

La Vita dopo il Cancro

Consigli utili
per il ritorno alla normalità

An abstract graphic consisting of several thick, light-orange lines that form overlapping, irregular loops and swirls, filling the lower half of the page.

AIOM • AIRO • AIRTUM • CIPOMO
F.A.V.O. • FIMMG • SICO • SIMG • SIPO

the \mathcal{H}_∞ norm of the closed-loop system is bounded by a constant that depends only on the system parameters.

It is well known that the \mathcal{H}_∞ norm of a system is the maximum singular value of the frequency response matrix. Therefore, the \mathcal{H}_∞ norm of the closed-loop system is bounded by a constant if and only if the singular values of the frequency response matrix are bounded by a constant.

Let us consider the singular values of the frequency response matrix of the closed-loop system. The singular values of the frequency response matrix are the square roots of the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (10)$$

where $\alpha = \frac{1}{\omega}$. The eigenvalues of this matrix are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (11)$$

Therefore, the singular values of the frequency response matrix are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix (10) are bounded by a constant.

Let us consider the eigenvalues of the matrix (10). The eigenvalues of the matrix (10) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (12)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (12) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (13)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (12) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (14)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (14) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (15)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (14) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (16)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (16) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (17)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (16) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (18)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (18) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (19)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (18) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (20)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (20) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (21)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (20) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (22)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (22) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (23)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (22) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (24)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (24) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (25)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (24) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (26)$$

are bounded by a constant. The eigenvalues of the matrix (26) are

$$\lambda_1 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad \text{and} \quad \lambda_2 = \frac{1}{1+\alpha^2} \quad (27)$$

Therefore, the eigenvalues of the matrix (26) are bounded by a constant if and only if the eigenvalues of the matrix

$$G^*(j\omega)G(j\omega) = \begin{bmatrix} \frac{1}{1+\alpha^2} & \frac{\alpha}{1+\alpha^2} \\ \frac{\alpha}{1+\alpha^2} & \frac{1}{1+\alpha^2} \end{bmatrix} \quad (28)$$

La Vita dopo il Cancro

Consigli utili per il ritorno alla normalità

Elaborazione del testo a cura di: **G. Numico, C. Pinto, V. Sini, M. Valente** (AIOM); **F.A. Ciabattoni, E. Russi** (AIRO); **L. Dalmaso, L. Mangone** (AIRTUM); **M. Tomirotti, G. Ucci** (CIPOMO); **F. De Lorenzo, E. Iannelli** (F.A.V.O.); **S. Scotti** (FIMMG); **P. Delrio, D. D'Ugo** (SICO); **M. Cancian, C. Cricelli, A. Salvetti** (SIMG); **P. Gritti** (SIPO)

Revisione editoriale: **C. Di Loreto**

Si ringraziano per la collaborazione le Dottoresse _____ e _____ (Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino - Ospedale Molinette).

Questo libretto è stato realizzato nell'ambito del progetto "*Cancer survivorship care for a return to normal life*" grazie a un Medtronic Foundation Health Access Grant.

Seconda edizione: maggio 2017

©AIOM/F.A.V.O. 2017. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di AIOM/F.A.V.O.

INDICE

- 5 Prefazione
- 7 Di cancro si può guarire
- 8 La vita dopo il cancro
- 9 Quale assistenza dopo la cura?
- 12 Il ruolo della riabilitazione
- 13 Le conseguenze a lungo termine dei trattamenti antitumorali
 - 15 Cataratta
 - 15 Disturbi cardiaci
 - 16 Disturbi del cavo orale e della deglutizione
 - 19 Disturbi del fegato e del rene
 - 20 Disturbi della memoria, dell'attenzione e di altre abilità cognitive
 - 21 Disturbi gastrointestinali
 - 22 Disturbi respiratori
 - 23 *Fatigue*
 - 24 Infertilità
 - 26 Ipotiroidismo
 - 26 Linfedema
 - 28 Neuropatia
 - 29 Osteoporosi
 - 29 Sensibilità cutanea
 - 30 Variazioni del peso corporeo

- 31 Rischio di insorgenza di un secondo tumore
- 32 Gli effetti tardivi dei trattamenti antitumorali dopo un tumore
in età infantile/giovanile
- 33 Le conseguenze a livello emotivo
- 36 Stili di vita sani
- 38 Programmi di screening
- 39 Diritti del malato di cancro dopo la guarigione

- 42 Glossario
- 44 Letture consigliate
- 44 Numeri utili

PREFAZIONE

Affrontare il cancro significa intraprendere un percorso lungo e complesso che inizia con la diagnosi e prosegue prima con il trattamento e poi con i controlli periodici.

Nelle strutture oncologiche sono ben conosciuti e affrontati i problemi legati sia alla fase acuta del trattamento sia a quella cronica della malattia. Meno, invece, si sa - e si fa - per rispondere ai bisogni di chi non è più periodicamente in contatto con gli specialisti ospedalieri, perché è libero da malattia o potenzialmente guarito. Oggi in Italia circa il 5% dei cittadini ha una storia personale di tumore: di questi, il 27% (20% dei maschi e 33% delle femmine) può essere definito 'già guarito', mentre un altro 20% convive con la malattia per un periodo sempre più lungo¹.

La popolazione dei guariti e delle persone libere dalla malattia al termine della fase acuta del trattamento è in crescita grazie ai progressi delle terapie oncologiche e alla diagnosi sempre più precoce. Per prendersi cura delle molteplici necessità di queste persone, è necessario un approccio multidisciplinare che coinvolga l'oncologo medico, il radio-oncologo e il chirurgo con formazione ed esperienza oncologica, ma anche lo psicologo e altri specialisti come il cardiologo, il ginecologo, l'urologo, il nutrizionista, il fisiatra, gli specialisti d'organo e altri ancora. Oltre ai riferimenti ospedalieri poi, è indispensabile che i medici di medicina generale siano parte del processo di sorveglianza, data la centralità del loro ruolo e la loro diffusione sul territorio.

L'emergere di questa nuova domanda di salute sta suscitando in questi anni un rinnovato interesse a individuare modelli di assistenza che, da una parte, garantiscano la qualità dei servizi offerti e, dall'altra, consentano la sostenibilità e l'equità del sistema. È in corso quindi, all'interno di molte società scientifiche, un ripensamento profondo dei modelli organizzativi che sono più adatti a sostenere le persone guarite dal cancro nel loro percorso di 'riappropriazione' di una vita normale.

Recentemente l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), in collaborazione con le associazioni dei pazienti e con tutti gli operatori sanitari coinvolti ha prodotto

1. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM): *I numeri del cancro in Italia 2016*.

un documento di consenso² al fine di orientare i comportamenti dei clinici, migliorare la qualità degli interventi e ridurre gli sprechi. Anche a livello europeo, nel recente documento frutto della collaborazione dei Ministeri della Salute di 17 Stati Membri dell'Unione Europea, intitolato *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (Cancon)*³, sono state introdotte, in un apposito documento, raccomandazioni condivise per la predisposizione di programmi di riabilitazione efficaci, nonché per l'attivazione per piani di sorveglianza dei malati guariti o lungosopravvissuti. Tali raccomandazioni costituiscono una priorità che i singoli paesi dovrebbero inserire nei rispettivi Piani Oncologici Nazionali.

Tutto questo lavoro non sarebbe sufficiente, tuttavia, senza l'attiva partecipazione e la maggiore consapevolezza dei propri bisogni da parte dei pazienti, senza un contributo di conoscenze e d'informazioni, doveroso nel riassetto di valori e priorità che caratterizza la 'guarigione' da una malattia come il cancro. È per questa ragione che riteniamo sia indispensabile operare verso la costruzione di un patrimonio culturale condiviso. È necessario che le persone che hanno attraversato l'esperienza del cancro abbiano la possibilità di attingere alle informazioni necessarie per migliorare il proprio stato di salute. Il libretto prodotto da AIOM e F.A.V.O. e condiviso da AIRO, AIRTUM, CIPOMO, FIMMG, SICO, SIMG e SIPO ha lo scopo di far emergere la necessità della gestione dei sintomi e delle criticità del paziente oncologico anche dopo la fine delle cure e di fornire, in modo semplice e sintetico, gli strumenti di conoscenza indispensabili per contribuire al miglioramento del proprio stato di salute.

Speriamo in questo modo di contribuire alla crescita della cultura riguardante il cancro e di suscitare interesse, idee e partecipazione in tutti quelli che hanno a cuore questa dimensione della vita di molti pazienti.

Gianmauro Numico

Coordinatore Tavolo
Multisettoriale sul
Follow Up (AIOM)

Francesco De Lorenzo

Presidente F.A.V.O.

Carmine Pinto

Presidente AIOM

2. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM): *Dalla pratica del "follow up" alla cultura di "survivorship care"* - disponibile alla pagina <http://www.aiom.it/professionisti/documenti-scientifici/position-paper/consensus-follow-up-2015/1,763,1>.

3. Pubblicato nel 2017; disponibile alla pagina http://www.cancercontrol.eu/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf.

Di cancro si può guarire

Questo libretto è destinato alle persone che, dopo aver ricevuto la diagnosi di cancro, hanno completato il trattamento primario - in genere l'intervento chirurgico, la radioterapia, la chemioterapia e i farmaci biologici - e sono quindi 'libere' da malattia, come anche alle persone che sono guarite. È questa una condizione molto comune, spesso associata a un completo benessere, ma in alcune situazioni caratterizzata dalla presenza di disturbi più o meno severi. A ciò si aggiunga il rischio di ripresa di malattia, vissuto talvolta come una minaccia al ritorno alla normalità e alla serenità della vita.

IN CIFRE

Secondo i dati pubblicati⁴, nel 2016 vivono in Italia 3.136.709 persone (di cui 1,4 milioni sono maschi e 1,7 milioni femmine) che hanno ricevuto la diagnosi di tumore, pari al 4,9% dell'intera popolazione. Poco più di mezzo milione ha avuto la diagnosi da meno di 2 anni, oltre 600.000 tra 2 e 5 anni e quasi 2 milioni (circa due terzi del totale) da più di 5 anni. Questi ultimi sono definiti 'lungosopravvissuti' o guariti.

Il 27% delle persone che vivono dopo una diagnosi di tumore (20% nei maschi e 33% nelle femmine) ha raggiunto un'aspettativa di vita simile a quella delle persone 'sane', e quindi possono essere considerate guarite. Le diagnosi più frequenti sono il tumore della mammella tra le donne e il tumore della prostata tra gli uomini. I più colpiti sono gli anziani (35% per gli ultrasessantacinquenni e 39% nella fascia d'età tra 60 e 74 anni). Nel 2015 le donne in vita dopo tumore della mammella erano quasi 700 mila contro le 581 mila del 2010, pari a un aumento del 19% in 5 anni. La prognosi di questo tumore è decisamente buona: la probabilità di sopravvivere a 5 anni dalla diagnosi si avvicina al 90% ed è ancora più elevata in giovane età e per i tumori diagnosticati in stadio

4. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM): *I numeri del cancro in Italia 2016*; L. Dal Maso et al.: *Long-term survival, prevalence, and cure of cancer: a population-based estimation for 818 902 Italian patients and 26 cancer types* - *Annals of Oncology* 25: 2251-2260, 2014; L. Dal Maso, S. Guzzinati, R. De Angelis: *Prevalenza e Guarigione dal Cancro: Studio AIRTUM su base di popolazione*, 7° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici 2015.

precocità. Tuttavia, il rischio di sviluppare una recidiva e di morire a causa della malattia si mantiene non trascurabile fino a circa 20 anni dopo la diagnosi. Di conseguenza, solo molto tempo dopo il trattamento le pazienti possono considerarsi definitivamente guarite e il loro numero è complessivamente basso poiché in oltre la metà dei casi la diagnosi è formulata dopo i 60 anni. Altra possibile conseguenza è l'impatto sociale del cancro della mammella sulla popolazione femminile, che per anni dopo la diagnosi, anche in caso di assenza clinica di malattia, deve sottoporsi a controlli periodici che comportano un impegno in termini di tempo, energie, costi e stress.

Dal 2010 al 2015 il numero delle persone che vivono dopo una diagnosi di tumore ha fatto registrare un costante aumento di circa il 3% all'anno. In particolare, la percentuale di lungosopravvissute che hanno ricevuto la diagnosi da più di 5 anni è stata dell'8% nei maschi e del 5% nelle femmine. Questo miglioramento è presumibilmente dovuto a un incremento della quota di pazienti che hanno ricevuto un trattamento più efficace sia per una maggiore frequenza di diagnosi 'precoci' sia, probabilmente, per il miglioramento delle terapie (chirurgia, radioterapia, trattamenti farmacologici).

Per concludere, i dati sulla sopravvivenza dei pazienti con tumore registrati in Italia sono in linea con la media europea e per molte sedi tumorali superiori a questa.

La vita dopo il cancro

L'esperienza di un tumore richiede a chi ne è colpito di trovare nuove modalità per adattarsi ai cambiamenti (fisici, emotivi e relazionali) conseguenti alla malattia e alle terapie. L'auspicio è che, con la conclusione dei trattamenti della fase acuta, finisca un periodo molto difficile e si abbia la possibilità di riappropriarsi della propria vita e di trovare un nuovo equilibrio, anche emotivo. Spesso, però, la realtà è diversa e si devono fare i conti con le conseguenze della malattia e/o dei trattamenti ricevuti, che lasciano tracce a livello fisico e psichico.

È normale aspettarsi la comparsa di effetti collaterali durante i trattamenti. Tuttavia, alcuni possono perdurare o comparire anche a distanza di mesi o anni dopo la conclusione delle terapie. Inoltre, le terapie antitumorali possono aggravare alcune patologie

di base già preesistenti (ad esempio, il diabete o le cardiopatie). Alcuni eventi possono essere correlati direttamente ai trattamenti eseguiti (l'intervento chirurgico, la chemioterapia e la terapia ormonale, la radioterapia), altri, invece, sono legati ad altri fattori come la suscettibilità individuale, la familiarità, lo stile di vita.

Sapere che alcuni effetti collaterali possono comparire a distanza di tempo aiuta a prevenirli con l'utilizzo di specifici presidi, a ridurre l'impatto sull'organismo e qualche volta a curarli con interventi mirati. In ogni caso è importante vivere con consapevole serenità la condizione di 'guarito', con la dovuta attenzione, ma senza 'medicalizzare' in modo eccessivo la propria esistenza, anzi, ricavando dall'esperienza forti motivazioni a migliorare non solo lo stile di vita, ma anche la percezione dei valori della vita stessa.

Quale assistenza dopo la cura?

La prevenzione e la cura degli effetti collaterali dopo le cure primarie dipendono dalla tempestività con cui il paziente li segnala al medico curante, ma anche dalla rete di controlli (*follow-up*) messi in atto a partire dalla conclusione delle terapie. Tali controlli consistono in una serie di visite ed esami normalmente ben codificati dalla comunità scientifica secondo tempi e modalità precise, che hanno lo scopo di evidenziare un'eventuale recidiva della malattia, ma anche tutte le altre problematiche di salute eventualmente correlate alle terapie oncologiche che condizionano il ritorno alla normalità⁵. I controlli vengono condotti spesso in collaborazione tra gli specialisti ospedalieri e il medico di medicina generale. Dopo la prima fase 'intensiva', quando si diradano nel tempo, è in genere il medico di medicina generale ad averne la responsabilità e a inviare il soggetto all'attenzione degli specialisti in presenza di disturbi sospetti.

Il medico di medicina generale rappresenta il riferimento prioritario: egli gestisce il percorso dei controlli periodici e di prevenzione di altre neoplasie, scambiando e condividendo le informazioni, quando necessario, con l'oncologo e/o con tutti i professionisti che possono intervenire nel percorso integrato (medici e tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, enti previdenziali, ecc.). Essendo in contatto costante con il paziente, ha la possibilità di intercettare e verificare le condizioni cliniche nel lungo periodo post-

5. Questo concetto è convenzionalmente espresso dai clinici con il termine inglese *survivorship care*.

oncologico, ma anche di rilevare eventuali stati di ansia, insonnia o depressione iniziale che frequentemente possono diventare una condizione determinante nel peggioramento della qualità della vita.

Nel tempo, le azioni del medico di medicina generale saranno quindi finalizzate a:

- gestire il piano dei controlli periodici del paziente attraverso il costante collegamento con il centro oncologico di riferimento e in collaborazione con la famiglia;
- rilevare e certificare gli esiti temporanei o permanenti, precoci e tardivi della malattia ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile;
- collaborare e integrarsi con i servizi sociali, previdenziali, il distretto socio-sanitario e le associazioni di volontariato a tutela del paziente;
- sperimentare e condividere con tutti gli attori necessari nuovi percorsi socio-assistenziali dedicati alla riabilitazione fisica, psichica, cognitiva, nutrizionale, sessuale e sociale del paziente.

I controlli da eseguire nella persona sana e senza sintomi vengono descritti in modo preciso da documenti di linee guida nazionali (come quello di AIOM) e internazionali. In molte circostanze, soprattutto dopo un certo intervallo dalle cure primarie, variabile a seconda della patologia oncologica, l'unica pratica consigliata è la valutazione clinica, che consiste nella raccolta di informazioni sui disturbi eventualmente accusati e in una visita medica (esame obiettivo) generale. Questo atto, molto semplice, non richiede tecnologie né competenze particolari, e rappresenta spesso l'occasione più importante per far emergere problemi sottovalutati. È quindi fondamentale che la persona che ha una storia di cancro collabori con i servizi sanitari per assicurare la continuità di questi controlli, senza trascurare di aderire ai programmi di screening (mammella, colon, cervice). Ovviamente nessun controllo clinico può mettere al riparo del tutto dall'insorgenza di effetti imprevisti, ed è proprio in questi casi che è importante, sia per il paziente sia per il medico di medicina generale, potersi rivolgere prontamente al centro di riferimento oncologico per gli opportuni approfondimenti.

Pur ribadendo l'importanza dei controlli clinici periodici è necessario ricordare che una loro frequenza eccessiva o un abuso relativo a metodiche non strettamente necessarie e indicate nella patologia in oggetto può creare apprensioni ingiustificate o danni correlati al rischio biologico, quale, ad esempio, quello derivante dall'uso eccessivo di radiazioni

Modulo di programmazione del follow-up

Denominazione del centro	Denominazione dell'unità operativa	Cognome e nome
--------------------------	------------------------------------	----------------

Dati clinici

Istologia e Immunofenotipo	Stadiazione
Data intervento	Tipo di intervento
Data inizio - fine Chemioterapia +/- farmaci biologici	Tipo di Chemioterapia +/- farmaci biologici
Data inizio - fine Radioterapia	Tipo di Radioterapia
Data inizio - fine Ormonoterapia	Tipo di Ormonoterapia
Il paziente si è avvalso di un supporto psicologico?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Problemi clinici al termine del <i>follow-up</i> specialistico	
Indicazioni alla riabilitazione	

Medico di riferimento

Periodo	Referente del <i>follow-up</i>
da 0 a ____ anni	<input type="checkbox"/> Oncologo <input type="checkbox"/> Chirurgo <input type="checkbox"/> Radio-oncologo <input type="checkbox"/> Medico di assistenza primaria
da ____ anni a ____ anni	<input type="checkbox"/> Medico di assistenza primaria

Scheda di *follow-up*

[illegible]

ionizzanti (TAC o radiografie). Non va, inoltre, sottovalutato il problema dei costi sociali del *follow-up* che, in un'ottica generale di risparmio, devono essere realmente indicati, sia per quanto riguarda il controllo di malattia, sia per la valutazione di eventuali sequele delle cure primarie.

Per questa ragione, da alcuni anni l'AIOM, con la partecipazione attiva dei malati attraverso F.A.V.O., propone l'adozione di un 'programma di *follow-up*' che informi la persona in merito ai controlli che dovrebbero essere effettuati nel tempo e costituisca un documento condiviso tra gli specialisti in modo da evitare sprechi e, soprattutto, assicurare la continuità dell'assistenza.

Si usa a tale scopo un modulo (v. pag. 9) in cui sono riportati i dati principali relativi ai trattamenti eseguiti, gli eventuali problemi irrisolti al termine dei trattamenti, i nomi dei sanitari responsabili del *follow-up* nei diversi periodi temporali, come pure l'elenco degli esami e delle visite previsti nei mesi successivi. L'utilizzo sistematico di questo documento assicura maggiore chiarezza e semplifica la condivisione delle informazioni tra i vari specialisti, e naturalmente anche con il paziente.

Il ruolo della riabilitazione

Gli aspetti connessi con il mantenimento e il miglioramento della qualità di vita sono diventati nel tempo sempre più importanti per il ritorno alla normalità delle persone guarite. Per questo, la riabilitazione deve essere parte integrante del piano terapeutico di ciascun malato di cancro, in tutte le fasi del percorso, allo scopo di prevenire e trattare gli effetti collaterali dei trattamenti, come anche di recuperare le funzioni lese (ad esempio, fonazione, deglutizione, respirazione, deambulazione, mobilità dell'arto superiore/inferiore, ecc.). Considerarsi guariti non può prescindere dall'avere una vita affettiva e sessuale soddisfacente, così come dal riprendere le abitudini normali e l'attività lavorativa.

Per raggiungere una condizione di benessere fisico e psichico è necessario individuare una serie di interventi riabilitativi specifici che portino a un recupero della persona nella sua totalità compatibilmente con il tipo e lo stadio di malattia, le terapie ricevute, il tipo e l'entità degli esiti, le condizioni generali del paziente, il contesto familiare-psicosociale in cui vive, le patologie associate, ecc.

Le problematiche riabilitative possono essere la conseguenza della malattia in sé o dei trattamenti (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, farmaci biologici), per cui è necessario un programma personalizzato, che tenga conto dei diversi aspetti del/dei deficit funzionale/i. È raccomandato che ogni intervento venga applicato in un ambito multidisciplinare, con il coinvolgimento degli specialisti responsabili delle cure primarie.

La riabilitazione oncologica - non solo fisica ma funzionale, nutrizionale, cognitiva, psicologica, sociale, nel rapporto di coppia e con la famiglia - consente di reinserire, ove possibile, più precocemente le persone libere da malattia e/o guarite nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile. Accettando la transitorietà del momento, utilizzando nuove e, a volte, inaspettate strategie, si può arrivare a conquistare una ritrovata serenità.

Le conseguenze a lungo termine dei trattamenti antitumorali

Gli effetti collaterali dei trattamenti antitumorali si possono classificare in 'protratti' e 'tardivi'.

Gli **effetti protratti** compaiono durante il trattamento e possono persistere per mesi o anni dopo la sua conclusione. La maggior parte degli effetti protratti migliora gradualmente fino a scomparire.

Gli **effetti tardivi** si manifestano anche a distanza di molti anni dalla conclusione del trattamento. Possono essere causati da una qualunque delle terapie antitumorali utilizzate (chirurgia, chemioterapia, radioterapia) o dalla loro associazione, ma anche dalle terapie di più recente introduzione nella pratica clinica (ad esempio i farmaci biologici). Le informazioni riportate di seguito si riferiscono agli effetti collaterali più frequenti che possono comparire dopo un trattamento oncologico, indipendentemente dal fatto che siano classificabili come protratti o tardivi⁶.

6. Per i dettagli sugli effetti collaterali, sulla specifica malattia tumorale o sulla terapia cui si è stati sottoposti si rimanda ai libretti della Collana del Girasole edita da AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici). Per maggiori informazioni rivolgersi al numero verde 840 503579 (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00) oppure consultare il sito www.aimac.it.

Trattamento	Effetti collaterali
Chemioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Alterazioni della memoria • Cataratta • Disturbi cardiaci • Disturbi epatici e renali • Disturbi gastrointestinali • Disturbi respiratori • Fatigue • Infertilità • Neuropatia periferica • Osteoporosi • Rischio di insorgenza di un secondo tumore • Variazioni del peso corporeo
Radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Alterazioni della memoria • Cataratta • Disturbi cardiaci • Disturbi del cavo orale e della deglutizione • Disturbi epatici e renali • Disturbi gastrointestinali • Disturbi respiratori • Dolore cronico • Fatigue • Infertilità • Ipotiroidismo • Linfedema • Neuropatia periferica • Rischio di insorgenza di un secondo tumore • Variazioni del peso corporeo
Chirurgia	<ul style="list-style-type: none"> • Variazioni del peso corporeo • Disturbi del cavo orale e della deglutizione • Disturbi gastrointestinali • Disturbi respiratori • Dolore cronico • Fatigue • Infertilità • Ipotiroidismo • Linfedema

Non necessariamente gli effetti collaterali menzionati compaiono in tutti i pazienti sottoposti al trattamento in questione, così come si deve considerare che essi cambiano in funzione del trattamento ricevuto. In particolare gli effetti indesiderati dei trattamenti locali come la chirurgia e la radioterapia possono verificarsi a carico delle zone del corpo interessate e non hanno in genere alcun legame con i disturbi che possono manifestarsi in altri siti. Ad esempio, la radioterapia può causare effetti collaterali soltanto sull'area trattata: ciò significa che se la testa e il collo non sono stati interessati dalle radiazioni, non vi è alcun rischio di carie dentali.

CATARATTA

La cataratta è la progressiva perdita di trasparenza del cristallino, la lente naturale dell'occhio, che blocca in tal modo il passaggio della luce necessaria a una visione nitida. La conseguenza è un annebbiamento della vista. La cataratta non causa dolore. Può essere un effetto collaterale di alcuni trattamenti chemioterapici, ma anche di un trattamento radioterapico che comprenda l'occhio.

Consigli pratici

- Informare il medico se si notano modificazioni della vista e rivolgersi a un oculista per controlli specifici.

DISTURBI CARDIACI

Alcuni farmaci antitumorali (adriamicina, epirubicina), farmaci biologici (trastuzumab, pertuzumab) e agenti antiormonali (inibitori dell'aromatasi) possono causare nel tempo, direttamente o indirettamente, problemi cardiaci in un cuore prima sano oppure favorire l'aggravamento di un disturbo preesistente. I pazienti di età superiore a 65 anni con fattori predisponenti o patologie associate (come il diabete o l'ipertensione arteriosa) oppure che hanno ricevuto un trattamento in dosi molto elevate sono più a rischio di sviluppare problemi cardiaci. Nella maggior parte dei casi si tratta di indebolimento del

muscolo cardiaco con diminuzione della porzione di sangue pompata dal cuore (frazione di eiezione). Anche la radioterapia sulla regione toracica/mammella sinistra può causare disturbi cardiaci tardivi che possono comparire anche a distanza di anni dalla conclusione del trattamento sotto forma di possibili alterazioni della funzionalità, del ritmo e della vascolarizzazione del muscolo cardiaco. L'associazione di radio- e chemioterapia con farmaci potenzialmente cardiotossici e di irradiazione di una parte del cuore, può rendere possibile l'insorgenza di effetti collaterali. Per questo motivo, durante la terapia si eseguono controlli periodici della funzione cardiaca che, tuttavia, in assenza di sintomi non sono normalmente indicati. Dopo la conclusione dei trattamenti della fase acuta, la valutazione periodica della funzione cardiaca può essere d'aiuto, in presenza di sintomi o di segni di sospetto danno, perché prima si formula la diagnosi e s'inizia la terapia, maggiori sono le probabilità di recupero.

Consigli pratici

- Smettere di fumare.
- Praticare attività fisica regolare e tenere il peso sotto controllo. Solo in alcuni casi lo specialista consiglierà controlli periodici degli esami del sangue o della funzionalità cardiaca.
- Riferire sempre al medico curante eventuali sintomi e segni indicativi di insufficienza cardiaca (ad esempio, difficoltà a respirare, gonfiore a livello di piedi e gambe, spossatezza, disturbi del ritmo cardiaco). In tali casi il medico potrà prescrivere esami di tipo strumentale (elettrocardiogramma, ecocardiogramma) e/o di laboratorio, oppure inviare dal cardiologo per una valutazione completa.

DISTURBI DEL CAVO ORALE E DELLA DEGLUTIZIONE

La chirurgia e la radioterapia alla testa e al collo possono causare effetti a lungo termine, in particolare a livello di denti e retrazione delle gengive, riduzione/alterazione del flusso salivare, o compromettere la deglutizione. Altri possibili sintomi possono essere la ridotta apertura della bocca, l'alterazione e/o la riduzione del gusto (in genere transitoria e reversibile), il dolore al collo per indurimento e retrazione di cute, sottocute e

capi muscolari, infezioni recidivanti delle prime vie aeree, ma anche del polmone. Se alla chemioterapia si affianca la radioterapia per accrescere l'efficacia del trattamento, gli effetti a lungo termine possono peggiorare. Nella stragrande maggioranza dei casi i danni sono di lieve entità e compatibili con una vita del tutto normale, ma in alcune situazioni le limitazioni funzionali possono essere importanti, con un conseguente impatto negativo sulla qualità di vita, tanto da richiedere una riabilitazione specifica con l'esecuzione quotidiana di esercizi appropriati. Inoltre, per mantenere un'alimentazione adeguata può essere necessario ricorrere alla nutrizione artificiale.

❶ Consigli pratici

- Mantenere quotidianamente una corretta igiene orale, lavandosi i denti, le gengive e la lingua con uno spazzolino morbido dopo ogni pasto e prima di coricarsi. Se si avverte dolore, ammorbidire le setole con acqua tiepida.
- Recarsi dal dentista periodicamente al fine di garantire la cura e prevenzione delle patologie dei denti o delle gengive.
- In caso di secchezza del cavo orale assumere fluoro per ridurre il rischio di carie dentali può essere utile, come pure sciacquare la bocca più volte al giorno con una soluzione diluita di bicarbonato di sodio.
- In caso di riduzione/alterazione del flusso salivare, masticare chewing-gum o caramelle dure senza zucchero può essere utile per stimolare meccanicamente la capacità di secrezione salivare residua; nei casi di mancanza assoluta di saliva utilizzare collutori o salive artificiali per umidificare la bocca.
- Aumentare l'assunzione di liquidi durante l'arco della giornata e durante i pasti (a meno che non vi siano precise controindicazioni).
- Evitare cibi eccessivamente duri, caldi, molto freddi, piccanti o ad alto contenuto di acidi che possono danneggiare ulteriormente la mucosa orale.
- In presenza di difficoltà ad alimentarsi assumere cibi morbidi o semiliquidi, molto calorici (uova, purè, formaggi morbidi, creme, gelati, ecc.) e consumare pasti piccoli e frequenti con bocconi piccoli, masticando lentamente.
- Non fumare, né bere bevande alcoliche.
- Rivolgersi al medico se l'alimentazione è insufficiente, si nota calo di peso o sono presenti infezioni ricorrenti.



DISTURBI DEL FEGATO E DEL RENE

Il fegato è un organo con enormi capacità di recupero e compenso del danno. Nel caso, però, coesistano delle malattie croniche come l'epatite o la cirrosi o eventuali terapie concomitanti, un intervento chirurgico di resezione epatica o l'uso di particolari farmaci può comprometterne la funzione. Alcuni farmaci oncologici, poi, possono provocare steatosi epatica, ossia un accumulo di grasso nel fegato, che se non adeguatamente trattata con una corretta alimentazione, o in certi casi con farmaci, può evolvere in steatoepatite.

La funzione renale risente soprattutto dell'uso di farmaci che hanno un effetto tossico sui reni, come il cisplatino, può provocarne un peggioramento anche a distanza di anni dalla somministrazione. Anche in questo caso i danni sono spesso dovuti alla presenza di fattori predisponenti o di patologie associate (come il diabete, l'uso cronico di antinfiammatori). Anche la radioterapia dell'addome per tumori dello stomaco, del pancreas, del rene oppure per irradiazione di linfonodi o di metastasi addominali può comportare nel tempo una riduzione della funzione dell'organo interessato o, in caso di dosi elevate sul rene, a una perdita della funzione stessa.

Le alterazioni della funzione del fegato e del rene sono facilmente identificabili attraverso alcuni esami del sangue che si eseguono di routine nel corso del trattamento, ma che di solito non sono indicati nei controlli periodici post-trattamento in assenza di sintomi. Sarà lo specialista a suggerire i casi in cui eseguire gli accertamenti.

i Consigli pratici

- Evitare l'aumento di peso.
- Ridurre al minimo l'uso di alcoolici.
- Ridurre l'apporto di alimenti ricchi di grassi (soprattutto saturi). A tal proposito può essere utile rivolgersi a un medico nutrizionista per una più precisa definizione del programma nutrizionale.
- Evitare l'uso protratto di farmaci o prodotti naturali (ad esempio, complessi vitaminici, ricostituenti, ecc.) se non strettamente necessari. In caso di necessità chiedere sempre consiglio al medico per verificare che non provochino danni al fegato o al rene.
- Bere molto.

DISTURBI DELLA MEMORIA, DELL'ATTENZIONE E DI ALTRE ABILITA' COGNITIVE

La capacità di memoria, di concentrazione o di apprendimento può risentire, anche a distanza di tempo, delle conseguenze dei trattamenti antitumorali. È infatti riconosciuto l'effetto deleterio dei trattamenti chemioterapici sulle funzioni cognitive, anche se non si è ancora in grado di quantificarne con esattezza l'entità e l'estensione. Questi disturbi possono anche essere correlati o secondari ad altri sintomi spesso avvertiti dalle persone che hanno avuto un tumore, ad esempio la *fatigue*, il dolore, l'insonnia.

Gli effetti tardivi della radioterapia a carico dell'encefalo sono la necrosi cerebrale (danno grave di aree specifiche, poco frequente e possibile in genere solo dopo dosi molto elevate, come nel caso della radiochirurgia) e il deterioramento neuro-cognitivo.

Per trattamenti radio-chirurgici a carico dell'encefalo, il rischio che si verifichi una radionecrosi dipende principalmente dalla dose, dal volume e dalla regione irradiata.

La riduzione delle funzioni neuro-cognitive può avere un forte impatto sulla qualità della vita. Attualmente sono disponibili trattamenti farmacologici e psicologici per attenuare o risolvere tali disturbi.

i Consigli pratici

- Svolgere un esercizio fisico costante contribuisce a migliorare la funzione mentale.
- Mantenere attiva la mente attraverso l'incontro con le persone, l'apprendimento di nuove abilità, la lettura e le attività che richiedono l'impiego delle funzioni neuro-cognitive.
- In caso di difficoltà di memoria utilizzare strumenti che facilitino il ricordo (liste informatiche o cartacee).
- Non sottovalutare problemi di affaticamento e insonnia: queste condizioni possono peggiorare i disturbi della memoria.
- Affrontare e trattare la depressione e l'ansia. Imparare a gestire lo stress.

DISTURBI GASTROINTESTINALI

La chemioterapia, la radioterapia e la chirurgia possono alterare la capacità di digestione e assorbimento degli alimenti. Ad esempio, la chirurgia o la radioterapia sulla regione addominale può indurre la formazione di cicatrici o di aderenze intestinali o danni alle mucose in attiva proliferazione, provocando, in qualche caso, disturbi della motilità intestinale e un alterato assorbimento degli alimenti.

I sintomi che possono manifestarsi, anche a distanza di tempo dai trattamenti, sono il dolore addominale, la diarrea o la stitichezza ostinata, la perdita di peso. L'associazione di radio- e chemioterapia, specie per neoplasie del retto o dell'ano, può provocare alterazioni persistenti della mucosa intestinale, con possibili manifestazioni da enterite ricorrente. Anche interventi chirurgici a carico dell'apparato digerente superiore possono causare disturbi gastrointestinali. Nei casi di resezione gastrica parziale o totale, un pasto eccessivamente abbondante può comportare che il cibo rimanga nel neo-stomaco troppo a lungo causando nausea, gonfiore e talvolta vomito. Talvolta, invece, subito dopo il pasto possono comparire sintomi quali nausea, tensione epigastrica, vomito, aumento della frequenza cardiaca (tachicardia, spossatezza, sensazione di calore, sudorazione importante, forti dolori addominali, diarrea. È questa la cosiddetta sindrome da rapido svuotamento gastrico (o 'dumping syndrome'), che è dovuta al fatto che il cibo a causa dell'intervento subito passa troppo rapidamente attraverso il tubo digerente richiamando liquidi dal circolo e provocando un quadro di ipoglicemia.

❗ Consigli pratici

- Assumere alimenti che non provochino dolore addominale o alterazione della motilità intestinale.
- In qualche caso può essere utile richiedere l'aiuto di un nutrizionista per una definizione più precisa della dieta.
- In caso di perdita di peso eccessiva rivolgersi al medico di medicina generale che potrà prescrivere accertamenti o inviare dal gastroenterologo per una valutazione specialistica.
- Se si è portatori di una stomia temporanea o definitiva, rivolgersi a servizi specializzati/ambulatori dedicati e gruppi di sostegno per indicazioni per la gestione.

- Dopo un intervento a livello gastrico effettuare pasti piccoli e frequenti, preferendo alimenti prevalentemente solidi, con pochi carboidrati; assumere pasti a temperatura simile a quella corporea; bere lontano dai pasti (attendere almeno 15-20 minuti); evitare bevande gassate; mantenere una posizione supina dopo ogni pasto per circa 15 minuti allo scopo di rallentare il passaggio dei cibi all'intestino tenue.

DISTURBI RESPIRATORI

Alcuni tipi di trattamento antitumorale possono danneggiare i polmoni.

La chirurgia polmonare e la radioterapia del polmone riducono la quantità di tessuto polmonare disponibile per gli scambi respiratori. Soprattutto in caso di patologie respiratorie associate (come la bronchite cronica, l'enfisema o le gravi cardiopatie), possono comparire quadri di insufficienza respiratoria anche a distanza di tempo.

Anche alcuni farmaci possono danneggiare i polmoni (alcuni chemioterapici e alcune terapie immunologiche) ed essere causa di sintomi respiratori importanti, come fatica a respirare (dispnea) e tosse, fino a veri e propri quadri di polmonite.

L'associazione della radio- e chemioterapia, specie in pazienti che presentano già una ridotta riserva respiratoria a causa della neoplasia, di precedente chirurgia o di patologie respiratorie associate, può causare un danno maggiore che i singoli trattamenti.

i Consigli pratici

- Evitare di fumare.
- Mantenere un'adeguata ventilazione polmonare attraverso un regolare esercizio fisico.
- Curare con attenzione le malattie croniche del polmone.
- Rivolgersi al medico qualora compaiano sintomi respiratori.

FATIGUE

La *fatigue* (termine inglese che significa 'stanchezza') è un insieme di sintomi fisici e psichici quali difficoltà a compiere le normali attività della vita quotidiana (cucinare, rifare il letto, fare la doccia, pettinarsi, ecc.), a concentrarsi e prestare attenzione, a parlare e prendere decisioni, a ricordare le cose; essa può manifestarsi fisicamente con respiro affannoso anche solo dopo avere svolto una leggera attività; sensazione di vertigini o di testa vuota; disturbi del sonno; perdita del desiderio sessuale; scarso controllo delle emozioni (tendenza alla facile commozione); umore mutevole. La *fatigue* può manifestarsi in circa il 30% delle persone che hanno superato la malattia. La percezione della *fatigue* varia da persona a persona: per taluni essa è lieve e non interferisce con le attività della vita quotidiana; per altri ha un impatto molto negativo sulla qualità della vita, limitando gli ambiti professionale e relazionale.

Le cause della *fatigue* possono essere molteplici: anemia, dolore persistente, rallentamento dell'attività della tiroide, depressione, ma anche inadeguato apporto alimentare e/o alterazioni nutrizionali.

Tale sintomatologia comporta molteplici ricadute sulla qualità di vita. Durante i controlli periodici dopo la conclusione dei trattamenti della fase acuta è, pertanto opportuno riferire al medico curante se sono presenti tali sintomi e precisare quanto impatto abbiano sulla vita quotidiana in modo che possa mettere in atto le contromisure più opportune. Oggi la *fatigue* può essere efficacemente affrontata. I migliori risultati si ottengono considerando la persona nella sua globalità, ossia combinando gli interventi farmacologici con un adeguato sostegno psicologico.

❗ Consigli pratici

- Programmare la giornata in modo da avere anche il tempo di riposare.
- Fare poco ogni giorno anziché una prolungata attività in una sola volta.
- Durante lo svolgimento delle attività ritagliare dei brevi intervalli per recuperare le energie e non sentirsi stanchi e affaticati.
- Svolgere 20-30 minuti di attività fisica al giorno (ad esempio camminare a passo svelto) o secondo le indicazioni del medico curante in caso di problemi specifici (cardiaci, polmonari, osteoporotici).

- Se si hanno difficoltà ad addormentarsi o se il sonno non è ristoratore, andare a dormire e svegliarsi sempre alla stessa ora, eventualmente farsi consigliare dal medico per l'assunzione di farmaci coadiuvanti il sonno.
- Consultare uno psicologo per condividere in uno spazio protetto e specifico, i propri bisogni e le ansie relative alla *fatigue* e per ricevere un sostegno per migliorare il benessere globale.

INFERTILITA'

Alcuni farmaci chemioterapici possono modificare i livelli ematici degli ormoni, sostanze prodotte dalle ghiandole dell'organismo e immesse nella circolazione sanguigna, oppure produrre un danno diretto su ovociti/spermatozoi con compromissione della loro maturazione. Tali alterazioni, come anche l'irradiazione possono essere causa di infertilità temporanea o permanente. Inoltre, l'asportazione chirurgica degli organi riproduttivi causa infertilità permanente. Apprendere che a causa dei trattamenti ricevuti non si potranno più avere figli oppure pensare a una gravidanza con il timore di una ripresa della malattia o di una sua eventuale trasmissione ereditaria al figlio può essere psicologicamente difficile da accettare.

Il/la paziente giovane, con diagnosi di neoplasia maligna in età riproduttiva, come anche il paziente curato per tumore in età pediatrica, deve essere informato riguardo al rischio di riduzione/perdita della fertilità come conseguenza dei trattamenti sin dal primo incontro con il medico specialista. Pertanto, la discussione sulle strategie disponibili per ridurre il rischio di infertilità deve essere parte integrante della valutazione specialistica prima di iniziare il trattamento.

Vi sono diversi modi per preservare la fertilità prima di iniziare i trattamenti. In questo caso la gamma di consigli pratici riguarda la prevenzione, poiché in caso di infertilità permanente, il ricorso a un donatore o l'adozione restano le uniche possibilità di avere un figlio. È, quindi, molto importante che il problema venga affrontato prima dell'inizio dei trattamenti. Le opzioni elencate si possono prendere in considerazione al fine di minimizzare i danni al sistema riproduttivo e/o preservare la fertilità in entrambi i sessi.

Nell'uomo:

- banca del seme: un campione di seme è prodotto, analizzato, congelato e conservato per uso futuro;
- estrazione di spermatozoi testicolari: una procedura chirurgica per gli uomini post-pubertà in cui il tessuto testicolare è prelevato ed esaminato per ottenere cellule spermatiche da utilizzare immediatamente per la fecondazione in vitro o da congelare per un uso futuro;
- congelamento del tessuto testicolare: una procedura in cui il tessuto testicolare, comprese le cellule che producono lo sperma, viene rimosso chirurgicamente, analizzato, congelato e conservato. È rivolta principalmente a ragazzi pre-pubertà, che non sono ancora in grado di produrre lo sperma.

Nella donna:

- congelamento di embrioni e/o ovociti;
- congelamento del tessuto ovarico: l'ovaio viene rimosso, in parte o completamente, attraverso una procedura chirurgica;
- soppressione ovarica: impiego di trattamenti ormonali (analogo dell'LHRH).

Anche qualora i trattamenti oncologici non compromettano la fertilità, alcuni possono causare malformazioni fetali se assunti durante la gravidanza. Analogamente la gravidanza costituisce una controindicazione assoluta alla radioterapia. Durante i trattamenti oncologici vanno quindi evitati il concepimento e la gravidanza.

❗ Consigli pratici

- Parlare sempre con il medico curante per essere rassicurati e per avere le indicazioni più appropriate alla propria situazione clinica.
- Richiedere il supporto di uno psicologo esperto, che può dare consigli utili per scegliere più consapevolmente, riconoscere ed elaborare eventuali paure e angosce.
- Anche quando il trattamento non ha compromesso la fertilità, consultare sempre l'oncologo o il ginecologo prima di pianificare una gravidanza. Esiste, infatti, il rischio di malformazioni fetali di alcuni trattamenti oncologici di cui occorre tener conto.

IPOTIROIDISMO

La radioterapia della testa e del collo può influire sul funzionamento della tiroide, riducendo la quantità di ormoni che questa ghiandola produce. Ciò può essere causa di una condizione di ipotiroidismo con conseguente possibile rallentamento del metabolismo e aumento del peso.

Consigli pratici

- Controllare regolarmente il proprio peso corporeo.
- Preferire alimenti ricchi di selenio (ad esempio grano, crusca, orzo, noci brasiliane, semi di girasole e semi di senape) e di iodio (ad esempio spinaci, riso integrale, funghi freschi, bietole, carote, mele, asparagi, aglio, bietole e semi di sesamo).
- Qualora siano presenti sintomi riferibili a uno stato di ipotiroidismo (aumento di peso, facile affaticabilità, difficoltà con la memoria, rallentamento dei battiti cardiaci), rivolgersi al medico curante il quale potrà prescrivere opportuni accertamenti o inviare dallo specialista.

LINFEDEMA

Il linfedema è una raccolta di liquidi nei tessuti sottocutanei, di solito nel braccio o nella gamba. È provocato dall'interruzione del normale flusso linfatico dovuta a un intervento chirurgico, alla radioterapia, o anche a infezioni e traumi. Si verifica più frequentemente nelle donne che hanno subito un intervento chirurgico di asportazione dei linfonodi dell'ascella per un tumore della mammella. Può, inoltre, manifestarsi a livello delle gambe a seguito di resezione di linfonodi dell'inguine (ad esempio nel caso di melanomi dell'arto inferiore). La radioterapia, talvolta necessaria dopo la chirurgia ascellare o inguinale per eliminare eventuali sedi microscopiche di malattia, aumenta la possibilità di sviluppare un edema linfatico a medio-lungo termine, a causa del danno prodotti ai tessuti irradiati.

Il linfedema compare a distanza di settimane, mesi o anche anni dal trattamento, talvolta gradualmente con progressivo aumento dimensionale dell'arto, altre volte acutamen-

te a seguito di uno sforzo o di un'infezione locale (linfangite). L'edema può coinvolgere l'arto solo parzialmente o nella sua interezza. Nella maggior parte dei casi rappresenta un problema cronico, che può limitare fortemente l'uso dell'arto e provocare dolore o infezioni sovrapposte. Sono possibili, inoltre, periodiche riacutizzazioni della linfangite che si manifestano con infiammazione acuta, dolore, arrossamento generalizzato e aumento della temperatura locale dell'arto interessato.

È possibile prevenire almeno in parte la comparsa del linfedema mediante adeguati interventi riabilitativi. Per questo è importante rivolgersi agli specialisti della riabilitazione motoria.

❗ Consigli pratici

- Avere cura della cute per evitare lesioni e infezioni; garantire una buona igiene e una corretta idratazione.
- Se il linfedema interessa un arto:
 - evitare di portare pesi o di compiere lavori pesanti e ripetitivi con l'arto interessato;
 - evitare di esporre l'arto a fonti di calore;
 - evitare di effettuare prelievi sull'arto interessato a meno che non sia assolutamente necessario;
 - sottoporsi a linfodrenaggio per facilitare il deflusso della linfa (terapia manuale);
 - eseguire esercizi specifici per migliorare il flusso della linfa e favorirne il drenaggio (terapia motoria);
 - sottoporsi a pressoterapia (terapia meccanica);
 - utilizzare un supporto elastico o bendaggio (terapia contenitiva);
 - mantenere il peso.
- Se il linfedema interessa altre parti del corpo, avere cura della cute, fare esercizi e mantenere il peso.
- Per ottenere migliori risultati, iniziare i trattamenti precocemente, eseguirli con costanza e regolarità e proseguirli nel tempo.
- In presenza di riacutizzazioni della linfangite si rende necessaria l'assunzione di antibiotici o altri farmaci come parte del piano di trattamento.

NEUROPATIA

Nella fase successiva alla remissione del cancro possono manifestarsi o persistere dolore e neuropatia periferica indotti dalla malattia o dalle stesse terapie ricevute. Il danno alle vie nervose a carico di singoli nervi o distrettuali è, a sua volta, causa di dolore neuropatico. Questo dolore può essere ‘bruciante’ o a tipo ‘formicolio’, produrre senso di gonfiore o di compressione, essere trafittivo (spontaneo o provocato), o a crisi dolorose e, più in generale, manifestarsi attraverso sensazioni di bruciore, scossa elettrica, punture di spillo, sabbia sotto la pelle etc. A seconda dei nervi interessati, una persona può sviluppare sintomi quali intorpidimento, formicolio, dolore, debolezza muscolare, stitichezza, o vertigini. Queste condizioni possono migliorare e scomparire con il tempo, ma talvolta i danni dei nervi (neuropatia) in relazione al trauma chirurgico, alla radioterapia e alla neurotossicità di alcuni farmaci chemioterapici possono assumere una forma progressiva e/o persistente. Questo si verifica in particolare dopo la chirurgia di neoplasie del colon-retto, della mammella, del polmone e del testa-collo, come conseguenza di trattamenti radioterapici o di trattamenti chemioterapici con farmaci quali gli alcaloidi della vinca, i taxani, i derivati del platino, talidomide e lenalidomide, bortezomib. La neuropatia, e ancor più le polineuropatie, sono, a loro volta, causa di dolore neuropatico.

È molto importante che tali sintomi vengano sempre riferiti durante le visite di controllo e che il paziente si rechi presso i centri di terapia del dolore affinché, dopo la conferma diagnostica, possano essere considerate tecniche specifiche come, per esempio, quelle di neuromodulazione (farmacologica ed elettrica), riconosciute essere efficaci per il dolore neuropatico moderato e severo che non risponde alle terapie farmacologiche standard o quando queste ultime sono gravate da importanti effetti collaterali.

Il dolore neuropatico può essere alleviato con terapie farmacologiche, tecniche mininvasive specifiche per il dolore, terapie fisiche, tecniche di neurostimolazione elettrica, approcci multidisciplinari e multimodali nei casi di dolore cronico molto complesso.

Consigli pratici

- Evitare il contatto con superfici fredde.
- Evitare ambienti climatizzati con temperature fredde.
- Proteggersi dal freddo atmosferico nella stagione invernale (indossare sciarpa, guanti, cappello).

OSTEOPOROSI

Sia nell'uomo sia nella donna, la somministrazione per lunghi periodi di alcuni farmaci chemioterapici, come anche di steroidi o di una terapia ormonale (ad esempio somministrazione di inibitori dell'aromatasi in donne in menopausa) può indurre un progressivo processo di rarefazione e indebolimento delle ossa, dovuto a decalcificazione, che può provocare dolori alle ossa, ma soprattutto aumentare il rischio di fratture. Questo processo è comunemente noto come osteoporosi. Il calcio e la vitamina D introdotti con la dieta e soprattutto l'esercizio fisico possono prevenire efficacemente la perdita di calcio dalle ossa. Inoltre, le donne a rischio trattate terapie ormonali prolungate vengono di solito sottoposte a controlli periodici basati sulla densitometria ossea (meglio nota come MOC), un esame che consente di valutare la densità minerale delle ossa. In caso di deficit importante di calcificazione, lo specialista potrà prescrivere l'integrazione di calcio e vitamina D o farmaci che rallentino il processo di rarefazione ossea.

i Consigli pratici

- Assumere alimenti ricchi di calcio e di vitamina D (latte, latticini magri, sardine, salmone, broccoli e cavoli).
- Bere acqua con elevato contenuto di calcio.
- Ridurre il consumo di sale perché può diminuire la quantità di calcio presente nell'organismo.
- Svolgere attività fisica regolare: come i muscoli, anche le ossa s'irrobustiscono facendo del movimento.
- Non fumare perché ciò riduce la produzione di estrogeni, importanti per l'assorbimento intestinale del calcio.
- Evitare il consumo di alcool o assumerlo con moderazione (massimo 2 bicchieri di vino rosso al giorno).

SENSIBILITA' CUTANEA

I trattamenti con la radioterapia esterna per definizione vengono eseguiti con fasci di radiazioni ionizzanti variamente orientati al fine di somministrare la dose efficace

nell'organo o area interessata dalla malattia, anche se il tumore è stato asportato chirurgicamente. I progressi tecnologici consentono oggi di utilizzare apparecchiature in grado di erogare la dose di radiazioni in profondità, risparmiando gli strati cutanei superficiali. Tuttavia, nel tempo la cute del distretto irradiato può perdere elasticità e disidratarsi e possono comparire dilatazioni dei capillari con possibile peggioramento dei risultati estetici.

i Consigli pratici

- Continuare a idratare la cute con specifiche creme emollienti e usare detergenti delicati.
- Limitare l'esposizione al sole nelle zone irradiate o fare uso di una crema solare ad alto fattore protettivo.
- Evitare traumi e ferite nelle aree cutanee irradiate.

VARIAZIONI DEL PESO CORPOREO

Dopo un tumore il peso potrebbe non essere più quello di prima, tendendo a ridursi o ad aumentare. È frequente, ad esempio, che un tumore della mammella, del testicolo o della prostata possa comportare negli anni un aumento del peso corporeo e alterazioni del colesterolo e dei trigliceridi nel sangue a causa delle terapie farmacologiche associate e/o delle modificazioni ormonali e metaboliche. A ciò possono aggiungersi disturbi del tono dell'umore derivanti dalle variazioni della propria immagine corporea e maggiore predisposizione a patologie concomitanti quali diabete mellito di tipo II, ipertensione arteriosa, alterazioni dei livelli dei lipidi nel sangue, alterazioni cardiovascolari.

Una regolare valutazione del peso corporeo serve a monitorare eventuali condizioni di insufficiente apporto alimentare e malnutrizione.

i Consigli pratici

- Tenere sempre il peso sotto controllo e in caso di perdita eccessiva rivolgersi sempre al medico curante che potrà eventualmente inviare da un medico nutrizionista per una valutazione più approfondita.

- Adottare una dieta sana, ricca di frutta, verdura e fibre, e povera di grassi (soprattutto saturi, di origine animale), carni rosse, dolci, bevande gassate e alcoliche.
- Mantenere un corretto stile di vita, svolgendo regolarmente un'attività fisica.
- In qualche caso può essere utile rivolgersi a un medico nutrizionista per una più precisa definizione della dieta.

Rischio di insorgenza di un secondo tumore

Aver superato il cancro non protegge dalla possibilità di insorgenza di un secondo tumore. Come per la popolazione generale, anche per i pazienti o ex-pazienti, la frequenza di insorgenza delle neoplasie aumenta in genere con l'età, quindi con la distanza temporale dal primo tumore, e, in alcuni casi, può essere influenzata dai trattamenti ricevuti. Le cause di tutto ciò sono molteplici e multifattoriali. Alcune situazioni, come ad esempio il tumore della mammella, si associano a un maggior rischio di diagnosi di altre neoplasie mammarie, anche a causa del percorso diagnostico cui viene sottoposta la paziente, seguita con controlli regolari. Il rischio può essere influenzato anche da errati stili di vita (fumo, alcol, dieta non equilibrata) e aumenta per le sedi anatomiche che condividono la stessa esposizione a fattori che hanno favorito l'insorgenza del primo tumore. Ad esempio, le persone con una prima diagnosi di tumore del polmone, cavità orale, esofago, laringe e vescica, presentano un rischio aumentato di sviluppare un altro tumore nelle stesse sedi tumorali associate al fumo. Quest'associazione reciproca tra diverse sedi tumorali è presente anche per i tumori correlati all'alcol, come cavità orale, faringe, esofago, laringe e fegato. Non meno importante, il ruolo di fattori ormonali, nutrizionali e del sovrappeso nel rischio di secondi tumori della mammella, del colon-retto, del corpo dell'utero e dell'ovaio.

In alcuni casi è lo specialista che suggerisce controlli periodici (ad esempio la mammografia nelle donne con una storia di tumore al seno). In altri non è dimostrato che gli

esami o le visite servano per evidenziare più precocemente l'insorgenza del tumore. In questi casi solo il tempestivo ricorso al medico curante in presenza di disturbi duraturi può costituire una possibilità di diagnosi precoce.

❗ Consigli pratici

- Non fumare.
- Seguire una dieta sana e fare attività fisica può ridurre il rischio di molti tumori.
- Limitare il consumo di alcolici.
- Mantenere il peso.
- Eseguire i controlli periodici previsti e le procedure diagnostiche proposte dalle campagne di screening.

Gli effetti tardivi dei trattamenti antitumorali dopo un tumore in età infantile/giovanile

I trattamenti anti-tumorali (chemio- e radioterapia) in una fase importante dello sviluppo come quella dell'accrescimento possono causare effetti collaterali a lungo termine che si manifestano anche a distanza di anni dalla conclusione delle terapie e possono coinvolgere tutti gli organi e apparati a seconda del trattamento effettuato. Attualmente circa l'80% dei pazienti guarisce dopo tumore in età pediatrica, ma i due terzi di questi individui va incontro nel tempo a complicanze a lungo termine. Le più frequenti sono a carico del sistema endocrino, mentre quelle che incidono maggiormente sulla frequenza e sulla mortalità sono i secondi tumori e gli effetti tardivi a carico dell'apparato cardiovascolare. Pertanto, si raccomanda sia di sottoporsi a controlli nel tempo con cadenza variabile a seconda del trattamento effettuato, sia di seguire uno stile di vita sano (astenersi dal fumo, fare uso moderato di bevande alcoliche, seguire una dieta equilibrata, fare esercizio fisico) per ridurre il rischio di effetti tardivi.

Le conseguenze a livello emotivo

La fine dei trattamenti oncologici conclude per molte persone un periodo molto difficile e al tempo stesso rappresenta la possibilità di riappropriarsi della propria vita, trovando un nuovo equilibrio, anche emotivo. Tuttavia, per alcuni la fase di turbamento continua. Questi stati d'animo sono soggettivi e variano da persona a persona.

Rabbia: è una delle reazioni più comuni alla malattia, ai trattamenti o agli effetti collaterali. Alcune persone reagiscono mobilitando risorse che le aiutano a vivere in un modo più in linea con i propri bisogni e desideri; altre, invece, subiscono le conseguenze di sentimenti rabbiosi in un senso di isolamento che deriva da un notevole turbamento del loro equilibrio psicofisico. Potrebbe essere utile partecipare a gruppi di auto-mutuo aiuto per condividere la propria esperienza con persone 'che ci sono già passate'.

Solitudine: dopo i trattamenti diminuisce la frequenza del rapporto con i medici e gli infermieri, si diradano le relazioni con il partner, i parenti, gli amici, i colleghi di lavoro. La ripresa del lavoro può o deve essere rimandata nel tempo, accrescendo di conseguenza il senso di solitudine, che si esprime con chiusura in se stessi e interruzione del flusso comunicativo con gli altri. Confidare alle persone più care la propria sensazione di solitudine aiuta ad avvicinarsi agli altri.

Paura e ansia: è naturale temere che la malattia possa ripresentarsi e interpretare alcuni sintomi fisici come un 'segno' che ciò si sta verificando. Talvolta questi pensieri possono sfociare in vere e proprie crisi di ansia o panico, difficoltà di concentrazione, disturbi del sonno e irritabilità. Per molti la situazione migliora con il tempo, man mano che riprendono il controllo della propria vita e distolgono la mente dal pensiero della malattia e dei trattamenti. Procurarsi informazioni chiare e attendibili sul proprio stato di salute e sulla malattia può contribuire a ridurre l'ansia.

Tristezza e depressione: dopo la conclusione delle terapie ci si potrebbe sentire svuotati di ogni energia, malinconici, pessimisti, fisicamente e psicologicamente scarichi. Le difficoltà incontrate nella ripresa delle attività quotidiane e la sensazione di incertezza e vulnerabilità provocate dalla malattia potrebbero manifestarsi con umore triste, pen-



sieri negativi, mancanza di interesse per le attività che normalmente procurano piacere, sensazione di impotenza, insonnia, perdita dell'appetito, riduzione della capacità di concentrazione.

Problemi sessuali: la sessualità rappresenta, per molte persone, un aspetto importante della propria qualità di vita e continuare a viverla serenamente deve costituire un obiettivo anche per le persone guarite dal cancro. Sul calo del desiderio sessuale influiscono anche le conseguenze psicologiche della malattia e dei trattamenti: ansia, depressione, dolore, difficoltà di comunicazione, preoccupazioni professionali ed economiche, senso di stanchezza. Inoltre, effetti collaterali quali la secchezza vaginale e il dolore che la donna avverte durante un rapporto sessuale indotti dai trattamenti ormonali possono incidere negativamente sulla vita sessuale. La disfunzione erettile è il problema funzionale più comune per l'uomo, anche se oggi sono disponibili terapie farmacologiche e fisiche, come anche presidi meccanici, che consentono di superarlo, recuperando la virilità e favorendo il ritorno a una vita sessuale appagante.

❶ Consigli pratici

- Avvalersi del supporto dello psicologo per affrontare le problematiche sessuali anche con il coinvolgimento di altri specialisti (andrologo, sessuologo, ecc.).
- Parlare quanto più apertamente possibile con il partner degli aspetti connessi con la sessualità e delle difficoltà riscontrate; sperimentare nuovi comportamenti e nuovi modi di vivere la sessualità.
- Riprendere gradualmente la sessualità rispettando i tempi e i desideri di ciascuno.
- Se l'uomo non può ottenere l'erezione e la donna una penetrazione libera da dolore, ricercare modi alternativi per raggiungere l'orgasmo.

Stili di vita sani

Non si sa ancora se gli effetti tardivi dei trattamenti antitumorali si possano prevenire, né perché alcune persone li sviluppino e altre no. Tuttavia, mantenere il proprio organismo in forze e in salute adottando un'alimentazione e stili di vita sani può migliorarne la reazione nel caso questi disturbi dovessero comparire.

Alimentazione

Una sana alimentazione può ridurre l'insorgenza di tumori e migliorare la riabilitazione delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e sono guarite. Ecco alcuni consigli utili:

- Mangiare una varietà di cibi sani privilegiando fonti vegetali e frutta (mangiare 5 o più porzioni di frutta e verdura tutti i giorni, includere vegetali e frutta ad ogni pasto e negli spuntini), limitare il consumo di fritti, preferire cereali poco raffinati e legumi.
- Ridurre il consumo di alimenti ad alta densità energetica (contenuto di energia superiore a 225 kcal per 100 g) in quanto se consumati spesso e in porzioni abbondanti, aumentano il rischio di sovrappeso e obesità.
- Evitare il consumo di bevande zuccherate in quanto forniscono un elevato apporto di calorie, ma non inducono il senso di sazietà.
- Ridurre il consumo di carne rossa a 400 g alla settimana, scegliendo tra i tagli più magri.
- Limitare il consumo di insaccati e carni in scatola, dato l'alto contenuto di sale e conservanti.
- Prestare attenzione ai metodi di lavorazione, cottura e conservazione, limitando il consumo di alimenti conservati sotto sale, affumicati o ai quali sono stati aggiunti conservanti chimici. È consigliabile non superare la dose di 2,4 g di sodio (equivalenti a 6 g di sale da cucina) al giorno.
- Conservare i cibi a temperature e a livelli di umidità adeguati, in particolare cereali e legumi per evitare la formazione di muffe.
- Non fare uso di integratori o supplementi per la prevenzione del cancro.

Attività fisica

È bene che le persone guarite dal cancro svolgano regolare attività fisica. Secondo studi recenti, infatti, gli adulti con pregressa esperienza di cancro al seno o al colon che si mantengono fisicamente attivi sono meno esposti al rischio di recidiva.

L'attività fisica, inoltre, contribuisce ad alleviare alcuni degli effetti collaterali dei trattamenti. Mantenere e incrementare la massa muscolare è consigliabile per tutti coloro che hanno avuto un tumore. Per questo motivo è bene evitare ogni forma di sedentarietà e riprendere regolarmente le proprie occupazioni quotidiane con moderazione, ma senza limitazioni. Come suggerimento generico (che sarà da adattare alle singole situazioni) si consiglia di praticare almeno 150 minuti alla settimana di attività aerobica a intensità moderata (ad esempio la camminata veloce, la bicicletta o il nuoto) oppure 75 minuti alla settimana di attività intensa (come la corsa o la camminata in salita).

Bere con moderazione

Un consumo eccessivo di alcool incrementa il rischio di insorgenza di alcuni tumori (in particolare i tumori del fegato, del faringe, del laringe e del cavo orale) e costituisce anche un'elevata fonte di calorie che è causa frequente del mancato mantenimento del giusto peso. Quindi particolare cautela va posta da parte di chi ha già tendenza all'aumento del peso.

Smettere di fumare

Smettere di fumare riduce le complicanze di alcuni trattamenti, migliora la **prognosi** e diminuisce il rischio di sviluppare un secondo tumore e altre patologie, come l'infarto o l'ictus.

Programmi di screening

In Italia, come in buona parte dell'Europa, sono attivi programmi di prevenzione dei tumori della mammella, della cervice e del colon⁷, che costituiscono gli unici programmi di screening organizzato di cui si sia documentata l'efficacia con riduzione dell'incidenza e della mortalità per questi tumori. Sono realizzati attraverso protocolli definiti per fascia di età e vengono promossi dalle Regioni attraverso lettere di invito. Anche in caso di mancato ricevimento dell'invito, è importante per tutte le persone, comprese quelle che hanno avuto un tumore, partecipare di propria iniziativa ai programmi di screening.

Screening mammografico: attualmente lo screening raccomandato è la mammografia da effettuarsi ogni 2 anni nella fascia di età fra 50 e 69 anni. Alcune Regioni, su indicazioni del Ministero della Salute, stanno ampliando l'offerta di invito alla fascia di donne fra 45 e 49 anni. Numerosi programmi continuano l'invito fino ai 74 anni.

Screening cervicale: attualmente lo screening raccomandato è il pap test da effettuarsi ogni 3 anni, nella fascia di età fra 25 e 64 anni. Si stanno sviluppando programmi che raccomandano il pap test ogni 5 anni. In alcuni Regioni/ASL si attua già il test per la ricerca del Papillomavirus (HPV).

Screening coloretale: attualmente la maggior parte delle Regioni utilizza come test di screening la ricerca del sangue occulto fecale da effettuarsi ogni due anni fra i 50 e i 70 anni. La Regione Piemonte e un programma della Regione Veneto utilizzano la **sigmoidoscopia** da effettuarsi una volta nella vita a 58-60 anni. I non aderenti a tale modalità sono invitati a effettuare il test per la ricerca del sangue occulto ogni due anni.

7. Maggiori informazioni sono disponibili sul sito del Ministero della Salute alla pagina http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2305_allegato.pdf.

Diritti del malato di cancro dopo la guarigione⁸

Le necessità di cura e assistenza del malato di cancro non si esauriscono con i trattamenti terapeutici e riabilitativi, ma proseguono anche nella fase di cronicizzazione o di guarigione dalla malattia. Le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e sono guarite possono trovarsi di fronte a problemi, anche di tipo burocratico o più in generale giuridico-economico, che ne ostacolano il ritorno alla vita 'normale'.

È noto che la condizione di disabilità oncologica (invalidità civile, handicap, invalidità pensionabile o previdenziale) viene accertata dopo la diagnosi di tumore e confermata nel tempo durante i trattamenti antitumorali e, in taluni casi e in presenza di determinate condizioni di salute psico-fisica, anche dopo che questi sono terminati.

Con il passare del tempo e il superamento della malattia, la persona guarita, o che comunque non presenta alcuna evidenza di malattia per un periodo di tempo apprezzabile, viene chiamata a visita di revisione dall'ente previdenziale competente al fine di valutare la sussistenza o persistenza dei presupposti che giustificano il riconoscimento di un certo grado di invalidità o dello stato di handicap. In assenza di esiti o lesioni permanenti di grave o rilevante entità, che siano derivati dai pregressi trattamenti antitumorali (di tipo chirurgico, medico, radioterapico), o di effetti collaterali anche a lungo termine o tardivi, le persone guarite dal cancro non saranno più ritenute invalide oppure verrà loro riconosciuta una condizione di disabilità di minore gravità e, quindi, anche la relativa percentuale di invalidità potrà essere inferiore a quella riconosciuta durante la fase acuta di malattia.

Di conseguenza, anche i benefici giuridici ed economici connessi e conseguenti allo stato di invalidità e di handicap subiranno dei cambiamenti sia in termini di sussidi

8. Per maggiori dettagli si rimanda al libretto ***I Diritti del malato di cancro*** della Collana del Girasole di AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici). **Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'help-line di AIMaC, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it.**

economici che di tutele in ambito lavoristico, come ad esempio i permessi e i congedi retribuiti dal lavoro o le assenze per terapie salvavita o la sede di lavoro che potrebbero non spettare più agli ex malati ormai guariti.

Le persone guarite da un tumore continuano ad aver diritto, per alcuni anni o per sempre, alla tessera di esenzione 048 grazie alla quale si possono ricevere gratuitamente, presso strutture pubbliche o convenzionate, i farmaci e le prestazioni mediche e sanitarie correlate alla cura della patologia tumorale diagnosticata oltre che le prestazioni sanitarie per la prevenzione di eventuali complicanze o aggravamenti e per gli interventi di riabilitazione. La durata minima⁹ della tessera di esenzione per patologia neoplastica può essere di 5 anni, 10 anni dalla prima diagnosi o illimitata, in base al tipo di patologia, secondo quanto previsto dalla circolare n. 13 del 13/12/2001¹⁰ e, nel caso ne ricorrano i presupposti di legge, può essere rinnovata alla scadenza.

Un altro tema di rilevante interesse per le persone con pregressa diagnosi di cancro è l'accesso alle polizze assicurative private. Gli ex malati di cancro possono incontrare difficoltà a sottoscrivere, o a mantenere, una copertura assicurativa privata per le malattie o una polizza vita per il caso morte, che spesso viene richiesta come garanzia accessoria per accedere a mutui o finanziamenti. In realtà, di pari passo con le conquiste della ricerca scientifica che si riflettono in percentuali di guarigione sempre più elevate, le compagnie assicuratrici hanno preso atto dell'aumentata curabilità e sopravvivenza, e stanno adeguando l'offerta assicurativa a questo mutato scenario.

In passato, la valutazione medica cui veniva sottoposta la persona da assicurare si basava su criteri generali, senza distinzione di organo o sistema interessato né di tipo istologico, e temporali, prendendo come riferimento il tempo trascorso dalla diagnosi e il numero di anni liberi da malattia. Oggi, invece, le nuove linee guida si basano sull'esame individualizzato del singolo caso ed è quindi possibile accedere alle diverse soluzioni di copertura sanitaria integrativa che il mercato delle imprese assicurative, delle società di mutuo soccorso, delle casse e dei fondi integrativi offrono. Anche per quanto riguarda

9. Decreto del Ministero della Salute del 23 novembre 2012: "Definizione del periodo minimo di validità dell'attestato di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, rilasciato ai sensi del decreto n. 329 del 28 maggio 1999".

10. Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 444 del 2 1.2.2002.

le cosiddette polizze vita la valutazione dell'assicurabilità dell'ex malato è effettuata in maniera individualizzata sulla base di parametri scientifici estremamente dettagliati e aggiornati cui le compagnie fanno riferimento per l'assunzione del rischio assicurativo di potenziali clienti che abbiano avuto una pregressa diagnosi oncologica. A seconda della classe di rischio attribuita all'ex malato di cancro, la compagnia formula un'offerta personalizzata e quantifica il premio assicurativo, eventualmente prevedendo una maggiorazione o sovrappremio per un certo numero di anni perché il contratto viene stipulato in un periodo di maggior rischio di salute. Il premio assicurativo, con il trascorrere degli anni, nei rinnovi successivi verrà diminuito fino a diventare paragonabile e quindi uguale a quello riservato alla popolazione cosiddetta sana.

GLOSSARIO

Anemia: riduzione dei livelli di emoglobina nel sangue, che può essere accompagnato da calo del numero dei globuli rossi nel sangue.

Banca del seme: luogo in cui viene conservato lo sperma per offrire all'uomo la possibilità di utilizzare i propri spermatozoi in tutte le situazioni che mettono a rischio la sua fertilità, anche solo per un periodo temporaneo.

Bolo: l'impasto di cibo masticato e saliva che si forma in bocca durante la masticazione.

Cardiologo: medico specialista, esperto nella diagnosi e terapia delle malattie del cuore.

Cataratta: progressiva perdita di trasparenza del cristallino, la lente naturale dell'occhio.

Deambulazione: facoltà di camminare propria dell'uomo.

Deglutizione: passaggio del bolo (v.) dalla bocca allo stomaco.

Dispnea: senso di fatica a respirare.

Fatigue: termine inglese che significa stanchezza, convenzionalmente utilizzato dai medici per descrivere l'insieme di sintomi fisici e psichici che includono: difficoltà a compiere le normali attività (cucinare, rifare il letto, fare la doccia, pettinarsi, ecc.), a concentrarsi e a prestare attenzione, a parlare e a prendere decisioni, a ricordare le cose; respiro affannoso anche solo dopo avere svolto una leggera attività; sensazione di vertigini o di testa vuota; disturbi del sonno; perdita del desiderio sessuale; tendenza alla facile commozione; umore fragile.

Fisiatra: medico specialista, esperto nel trattamento di disabilità causata da diverse condizioni patologiche e/o dal dolore.

Follow-up: periodo di osservazione successivo al trattamento, durante il quale si effettuano controlli periodici per valutare la risposta della malattia al trattamento e intervenire tempestivamente in caso di problemi.

Fonazione: processo fisiologico grazie al quale produciamo suoni o rumori per mezzo degli organi vocali.

Frazione di eiezione: porzione di sangue pompata dal cuore.

Ginecologo: medico specialista, esperto nella diagnosi e terapia delle malattie dell'apparato riproduttivo femminile.

Infertilità: incapacità di concepire.

Linfa: liquido chiaro, trasparente, incolore, che circola nei vasi linfatici e che contiene i linfociti.

Linfangite: infiammazione dei vasi linfatici.

Linfedema: condizione clinica caratterizzata da un anormale accumulo di linfa (v.) nei tessuti, di solito al braccio o alla gamba, conseguente a una compromissione del sistema linfatico (v.). Il sintomo più evidente è il gonfiore dell'arto interessato, accompagnato da sensazione di pesantezza, tensione e indolenzimento.

Medico nutrizionista: medico specialista, esperto nella valutazione e nel trattamento di tutti gli aspetti collegati alla nutrizione.

Menopausa: cessazione delle mestruazioni e, quindi, della funzione riproduttiva. È precoce quando avviene in età ancora giovane; è tardiva quando avviene in età avanzata.

Metabolismo: complesso delle reazioni chimiche e fisiche che avvengono nel nostro organismo.

Metastasi: cellule tumorali staccatesi dal tumore primitivo che si diffondono attraverso i vasi sanguigni o linfatici, raggiungendo in tal modo altri organi.

Nutrizione artificiale: complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale. Si differenzia in nutrizione parenterale ed enterale: con la nutrizione parenterale i nutrienti sono somministrati direttamente nella circolazione sanguigna attraverso una vena periferica o centrale mediante l'impiego di cannule o cateteri venosi; con la nutrizione enterale i nutrienti sono somministrati direttamente nella via digestiva a livello dello stomaco o duodenale-digiunale mediante l'impiego di apposite sonde o di stomie (v.) confezionate all'uopo.

Osteoporosi: malattia che assottiglia e indebolisce le ossa; è più frequente nelle donne in età postmenopausale quando la diminuzione degli ormoni estrogeni favorisce la perdita di tessuto osseo. Di conseguenza aumenta il rischio di frattura anche a seguito di traumi molto lievi.

Ovocita: cellula uovo prodotta ogni mese dalle ovaie della donna in età riproduttiva.

Prognosi: previsione sul decorso e sull'esito di una malattia.

Pubertà: periodo della vita in cui l'organismo umano subisce profondi cambiamenti morfologici, funzionali e psichici, in seguito ai quali l'individuo passa dall'infanzia all'età adulta.

Ricidiva: ripresa della malattia dopo il trattamento.

Remissione: attenuazione o scomparsa dei sintomi di una malattia.

Seme: sinonimo di sperma.

Sistema endocrino: insieme di tutte le ghiandole a secrezione interna presenti nell'organismo. Le sostanze prodotte dalle strutture endocrine si chiamano ormoni e sono importanti per il mantenimento dell'equilibrio delle funzioni dell'organismo e delle caratteristiche chimico-fisiche del suo ambiente interno. Le principali ghiandole che compongono il sistema endocrino sono l'ipofisi, il pancreas, il timo, la tiroide, le paratiroidi e le ghiandole surrenali.

Sistema linfatico: elemento del sistema immunitario, il sistema naturale di difesa dell'organismo dalle infezioni e dalle malattie. È costituito da vari organi quali il midollo osseo, il timo, la milza e i linfonodi, collegati tra loro da una rete di minuscoli vasi detti vasi linfatici. Nel sistema linfatico fluisce la linfa, un liquido giallo contenente i linfociti, ossia le cellule che devono combattere le malattie.

Spermatozoo: cellula sessuale maschile matura in grado di fecondare l'ovocita (v.) per dare inizio a una gravidanza.

Survivorship care: concetto generale che include sorveglianza degli effetti tossici tardivi dei trattamenti, diagnosi precoce di secondi tumori, accompagnamento nei percorsi di riabilitazione, correzione di stili di vita disfunzionali, assicurazione e supporto.

Steatoepatite: forma di epatite caratterizzata da accumulo di grasso nel fegato.

Steatosi epatica: accumulo di grasso nel fegato.

Stomia: procedura chirurgica con la quale si crea un'apertura nel corpo. Il termine è utilizzato come suffisso: il termine colostomia è il risultato di un intervento chirurgico con il quale si crea sulla parete addominale un'apertura che mette in comunicazione l'intestino con l'esterno per svuotare il suo contenuto quando la via naturale non è più utilizzabile.

Tachicardia: aumento della frequenza cardiaca.

Tiroide: ghiandola che si trova alla base del collo, la cui forma ricorda quella di una farfalla, poiché si compone di due lobi laterali, destro e sinistro, uniti da una zona più sottile chiamata istmo. Produce ormoni contenenti iodio che sono importanti per la normale funzionalità dell'organismo.

Urologo: medico specialista, esperto nella diagnosi e terapia delle malattie dell'apparato urinario.

LETTURE CONSIGLiate

Per approfondimenti sugli argomenti trattati si rimanda al materiale informativo pubblicato da AIMaC, con particolare riferimento a:

Chemioterapia: *La chemioterapia* (La Collana del Girasole)

Radioterapia: *La radioterapia* (La Collana del Girasole)

Fatigue: *La fatigue* (La Collana del Girasole)

Infertilità: *Madre dopo il cancro e la preservazione della fertilità* (La Collana del Girasole);

Padre dopo il cancro (La Biblioteca del Girasole)

Nutrizione e alimentazione: *La nutrizione nel malato oncologico* (La Collana del Girasole);

Neoplasia e perdita di peso – Che cosa fare? (pubblicato da F.A.V.O., disponibile in La Biblioteca del Girasole)

Problemi sessuali: *Sessualità e cancro* (La Collana del Girasole)

Dolore: *La terapia e il controllo del dolore* (La Collana del Girasole)

Linfedema: *Il linfedema* (La Collana del Girasole); *Padre dopo il cancro* (La Biblioteca del Girasole)

Linee guida AIOM: disponibili sul sito www.aiom.it

Diritti del malato di cancro: *I diritti del malato di cancro* (La Collana del Girasole)

I numeri del cancro in Italia 2016: (AIOM-AIRTUM)

NUMERI UTILI

Helpline di AIMaC: un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni informativi dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it

Telefono Verde contro il Fumo dell'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga dell'Istituto Superiore di Sanità: un servizio nazionale anonimo e gratuito che svolge attività di consulenza sulle problematiche legate al fumo; accessibile al pubblico dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 16.00 – numero verde 800 554088

Questo libretto è stato realizzato da



in collaborazione con



Sede legale e operativa di F.A.V.O.:

Via Barberini 11 - 00187 Roma - Tel./Fax 06 42012079

www.favo.it - info@favo.it

Numero Verde: 800 90 37 89