prodotto dalle ovaie. Inibisce alcuni tipi di cancro e ne favorisce altri.

Familiare Relativo alle famiglie; che si verifica in una famiglia più spesso di quanto previsto di norma, come in 'malattie familiari'.

Fattore di crescita Sostanza che influenza la crescita regolando la divisione cellulare.

Fattore di rischio Attività, condizione o agente ambientale che aumenta le probabilità di sviluppo di cancro. Ad esempio: fumo, obesità, età, mutazione genetica.

Fumo passivo Esposizione a fumo di tabacco nell'ambiente.

Gene Segmento di DNA che porta l'informazione genetica necessaria a produrre una proteina. È anche l'unità di base dell'eredità. I geni sono localizzati sui cromosomi.

Genoma Tutti i geni posseduti da un organismo.

Hodgkin, linfoma di Cancro del sistema linfatico che produce anemia progressiva e allargamento dei linfonodi, della milza e del fegato.

Immunoterapia Trattamento che mira a stimolare il sistema immunitario del paziente per distruggere le cellule tumorali. Può essere utilizzata singolarmente o in combinazione con altri trattamenti convenzionali come la chirurgia, la radioterapia o la chemioterapia.

Impianto radioattivo Piccolo 'seme' di materiale radioattivo posizionato chirurgicamente nelle vicinanze o all'interno di un tumore. L'impianto è una fonte di radiazioni destinate ad uccidere le cellule cancerose.

Incidenza La proporzione di popolazione affetta da una patologia in un preciso periodo di tempo.

In situ Letteralmente: nel luogo, locale.

Invasivo Cancro che ha invaso e sta distruggendo i tessuti che circondano la sede.

- Leucemia** Cancro dei globuli bianchi del sangue che origina nel midollo. Si divide in 2 tipi: *acuta* (a crescita veloce) che include la leucemia acuta linfoblastica e la leucemia acuta non linfoblastica, e *cronica*, che comprende la leucemia linfocitica cronica e la leucemia mielocitica cronica.
- Linf** Fluido chiaro, incolore del sistema linfatico. Simile al sangue, ma senza globuli rossi. Si forma nei tessuti dell'organismo.
- Linfociti/Linfoblasti** Tipo di globuli bianchi coinvolti nella risposta immunitaria a virus e tumori.
- Linfoma** Termine generale per un gruppo di tumori dei linfociti che origina nel sistema linfatico, composto da linfonodi, milza e timo. Se ne distinguono 2 tipi principali: linfoma di Hodgkin, caratterizzato dalla presenza di globuli bianchi anomali, e linfoma non-Hodgkin, in cui la malattia è data da linfociti maligni. I due tipi di linfoma hanno modelli distinti di crescita, diffusione e risposta alla cura.
- Linfonodi** Piccoli gruppi di cellule o piccoli organi di grandezza variabile dalla capocchia di spillo a quella di un'oliva. Si trovano ad intervalli lungo i vasi linfatici. Filtrano la linfa e apportano linfociti al sistema immunitario.
- Maligno** Canceroso, tumorale. Che ha proprietà di crescita e metastasi localmente invasive e distruttive.
- Mammografia** Immagine prodotta mediante raggi X, ultrasuoni e risonanza magnetica nucleare. Utilizzata per screening e diagnosi del cancro della mammella. Regolari mammografie sono generalmente consigliate a tutte le donne oltre i 40 anni.
- Marker tumorali** Proteine, ormoni o altre sostanze chimiche riscontrate nel sangue di alcuni malati di cancro. La misurazione dei marker tumorali può essere utilizzata come strumento prognostico o come metodo di monitoraggio progressivo del trattamento.
- Melanoma** Tipo di cancro della cute che solitamente insorge in un nevo. Generalmente in correlazione ad eccessiva esposizione al sole.
- Metastasi** Diffusione del cancro da una parte dell'organismo ad un'altra. Le cellule tumorali possono staccarsi dal tumore originario e, attraverso il sangue o il sistema linfatico, arrivare ad altre zone del corpo, in particolare a linfonodi, cervello, polmoni, fegato, ossa.
- Micrometastasi** Agglomerati microscopici di cellule tumorali diffuse dal tumore originario ad un linfonodo o ad altre aree dell'organismo. Le micrometastasi si sviluppano e crescono fino a diventare tumori metastatici.
- Midollo** Il tessuto molle che occupa la cavità interna delle ossa.

Mieloma Cancro delle plasmacellule, presenti in molti tessuti umani, in prevalenza nel midollo osseo.

Mutazione Variazione in un gene. Le mutazioni in ovuli e sperma possono essere trasmesse alla prole; le mutazioni in altre cellule dell'organismo possono provocare il cancro.

Neoplasia Crescita anomala di tessuto o tumore. Può essere benigna o maligna.

Neutropenia Basso livello di neutrofili (un tipo di globuli bianchi) che provoca un aumento del rischio di infezioni di polmoni, cavità orale, gola e cute. Può comparire dopo la chemioterapia, che può colpire al tempo stesso le cellule tumorali e i neutrofili.

Nodulo Piccolo gruppo di cellule. Può essere maligno o benigno.

Oncogene Un gene normale che quando muta svolge un ruolo significativo nel causare il cancro.

Oncologia Studio dei tumori.

Oncologo Medico specializzato nel trattamento del cancro. I principali tipi di oncologi sono: oncologi medici (somministrano le terapie), i radioterapisti (somministrano la terapia a radiazioni), i chirurghi oncologi (intervengono con la chirurgia) e i pediatri oncologi (trattano i bambini malati di cancro). Altre figure professionali dell'area oncologica comprendono gli infermieri e i tecnici di laboratorio.

Ormone Sostanza prodotta da un organo o ghiandola e condotta dal sangue che produce effetti specifici su altri organi e ghiandole.

Palliazione Trattamento somministrato allo scopo di fornire sollievo del dolore e miglioramento della qualità di vita, non cura.

Parenti di primo grado Quelli che condividono la metà del nostro patrimonio genetico (madre, padre, sorelle, fratelli, figli).

Parenti di secondo grado Quelli che condividono un quarto del nostro patrimonio genetico (nonni, zii).

Polipo Tumore solitamente benigno.

Pre-tumorale Crescita con probabilità di diventare tumorale.

Prevenzione Può essere primaria, secondaria o terziaria. La prevenzione primaria comprende le misure di ridotta esposizione ad elementi che causano il cancro. La secondaria riguarda l'individuazione precoce del cancro. La terziaria si riferisce al trattamento medico della malattia operata.

Prognosi Previsione del possibile decorso o esito della malattia.

Prostata Ghiandola solida, oblunga, situata alla base della vescica nell'apparato genitourinario maschile. Di dimensioni simili a quelle di una noce, circonda

l'uretra e il collo della vescica ed è dotata di dotti che sfociano nell'uretra.

Protocollo Linee guida e indicazioni seguite dai medici che partecipano ad un trial clinico. Il protocollo definisce le modalità secondo cui deve essere condotto lo studio, il tipo di paziente che può partecipare, come deve essere somministrato il trattamento e come deve essere registrato l'esito riguardante il paziente.

Qualità di vita Valutazione degli effetti di una malattia o di un trattamento sulla capacità del paziente di vivere bene.

Radiazione Termine generale relativo alla propagazione di energia nello spazio. Comprende emissioni da corpi luminosi, sostanze fluorescenti, raggi X ed elementi radioattivi.

Radicali liberi Molecole molto reattive prodotte nelle cellule dai raggi ultravioletti e dal metabolismo di sostanze chimiche cancerogene. Danneggiano il DNA e la membrana cellulare fino a provocare il cancro.

Radioterapia Trattamento con raggi X ad energia elevata che uccidono o danneggiano le cellule tumorali. La radioterapia esterna utilizza una macchina per indirizzare precisamente i raggi al tumore. La radioterapia interna (detta brachiterapia) utilizza materiale radioattivo inserito nell'organismo il più possibile vicino al cancro e poi rimosso dopo un determinato periodo di tempo.

Raggi X Radiazione ad elevata energia utile a bassi livelli per diagnosticare patologie e a livelli più elevati a trattare il cancro. I raggi X sono in genere prodotti elettricamente, vale a dire senza l'utilizzo di fonti radioattive.

Recettori ormonali Sostanze naturali delle cellule tumorali che reagiscono ad ormoni con importante ruolo di controllo di diverse funzioni corporali. La loro presenza sulle cellule tumorali indica una migliore prognosi per il cancro e possibile capacità di risposta alla terapia ormonale.

Recidiva Ricomparsa del cancro dopo il miglioramento o la remissione.

Regime Corso o programma di trattamento.

Retinoidi Analoghi naturali e sintetici della vitamina A. I retinoidi sono attualmente studiati per l'utilizzo nella chemioterapia e nella chemioprevenzione del cancro.

Riduzione del rischio Riduzione dei fattori di rischio di una malattia attraverso una diminuzione delle probabilità di svilupparla.

Rischio elevato/alto Quando le possibilità di sviluppare un cancro sono maggiori rispetto all'intera popolazione.

Risonanza magnetica Tecnologia che utilizza un forte campo magnetico per produrre immagini diagnostiche di tessuti molli come cervello,

cuore e vasi sanguigni. Non comporta esposizione alle radiazioni.

Sangue occulto nelle feci Semplice esame per verificare la presenza di sangue nelle feci. Importante nella rilevazione precoce di cancro del colon e del retto.

Sarcomi Tumori che originano nel tessuto connettivo come ossa e cartilagini.

Screening Controllo in assenza di sintomi o manifestazioni di malattia. Esempi di screening sono la mammografia (per il cancro della mammella) e il pap test (cancro della cervice).

Sistema linfatico Sistema separato di vasi che coadiuva quello venoso nei fluidi che ritornano dai tessuti.

TAC (tomografia assiale computerizzata) Esame diagnostico che utilizza un apparecchio a raggi X e un computer per produrre un'immagine dettagliata, a sezioni trasversali e tridimensionale del corpo. Solitamente a definizione migliore rispetto alle radiografie a raggi X.

Terapia a modalità combinata Utilizzo di più di una terapia per trattare la malattia: ad esempio, chirurgia più radioterapia per la cura anticancro.

Terapia ad elettroni Trattamento radioterapico con irradiazione di elettroni. Molto utile nella cura di tumori superficiali.

Terapia antisenso Agenti attivi a livello genetico che bloccano il processo per cui le cellule tumorali producono proteine cancerogene.

Terapia genica Trattamento utilizzato per riparare/sostituire il DNA danneggiato o aggiungere nuovo DNA per rimediare a geni difettosi o per introdurre geni che sensibilizzano le cellule tumorali alla terapia chemioterapica.

Terapia neoadiuvante Trattamento, solitamente di chemioterapia, ormonoterapia o radioterapia, prestato prima dell'intervento chirurgico per ridurre le dimensioni del tumore.

Terapia ormonale sostitutiva Utilizzo di estrogeno e/o progesterone per il trattamento dei sintomi della menopausa in donne post-menopausa.

Tessuto Composto da un gruppo di cellule simili, dai loro prodotti e dal materiale intercellulare e specializzato in una precisa funzione. I principali tipi di tessuto sono l'epiteliale, il muscolare, lo scheletrico, il connettivo, il ghiandolare e il nervoso.

Test genetico Utilizzo di diverse tecniche di laboratorio per verificare se un soggetto ha qualche mutazione genetica portatrice di rischio o di predisposizione al cancro. Esistono test che identificano alcuni geni associati al cancro della mammella, dell'ovaio, della tiroide e altre patologie neoplastiche maligne.

Trapianto di midollo osseo Sostituzione del midollo distrutto da trattamento con

alte dosi di farmaci o radiazioni anticancro. Può essere ottenuto da diverse fonti: dal paziente stesso prima del trattamento (autologo), da un gemello identico (singenico), da un fratello o da un donatore non parente (allogenico).

Trasduzione Utilizzo di un virus per introdurre un gene in una cellula.

Trasformazione Cambiamenti fisici che fanno diventare tumorale una cellula normale.

Traslazionale, ricerca Ricerca che crea un collegamento fra i dati di laboratorio e quelli clinici.

Trattamento locale Trattamento che bersaglia il tumore e l'area immediatamente circostante.

Trattamento sistemico Trattamento che raggiunge le cellule in tutto l'organismo attraverso il flusso sanguigno. La chemioterapia è un esempio di trattamento sistemico.

Tumore Massa distinta di cellule che crescono più rapidamente rispetto alla norma e mostrano parziale o completa mancanza di organizzazione strutturale. Può essere benigno o maligno.

Tumore secondario Tumore che si sviluppa dalle cellule derivate dal tumore originario; tumore metastatico.

Vaccini Agenti terapeutici che stimolano il sistema immunitario corporeo a riconoscere e attaccare le cellule tumorali. Soluzione che contiene virus o batteri indeboliti o morti – o parti di essi – che inducono il sistema immunitario a riconoscere e combattere le cellule di una determinata patologia.

Finito di stampare nel mese di marzo 2005
presso le officine grafiche Staged, San Zeno Naviglio (Bs)



**Associazione Italiana
di Oncologia Medica**

**Consiglio Direttivo
Nazionale AIOM**

Presidente

Roberto Labianca

Presidente Eletto

Emilio Bajetta

Segretario

Carmelo Iacono

Tesoriere

Marco Venturini

Consiglieri

Vincenzo Adamo, Sandro Barni,
Oscar Bertetto, Filippo De Marinis,
Gianfranco Filippelli, Fausto Roila,
Giovanni Rosti, Vittorina Zagonel

a cura di:

Gino Tomasini, Mauro Boldrini,
Sabrina Smerrieri, Sergio Ceccone,
Daniela Pelicioli, Carlo Buffoli,
Giuliano D'Ambrosio



Intermedia editore

via Malta 12B - 25124 Brescia
Tel. 030.226105 - Fax 030.2420472
Via Costantino Morin, 44
00195 Roma - Tel. 06 3723187
imediabs@tin.it
www.medinews.it

*Questa pubblicazione è resa possibile
da un educational grant di*

