

OLTRE LA MALATTIA

Consigli su come gestire il periodo
che segue alla diagnosi di tumore

OLTRE LA MALATTIA

Consigli su come gestire il periodo
che segue alla diagnosi di tumore

OLTRE LA MALATTIA

Consigli su come gestire il periodo
che segue alla diagnosi di tumore

Istituto Europeo di Oncologia
Via Giuseppe Ripamonti 435 Milano
Tel. 02 574891

A cura della **Task Force Survivorship**

Pier Luigi Deriu, Direttore Qualità Accreditamento e URP
Marianna Agnello, Qualità Accreditamento URP
Maria Cossu Rocca, Medico Oncologa
Stefan D'Addazio, Assistente Sociale
Alice Giudice, Psiconcologa
Sara Meneghin, Coordinatrice infermieristica Cure Palliative
Luigi Orlando Molendini, Medico Legale
Maria Chiara Negretti, Direzione Marketing
Annarita Sabbatini, Coordinatrice Dietista
Claudia Simoncini, Coordinatrice Fisioterapista

In rappresentanza dei pazienti: **Stefania Spadoni**

Gli autori dichiarano che le informazioni contenute nella presente pubblicazione sono prive di conflitti di interesse. Questa guida vuole essere un aiuto per i nostri pazienti e fornisce informazioni di carattere generale utili per le differenti situazioni cliniche. Si rimanda a colloqui con i sanitari per informazioni e consigli per il singolo caso specifico ricordando che è importante che le persone svolgano un ruolo attivo nel processo decisionale su cure e trattamenti.

INDICE

7	INTRODUZIONE
9	IL PERCORSO DELLA MALATTIA
11	I TRATTAMENTI E LE LORO CONSEGUENZE
13	ESITI PIÙ FREQUENTI DEI TRATTAMENTI MEDICI
19	RIFLESSIONE DOPO I TRATTAMENTI
21	AVERE CURA DEL BENESSERE PSICO-EMOTIVO <ul style="list-style-type: none">• Sentimenti di Tristezza e Depressione• Ansia e Paura• Solitudine• Senso di colpa• Riconoscersi in un corpo cambiato• sessualità• Funzioni cognitive• Crescita post-traumatica• Alcuni suggerimenti in breve
29	AVERE CURA DEL BENESSERE RELAZIONALE <ul style="list-style-type: none">• La famiglia• La coppia• Relazioni amicali• I colleghi• Suggerimenti in breve• Il risvolto psico-emotivo dei trattamenti e le relazioni
35	LA RIABILITAZIONE IN ONCOLOGIA
37	AVERE CURA DEL BENESSERE FISICO <ul style="list-style-type: none">• Alimentazione• Alcol e fumo• Attività fisica
41	EFFETTI A LUNGO TERMINE DEL CANCRO E DEI TRATTAMENTI <ul style="list-style-type: none">• Fatigue• Dolore• Incontinenza• Complicanze riproduttive e disfunzioni sessuali• Linfedema
47	PREVENZIONE: I PROGRAMMI DI SCREENING <p>La prevenzione è sempre fondamentale</p>
51	SERVIZI DI SUPPORTO AL PERCORSO ONCOLOGICO
57	MISURE DI SOSTEGNO SOCIALE E LAVORATIVO
61	CONCLUSIONI
65	APPENDICE. ALCUNE DELLE DOMANDE FREQUENTI
67	APPENDICE. CONTATTI UTILI
69	BIBLIOGRAFIA

Le campagne di screening promosse dalle varie regioni ed una maggiore attenzione da parte dei cittadini sulla prevenzione hanno portato ad avere una maggiore efficacia nella diagnosi precoce del tumore, se a questo abbiniamo una maggiore efficacia dei farmaci antitumorali, otteniamo un miglioramento della prognosi delle patologie tumorali con conseguente progressiva e costante riduzione della mortalità.

I fattori elencati portano come effetto positivo la crescita della popolazione che ha avuto una diagnosi di malattia oncologica e che, grazie ai trattamenti, potrà ritenere concluso l'iter di cura ma che lascerà un segno indelebile a livello esperienziale.

La letteratura definisce queste persone con il termine "lungosopravvissuti" o "lungoviventi". Si stima che nel nostro Paese siano presenti circa tre milioni e mezzo di persone con un passato oncologico.

Il termine "sopravvissuto" (*survivor* nella letteratura anglosassone) esprime la sofferenza che hanno le persone a cui è stato diagnosticato il cancro e la resilienza da loro manifestata per combattere i cambiamenti che sono occorsi nella loro vita, indipendentemente dal tempo trascorso dalla diagnosi e dalla conclusione del percorso di cura

Questa guida contiene informazioni sulla possibilità per i

pazienti di implementare il benessere fisico e psicosociale nella fase che segue l'esperienza di malattia, facendo riferimento alla letteratura disponibile sull'argomento ma anche attingendo dall'esperienza maturata accanto ai nostri pazienti e discussa in sede multidisciplinare dal team coinvolto.

Nella loro globalità queste indicazioni si rivolgono alla popolazione generale ed in particolare ai pazienti oncologici che stiano sperimentando le conseguenze della malattia, ma anche agli specialisti che aiuteranno i pazienti ad adattare tali indicazioni alle personali esigenze.

All'interno del documento sono stati inseriti dei box con delle domande che dovrebbero stimolare a far riflettere e cercare di rendere espliciti quesiti e dubbi che sono latenti nei nostri pazienti e che possono essere annotati e posti nel controllo successivo agli specialisti.

IL PERCORSO DELLA MALATTIA

L'esperienza della malattia oncologica segna uno spartiacque profondo, assimilabile ad un trauma, nella vita delle persone. In seguito a questo evento spesso le persone cambiano le proprie prospettive, il senso del tempo, le relazioni, i valori e le priorità.

Ogni giorno, ci confrontiamo con le difficoltà che i nostri pazienti affrontano nel tentativo di superare l'esperienza della malattia oncologica sia dal punto di vista fisico che, soprattutto, psicologico, dovendosi affrancare anche da molteplici stereotipi che la società gli impone per il fatto stesso di aver affrontato la malattia

L'iter della malattia è segnato da tappe ben precise: diagnosi, trattamenti, verifica dei risultati ottenuti ed avvio di controlli periodici (cosiddetto follow-up) che hanno l'obiettivo di accompagnare i pazienti fuori dalla malattia verso la realtà della popolazione generale. Tutte queste tappe sono parte dell'esperienza di malattia; ciascuna contribuisce con i suoi traumi e le sue vittorie ad avvicinare il paziente alla fine dei controlli specialistici ed è forse da questo senso del tempo necessario ad attraversare questa esperienza che è stato mutuato il termine di *"lungosopravvivenza"*.

La condizione di *lungosopravvivenza* non ha ancora ricevuto una definizione univoca.

Il concetto di *lungosopravvivenza* fu utilizzato per la prima



L'iter della malattia è segnato da tappe ben precise: diagnosi, trattamenti, verifica dei risultati ottenuti ed avvio di controlli periodici

• • • • • • • •

La vita dopo una diagnosi di cancro è una condizione che comporta sofferenze fisiche e psicosociali spesso trascurate, sottovalutate o ignorate

volta nel 1985 da Mullan, medico ed ex-paziente oncologico, per mettere in discussione il paradigma preesistente di “guarito-non guarito” e per far riflettere sul fatto che le persone che hanno avuto l’esperienza oncologica si differenziano dal resto della popolazione e che questo in qualche modo influenzerà la loro vita.

Vari Autori hanno definito il *lungosopravvivate* sia, genericamente, come la persona curata dal cancro, sia come la persona libera da malattia e trattamenti, senza specificarne il tempo.

La vita dopo una diagnosi di cancro è una condizione che comporta sofferenze fisiche e psicosociali spesso trascurate, sottovalutate o ignorate. Nei lungo viventi oncologici persistono inquietudini e timori strettamente connessi ad ogni fase di nuova gestione della vita e diversi da quelli affrontati in precedenza, durante la fase dei trattamenti o nel periodo immediatamente successivo.

I problemi relativi alla lungo sopravvivenza vanno da tossicità, dolore, stanchezza, malattie e tumori secondari, a limitazioni funzionali, preoccupazioni relative ad una possibile ricaduta e all’insorgenza di un nuovo tumore, disturbi dell’umore, della sfera relazionale e sessuale, disturbi cognitivi, problemi lavorativi e sociali, consapevolezza dell’incertezza del futuro e del limite della vita.

Tali questioni possono perdurare nel tempo o presentarsi anche dopo molti anni dalla fine dei trattamenti e rappresentano, di fatto, uno dei focus di questo documento.

Va ricordato, comunque, che questa condizione può essere caratterizzata anche da una particolare “crescita” che si compie attraverso l’esperienza di malattia, in termini di guadagno di nuove conoscenze, abilità e personale introspezione (vedi paragrafo “crescita post-traumatica”).

I TRATTAMENTI E LE LORO CONSEGUENZE

Il primo dei momenti cruciali per il paziente ed i suoi familiari, nel distanziarsi dalla dimensione di paziente e rientrare in quella di persona, è proprio la conclusione delle terapie attive con l'esecuzione della prima visita di controllo.

Durante questa visita, lo specialista prende visione dell'esito delle terapie fin lì eseguite e possibilmente decreta l'avvio dei periodici controlli di follow up, spiegandone la durata e gli obiettivi.

Le persone libere da malattia da molti anni riportano di essersi sentite informate e sostenute durante la fase acuta, più serrata, della diagnosi e dei trattamenti, ma di essersi sentite trascurate con l'allungamento dei tempi dei controlli del follow-up.

Dal punto di vista psicologico, alcuni pazienti riferiscono di essersi ritrovate in un "mondo sconosciuto", carico di domande, dubbi e curiosità, strettamente legati a questa nuova condizione.

Prendendo atto di questi aspetti, abbiamo ritenuto opportuno implementare ed ordinare le informazioni di cui Lei potrà aver bisogno nel tempo tra la fine dei trattamenti e la prima visita, inserendole già nella lettera di dimissione (o nella relazione di fine cura).

Nella lettera, di cui sopra, quindi:

- Le offriremo la possibilità di un contatto telefonico perio-



Alcuni pazienti riferiscono di essersi ritrovate in un "mondo sconosciuto", carico di domande, dubbi e curiosità

dico nel primo mese per monitorare il recupero dagli effetti acuti;

- Inviteremo Lei, o eventualmente anche un suo familiare di riferimento (care-giver) a preparare una lista che contenga gli effetti collaterali giudicati di maggiore impatto ed ancora attivi al momento della successiva visita nonché le domande da porre al curante sia sulla loro gestione, sia sugli altri aspetti della malattia e/o dei controlli.

ESITI PIÙ FREQUENTI DEI TRATTAMENTI MEDICI

Nell'ottica di ricapitolare ed ordinare le informazioni probabilmente già fornite dallo specialista, il lettore troverà di seguito alcuni cenni generali sui trattamenti ed i loro possibili esiti che offriranno spunti di riflessione sullo stato dopo i trattamenti e forniranno un aiuto nella discussione con il medico di riferimento durante le prossime visite di controllo. I trattamenti medici in oncologia possono consistere in:

- chemioterapia;
- ormonoterapia;
- terapie biologiche di tipo anticorpi monoclonali o tirosin chinasi inibitori;
- immunoterapie (mono o combo).

Ciascuna di queste classi di trattamenti, a fronte dei possibili benefici che ne giustificano l'utilizzo, pone problemi di tossicità.

La tossicità di un trattamento può essere acuta o cronica ed a sua volta reversibile (completamente o parzialmente) o irreversibile.

Le tossicità più frequenti sono qui di seguito elencate.

Chemioterapie

Tossicità acute

- Astenia, definita anche come stanchezza profonda (può riconoscere anche più cause contemporaneamente che



La tossicità di un trattamento può essere acuta o cronica ed a sua volta reversibile (completamente o parzialmente) o irreversibile

meritano di essere condivise con lo specialista di riferimento).

- Nausea, vomito.
- Alterazioni dell'attività intestinale (diarrea o stipsi).
- Tossicità ematologiche con relativi rischi di infezione o sanguinamento.
- Mucositi (infiammazione della parete mucosa del tratto gastroenterico a partire dalla bocca che è la sede più frequentemente coinvolta).
- Alterazioni del gusto che può causare inappetenza e conseguente calo ponderale.
- Alterazioni endocrine.
- Alterazioni della fertilità/sexualità.
- Eventi cardiovascolari acuti (ischemie acute, infarto del miocardio, picchi ipertensivi, eventi cerebrali acuti).
- Insufficienza renale acuta.
- Alterazione degli elettroliti plasmatici.
- Alterazioni acute della funzione epatica.
- Perdita di capelli.
- Alterazioni neurologiche periferiche (acufeni, parestesie) o centrali.

Tossicità croniche

- Insufficienza renale cronica.
- Cardiovascolari.
- Tossicità neurologica (sordità, riduzione della capacità motoria o della capacità di lavoro manuale per parestesie, disfagia).
- Patologie odontoiatriche.
- Alterazioni delle performance cognitive.
- Alterazioni nutrizionali.

Ormonoterapia

Tossicità Acute

- Astenia.
- Riduzione del tono dell'umore.
- Alterazione del sonno.
- Eventi cardiovascolari.
- Eventi tromboembolici.

- Alterazioni del desiderio e della fertilità.
- Sindrome metabolica.
- Alterazione di cute ed annessi.

Tossicità croniche

- Alterazioni del tono dell'umore.
- Sindrome metabolica (elevazione della pressione del sangue, tendenza a sviluppare diabete, alterazione di colesterolo o trigliceridi, maggior facilità a guadagnare peso).
- Tossicità cardiovascolare.
- Osteoporosi.
- Fratture su base osteoporotica.
- Alterazione dello stato cognitivo.
- Alterazione del tono dell'umore.
- Alterazioni del sonno.

Terapie biologiche

Tossicità acute

- Tossicità cutanea (eritrodisestesia palmo-plantare, eritemi, dermatiti, follicoliti).
- Eventi cardiovascolari acuti (ischemie acute, infarto del miocardio, picchi ipertensivi, eventi cerebrali acuti).
- Diarrea.
- Mucositi.
- Alterazioni del gusto che può causare inappetenza e conseguente calo ponderale.
- Alterazioni endocrine.
- Disionie (alterazioni dei Sali nel sangue, come sodio, potassio, magnesio, cloro o calcio).
- Alterazioni acute della funzione epatica.
- Alopecia.

Tossicità croniche

- Eventi cardiovascolari.
- Alterazioni endocrine.

Immunoterapie

Tossicità acute

- Eventi avversi immunorelati quali polmoniti, gastroenteriti,

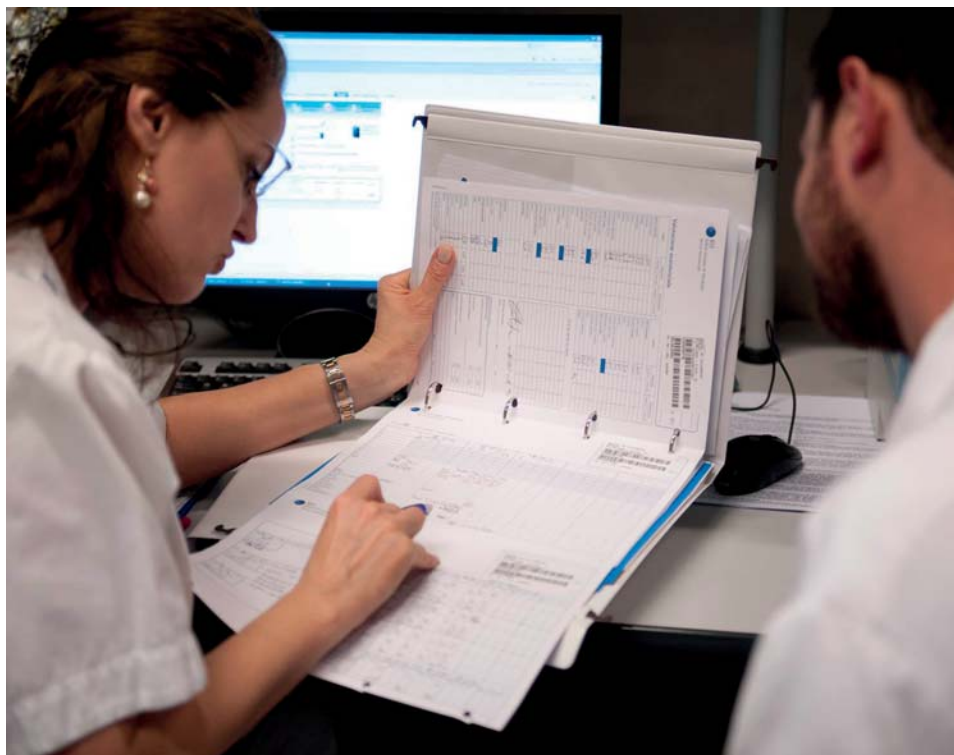
ipofisiti, tiroiditi, miositi, sindromi neurologiche tipo Guillaume Barrè, epatiti, miocarditi, pericarditi, etc.

Tossicità croniche

- Alterazioni a lungo termine del sistema immunitario.
- Secondi tumori.

Di solito, le tossicità acute o croniche attese in corso di trattamento vengono discusse al momento dell'indicazione terapeutica e ad ogni accesso per la somministrazione della terapia. Lo specialista dopo aver spiegato a voce, fornisce direttamente o tramite il personale infermieristico, del materiale informativo per aiutarla a tenere a mente le informazioni ricevute ed a favorire la corretta gestione domiciliare dei possibili effetti collaterali. Sempre con questa finalità riceverà indicazioni di contatti email per discutere eventuali

Lo specialista dopo aver spiegato a voce, fornisce direttamente o tramite il personale infermieristico, del materiale informativo



dubbi con i medici di riferimento. Questo vi aiuta a gestire al meglio gli imprevisti e anche dopo la conclusione delle terapie vi fornisce l'opportunità di ricapitolare le problematiche insorte e di porre domande al suo medico di riferimento qualora alcune di queste tossicità si fossero rivelate parzialmente reversibili o irreversibili.

Le tossicità parzialmente reversibili o irreversibili sono quelle che persistono in parte o totalmente dopo > 2 mesi dalla conclusione dei trattamenti e sono importanti perché potrebbero portarla alla necessità di convivere con esse attraverso dei compromessi che possono ridurre la qualità della sua vita successiva rientrando tra le tossicità croniche.

Le consigliamo quindi di:

- richiedere informazioni ed eventuale materiale informativo sull'evoluzione delle tossicità in atto al momento della conclusione della terapia;
- discutere le terapie di supporto che possono trattare i quadri fino al loro esaurimento o stabilizzazione;
- chiedere indicazioni sui comportamenti e le attenzioni da tenere nella vita quotidiana;
- concordare quando contattare il curante e gli specialisti di riferimento;
- concordare dei contatti telefonici o email da parte del personale infermieristico e/o medico.

Le consigliamo di prepararsi al colloquio di cui sopra, preparando le domande che ritiene più importanti.

All'atto della prima visita dopo la conclusione delle terapie (ma anche nelle successive) è sempre importante fare domande mirate sugli effetti collaterali ancora in essere e discutere sull'impatto che questi hanno sulla qualità di vita.

Le raccomandiamo quindi di preparare sempre le domande che ritiene importanti. Questo la aiuterà a ridurre il senso di preoccupazione di non utilizzare correttamente il tempo della visita.

Si senta libero di chiedere sempre informazioni su eventuali nuove prospettive nelle strategie di cura precauzionali o di



Le raccomandiamo
quindi di preparare
sempre le domande
che ritiene importanti

controllo che gli avanzamenti scientifici possono offrire anche dopo la conclusione del suo percorso di cura.

L'elemento imprescindibile deve restare l'alleanza medico paziente, quale garanzia di condivisione della difficoltà sia del passaggio alla fase dei controlli e successivamente alla loro conclusione, sia di quella relativa alla riconquista della quotidianità, anche contemplando la possibilità di nuovi equilibri.

Questo è importante quanto per lei quanto per i suoi medici di riferimento.

.....

L'elemento
imprescindibile deve
restare l'alleanza
medico paziente



RIFLESSIONE DOPO I TRATTAMENTI

Il punto di partenza delle riflessioni potrebbero essere proprio le aspettative al termine del percorso di cura attivo.

L'aspettativa più frequentemente riferita è quella di tornare alla vita precedente alla diagnosi, sentirsi come prima e, quindi, svolgere le stesse attività, prendere gli stessi impegni, riprendere, in una parola, la routine quotidiana. Al contrario spesso può accadere di sentirsi tristi e preoccupati rispetto agli esiti della malattia e dei trattamenti – che potrebbero limitare e/o impedire la realizzazione di alcuni progetti di vita – nonché per la possibilità che la malattia si ripresenti.

Sono stati d'animo comuni, giustificati tanto dall'enorme impatto emotivo che la diagnosi di cancro induce nella persona quanto dal costo, fisico e psicologico, imposto dalle cure.

Una volta conclusi i trattamenti, ciò che risulta più difficile non è tanto "tornare alla quotidianità" fisica, quanto, piuttosto, l'elaborazione di una nuova normalità ed il difficile percorso del riappropriarsi della dimensione di indeterminazione temporale e della flessibilità con la quale è necessario affrontare la vita.

Le persone che hanno vissuto un'esperienza di malattia oncologica spesso riferiscono che la vita ha acquisito un nuovo significato e che guardano alla propria esistenza con occhi nuovi. Inoltre, è possibile che ciò che prima era con-

siderato “normale” ora non lo sia più, così come ciò che un tempo era considerato lontano dal proprio modo di vedere possa, invece, essere ritenuto vicino e importante.

La nuova “normalità” risente dei cambiamenti emotivi indotti dall’esperienza traumatica del cancro e può includere la necessità di apportare modifiche alle relazioni interpersonali e alle abitudini fisiche e alimentari.

Nei box di seguito consigliamo di scrivere liberamente i propri pensieri e rileggerli in seguito aggiungendo sensazioni e quesiti che potranno essere posti agli operatori durante i follow up.

1

I trattamenti ai quali mi sono sottoposto che cambiamenti hanno comportato nella mia vita e nella mia routine quotidiana rispetto a prima della malattia?

2

Ci sono aspetti che posso migliorare e obiettivi che posso raggiungere?

AVERE CURA DEL BENESSERE PSICO-EMOTIVO

La malattia oncologica non coinvolge solo il livello fisico e corporeo, ma influenza anche il modo di sentire, di pensare e di agire.

Può essere normale, quindi, avere molti pensieri ed emozioni legate alla malattia, anche a distanza di anni dalla fine dei trattamenti.

Ci si può sentire sollevati per il fatto di essersi lasciati alle spalle la malattia, oppure si possono sperimentare ancora stati d'animo negativi, più tipici delle fasi iniziali dell'iter diagnostico-terapeutico.

Fare i conti con una malattia oncologica è, per la maggioranza delle persone, uno shock emotivo intenso che sollecita tutti gli aspetti della vita, anche nel tempo. Così come c'è bisogno di prendersi cura del proprio benessere fisico, allo stesso modo è importante aver cura delle proprie emozioni. Di seguito sono riportate alcune esperienze emotive, comuni a chi ha vissuto una malattia oncologica, al fine di aiutare le persone a riconoscerle e, eventualmente, ad affrontarle, anche chiedendo aiuto.

Sentimenti di Tristezza e Depressione

La tristezza è un sentimento di infelicità, irrequietezza o sofferenza mentale, che può essere causato da un cambiamento inaspettato, da situazioni stressanti o da una perdita.



Fare i conti con una
malattia oncologica è
uno shock
emotivo intenso

La tristezza tipica della depressione ha una durata più elevata e un'intensità maggiore, rispetto a quella sperimentata durante comuni esperienze di vita ed è a tutti gli effetti più invalidante rispetto ad un più comune e contenuto sentimento di infelicità.

Il perdurare di sentimenti di tristezza e depressione è comune nelle persone che hanno superato una malattia oncologica e può interferire con la gestione della propria vita quotidiana. Per molte persone questi sentimenti si affievoliscono con il tempo, ma può anche capitare di sperimentarli a lungo. Si può essere riluttanti a parlare di questi stati d'animo per paura di mostrare segni di debolezza. Superare questa idea e condividere questi vissuti, specialmente con uno specialista, aiuta a stare meglio.

Ansia e Paura

Ansia e paura sono stati emotivi caratterizzati da una normale reazione di allarme, che attivano le risorse individuali nei confronti dello stimolo ansiogeno, per aiutare la persona ad affrontare e superare le difficoltà che si trova davanti. In alcuni casi, però, la risposta ansiosa può essere eccessiva rispetto allo stimolo scatenante o, addirittura, può presentarsi in assenza dello stimolo stesso.

Preoccuparsi che il cancro possa presentarsi nuovamente è normale ed è generalmente associato alla sensazione di "non protezione" dopo il termine dei trattamenti e alla riduzione dei controlli.

Per alcuni paura e ansia diminuiscono con il passare del tempo, mentre per altri perdurano e possono essere così forti da limitare la possibilità di condurre con serenità la propria esistenza, di dormire bene, di nutrirsi adeguatamente, fino a condizionare negativamente i comportamenti relativi alla salute, come la regolare effettuazione delle visite di follow-up.

Ricerca informazioni chiare e attendibili sul proprio stato di salute e sulla propria malattia, così come aderire agli screening e ai piani di follow-up, sono strategie che possono concretamente ridurre questi stati d'animo; rivolgersi ad uno psicologo può inoltre discriminare se, dietro queste



Preoccuparsi
che il cancro
possa presentarsi
nuovamente
è normale

normali attivazioni emotive, si nasconde altro che vale la pena di approfondire e portare alla luce per affrontarlo e prenderlo in carico.

Solitudine

Spesso, a seguito del percorso di malattia affrontato, ci si sente cambiati. Può capitare che familiari e amici non considerino la portata dell'esperienza e tendano a non riconoscere le profonde trasformazioni psicologiche avvenute. Questo può indurre un vissuto di solitudine. Parlare apertamente di sé con chi si ha vicino, manifestando i propri bisogni, aiuta ad avvicinarsi agli altri e a costruire relazioni maggiormente soddisfacenti e accudenti.

Senso di colpa

Il senso di colpa, come il rimorso, è un'emozione sociale, poiché è indotto ed alimentato dalle relazioni interpersonali. Nel contesto della malattia oncologica è possibile che questa specifica esperienza emotiva si manifesti facendo sentire colpevoli i "sopravvissuti" alla malattia quando altre persone, invece, non ce l'hanno fatta. A questo proposito, può essere di aiuto tenere presente che lo stesso tipo di tumore possiede molte varianti e che anche gli aspetti prettamente soggettivi hanno un peso non trascurabile sulla prognosi.

Un altro aspetto del senso di colpa riguarda gli eventuali cambiamenti richiesti all'organizzazione familiare per far fronte alla malattia e ai trattamenti: dalla modifica delle priorità alle rinunce, dall'impossibilità di realizzare un progetto di vita agli aspetti economici.

Il senso di colpa peggiora la condizione emotiva e ostacola l'individuazione di possibili soluzioni. Per queste ragioni è importante riflettere su di esso ed individuare la via per contrastarlo.

Anche se alcune delle suddette emozioni sono normali, questo non significa che non ci si debba adoperare per stare meglio e cercare di costruire, magari col giusto supporto psicologico, strategie più funzionali di gestione di questi vissuti.

Riconoscersi in un corpo cambiato

Non è infrequente che il cancro segni il corpo in modo permanente, lasciando cicatrici, mutilazioni e alterazioni funzionali. Anche quando non visibili, queste ferite del corpo possono persistere a lungo nell'“immagine corporea”, cioè nella percezione, sia fisica (il corpo) sia psicologica (stima di sé, relazioni, sessualità), che la persona ha di sé.

Le modificazioni corporee richiedono un processo di adattamento che è influenzato da una serie di fattori – quali età e fase del ciclo di vita – e che può durare a lungo nel tempo. In particolare, può succedere che modificazioni nel corpo e nell'immagine corporea condizionino, anche a distanza di anni, il senso di salute generale, la cura per l'aspetto, la scelta degli abiti, i contatti sociali e la sessualità. In particolare, sembra che all'interno di una relazione di coppia, sebbene il superamento della malattia avvicini i partner e fortifichi il legame, i cambiamenti corporei possano comunque provocare disagio e stress, soprattutto nell'intimità. Si tratta quindi di un aspetto che non va trascurato, sia per il benessere personale sia per il benessere della coppia.

Sessualità

La sessualità è un aspetto importante della vita di una persona e riguarda tanto la sfera fisica quanto quella psicologica e sociale. In seguito alla malattia oncologica e ai trattamenti, un numero elevato di persone sperimenta preoccupazioni per la sessualità e/o vere e proprie difficoltà sessuali, come conseguenza di una menomazione fisica/funzionale o di un disagio di natura psicologica. Superare i tabù ancora presenti in questa dimensione è necessario per migliorare la propria qualità di vita. L'asportazione chirurgica di organi sessuali e i relativi trattamenti medici, causando una diversa percezione del proprio corpo (immagine corporea), possono compromettere la sessualità inducendo vissuti di indesiderabilità e non attrattiva che inibiscono alcune fasi del ciclo sessuale.

Poiché queste difficoltà possono generare ed essere, di conseguenza, complicate da un aumentato disagio emozionale, uno psicologo può aiutare ad affrontarle: parlarne

è il primo passo per risolvere il problema. Inoltre, è importante:

- ricordare che non ci sono regole per vivere bene la sessualità.
- partire dall'idea che l'intimità non si limita al rapporto sessuale aiuta a scoprire, o a riscoprire, altre forme di relazione affettiva;
- coltivare la relazione. Può essere piacevole riscoprirsi nella quotidianità: piccole attenzioni, sorprese reciproche, esperienze che uniscono;
- riconoscere le esigenze di coppia. Cercare il dialogo e la complicità con il proprio partner, condividendo paure e desideri;
- confrontare passato e presente.

Com'erano la vita affettiva e la sessualità prima della malattia? La coppia parlava della propria relazione fisica e della sua qualità? È cambiato qualcosa nella percezione del proprio corpo dopo la malattia? Un eventuale allontanamento dal proprio partner è imputabile solo alle difficoltà sessuali? La risposta a queste domande, magari individuata insieme ad un sessuologo, può aiutare a comprendere la propria situazione affettiva e sessuale e a individuare la strategia per migliorarla.

Funzioni cognitive

Quando si parla della sfera cognitiva ci si riferisce a quell'insieme di funzioni (memoria, attenzione, percezione, linguaggio, ecc.) coordinate dal cervello. Ansia, alterazioni del tono dell'umore, preoccupazioni, affaticamento, così come i trattamenti oncologici, sono fattori che possono influenzarle, sia a breve sia a lungo termine.

Può accadere che, durante o dopo le terapie oncologiche, le persone manifestino difficoltà a prestare attenzione, a ricordare, a trovare le parole giuste al momento giusto. Tutto ciò è, perlopiù, legato alla preoccupazione e al disagio del momento che si sta vivendo. In parte, però, potrebbe essere provocato dalla tossicità di alcune terapie che, a volte, persistono nel tempo. Anche a distanza di anni succede che la persona si lamenti, ad esempio, di non avere più la memoria



Fare i conti con una
malattia oncologica
è uno shock
emotivo intenso

di un tempo o di non riuscire a rimanere concentrata sul lavoro come prima della malattia. Lievi difficoltà di memoria e di attenzione, disturbi del linguaggio o delle capacità organizzative e di pianificazione possono manifestarsi sia come effetto tardivo della chemioterapia sia come effetto dell'invecchiamento. È importante distinguere tra il normale rallentamento delle capacità cognitive, legato all'età, ed eventuali difficoltà dovute alla tossicità a livello cerebrale, al fine di prendersi cura nel modo migliore anche della sfera cognitiva.

In generale, per prevenire disturbi di memoria, attenzione e di altre funzioni cognitive, è raccomandabile mantenere il cervello in allenamento con attività stimolanti, come ad esempio l'enigmistica, la lettura, l'arte, la musica.

Crescita post-traumatica

Ammalarsi di cancro è senza dubbio un'esperienza traumatica che interferisce con il corso esistenziale della persona, influenzandone progetti a breve e a lungo termine. Dal punto di vista emotivo, un evento traumatico è caratterizzato dal fare esperienza e dall'acquisire, in modo permanente, la consapevolezza della propria vulnerabilità e dell'essere mortale.

Man mano che la malattia si allontana nel tempo, è possibile che il suo ricordo e la sua connotazione emotiva negativa si attenuino, senza lasciare conseguenze spiacevoli.

Può capitare, anche, che l'esperienza di malattia acquisisca una accezione di positività e sia descritta come un'occasione o opportunità di arricchimento e crescita. In genere, le persone che da qualche anno si sono lasciate il cancro alle spalle raccontano di avere (ri)scoperto il valore delle "piccole cose" – quali la bellezza della natura, di un sorriso, di un gesto gentile eseguito o ricevuto – o di attribuire una diversa importanza alle cose, modificando totalmente la propria gerarchia di valori. Molte persone riportano un avvicinamento (o riavvicinamento) alle pratiche religiose e una maggiore attenzione all'altro.

Questi cambiamenti sono descritti come "crescita post-traumatica".

La nuova visione esistenziale può rendere la persona “diversa” agli occhi di parenti e amici e può indurre eventuali incomprensioni: la condivisione di pensieri ed emozioni, attraverso un dialogo autentico, può essere di aiuto.

Alcuni suggerimenti in breve

Condividere le proprie emozioni con familiari e amici. Non esternare i sentimenti negativi, evitando di parlarne con gli altri, può rendere queste emozioni ancora più forti, facendole perdurare di più nel tempo. Esprimere i sentimenti può, al contrario, aiutare a diminuire lo stress emotivo e a sentirsi meno soli.

Rivolgersi a uno psicologo/psicoterapeuta. È uno specialista capace di accoglienza e ascolto competenti, costruiti all'interno di una relazione riservata e protetta, funzionale al miglioramento del benessere emotivo. Può essere consultato per eventuali problematiche connesse alle emozioni, all'immagine corporea, al supporto nella gestione di relazioni significative e nella costruzione di strategie più efficaci per fronteggiare situazioni particolarmente critiche ed aumentare la resilienza. Gli psicologi specialisti in sessuologia e in neuropsicologia possono essere consultati per tutto ciò che attiene rispettivamente ai disturbi sessuali e cognitivi.



Esprimere i sentimenti
può aiutare
a diminuire lo stress
emotivo e a sentirsi
meno soli



Frequentare un gruppo di supporto. Risponde all'esigenza di condividere e confrontare le proprie esperienze, vissuti e strategie di comportamento. Spesso può essere più semplice parlare di ciò che si prova a chi vive la stessa situazione. Se è così, può essere utile prendere parte a queste iniziative.

Parlare con l'équipe curante. Consente di ottenere informazioni utili, ad esempio in merito a possibili opzioni di intervento o relative alla ricerca del professionista più adeguato per ricevere l'aiuto di cui si ha bisogno.

Svolgere attività fisica e di rilassamento. L'attività fisica ed il rilassamento aiutano a conservare un buono stato di salute e a mantenere sana anche la psiche.

Dedicarsi ad attività creative e ludiche. Uscire di casa, impiegare tempo ed energie in attività gradevoli può aiutare ad allontanarsi da paure, preoccupazioni o pensieri ricorrenti.

AVERE CURA DEL BENESSERE RELAZIONALE

Il cancro induce cambiamenti non solo nel paziente, ma anche nelle persone che gli stanno vicino e nelle relazioni che ha con loro. Possono nascere nuovi rapporti o si possono perdere alcuni contatti: ciò fa parte del percorso di riadattamento successivo alla malattia.

La famiglia

Le relazioni all'interno della famiglia si costruiscono sulla base di influenze reciproche, a partire dai bisogni, dalle emozioni, dalle attese, dalle convinzioni, dallo stile di comunicazione fra i suoi membri. L'atteggiamento di ognuno influenza, quindi, in modo diretto o indiretto, gli altri membri del gruppo familiare e viceversa. Si comprende, quindi, come il cancro possa rappresentare, tanto per il paziente quanto per la sua famiglia, una difficile prova esistenziale.

In generale, è abbastanza comune tra chi affronta l'esperienza di malattia vivere alcune difficoltà quali: cambiamenti relazionali, di ruolo e di redistribuzione delle responsabilità, fraintendimenti nelle reciproche aspettative, ecc.

I problemi relazionali generalmente dipendono dal tipo di rapporto esistente prima della malattia: rapporti già compromessi o difficili tendono a esserlo anche in seguito; relazioni solide possono diventare ancora più forti.

Alcuni malati riferiscono che non sarebbero stati in grado



I problemi relazionali
generalmente
dipendono dal tipo
di rapporto esistente
prima della malattia

di far fronte a quest'evento senza l'aiuto dei loro familiari e, generalmente, il supporto continua anche dopo la fine dei trattamenti. Per altre persone, però, le difficoltà relazionali presenti in famiglia prima dell'evento malattia persistono anche durante tutto l'iter terapeutico e dopo la fine dei trattamenti, limitando la qualità sia del supporto ricevuto sia del supporto percepito.

La coppia

All'interno della famiglia, il partner è colui/colei che, oltre al paziente, più risente dell'esperienza di malattia e delle sue conseguenze: gli/le si attribuisce la responsabilità della gestione dei diversi momenti di "crisi" e diventa il referente principale per l'intero sistema familiare, anche a distanza di molti anni dall'evento.

La relazione di coppia è, quindi, fortemente influenzata dall'esperienza di malattia, sia dalla prospettiva individuale di ogni membro, sia dalla convergenza e/o diversità nell'attribuzione dei significati all'interno della coppia.

Relazioni con solide basi, antecedenti la malattia, solitamente si mantengono stabili nel tempo. Riuscire a comunicare apertamente con il/la proprio/a partner, esprimere le emozioni e aver cura dell'intimità sono ritenuti fattori protettivi rispetto allo sviluppo di problematiche psico - relazionali all'interno della coppia (si veda anche il paragrafo "Sessualità").

Le relazioni con le
persone significative
arricchiscono
e nutrono



Relazioni amicali

Dal momento della diagnosi, per tutta la durata dei trattamenti e anche oltre, le reazioni che amici e conoscenti manifestano di fronte a una persona che vive, o ha vissuto, un'esperienza oncologica, possono essere diverse: c'è chi si rivela un'importante fonte di sostegno, chi non sa come offrire il proprio aiuto e/o preferisce allontanarsi dalla relazione, chi, con il tempo, si sente in grado di ristabilire un contatto. Solitamente, la scarsa qualità/quantità di informazioni sulla malattia oncologica, sul suo decorso, sugli effetti a lungo termine o tardivi, influenza negativamente i comportamenti delle persone.

Un ruolo importante nell'allontanamento di amici e conoscenti è giocato dalla paura personale che, ancora oggi, questa malattia genera quando la si percepisce "vicina" e che si traduce nell'incapacità di sostenere la persona malata nell'immediato, e anche dopo molti anni dalla diagnosi. Cercare di comprendere anche questi aspetti può agevolare il recupero di alcune amicizie o la decisione di lasciarle andare.

I colleghi

Le ricerche evidenziano che, se confrontati con gli altri lavoratori, i lungosopravvissuti oncologici che continuano l'attività lavorativa presentano gli stessi livelli di produttività.

Tuttavia, non è infrequente che riportino di sentirsi discriminati o trattati ingiustamente all'interno del proprio ambiente di lavoro: ciò che riferiscono maggiormente è la sensazione che i colleghi e/o il superiore nutrano dubbi sulla loro capacità produttiva.

Da un lato è utile tenere presente i propri diritti, dall'altro è importante mantenere un dialogo aperto per affrontare le eventuali nuove esigenze e individuare insieme la strada attraverso cui poterle soddisfare.

Le relazioni con le persone significative arricchiscono e nutrono. Una modalità per tenerle vive è mantenere aperto il canale della comunicazione, in modo tale che ognuno parli liberamente e ascolti, in un processo continuo di dare e ricevere.

Suggerimenti in breve

Non esiste una ricetta sempre valida da seguire quando ci si rapporta con gli altri e quando si desidera costruire delle "buone" relazioni: le situazioni, le persone e i rapporti sono unici. Un ingrediente fondamentale è, però, la capacità di mantenere aperto il canale della comunicazione all'interno del rapporto: il dialogo è la linfa vitale di ogni relazione. Quotidianamente si instaurano nuovi rapporti, si mantengono relazioni già consolidate, si definiscono nuovi contatti con altre persone. In modo altrettanto naturale i rapporti si chiudono.

1

Quali sentimenti provo? Cosa mi spaventa?
So a chi posso rivolgermi per imparare a gestire le mie emozioni?

2

Come mi relaziono con il mio corpo dopo le terapie e con la sfera della sessualità?

dono e si lasciano andare: spesso ciò accade quando non sono più funzionali al benessere delle persone coinvolte. Anche se ciò può risultare faticoso e impegnativo, in un certo senso, il passato dà sempre insegnamenti per gestire/impostare il nuovo presente.

Il risvolto psico-emotivo dei trattamenti e le relazioni

Questa sezione vuole essere un aiuto a comprendere le proprie emozioni ed a verificare se e come è cambiata la relazione con sé stessi e gli altri.

3

Cosa è cambiato nel mio modo di pensare? Ho difficoltà nella concentrazione?

.....

.....

.....

.....

.....

4

*La relazione con la mia famiglia/i miei amici/ i miei colleghi è cambiata?
In che modo?*

.....

.....

.....

.....

La riabilitazione è generalmente definita come un processo terapeutico di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta la persona a raggiungere il migliore livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, emotivo, compatibilmente con i limiti imposti dalla malattia e dai trattamenti. Nonostante la definizione coinvolga la totalità degli ambiti di vita della persona, nella pratica c'è la tendenza a far coincidere la riabilitazione con la rimozione/riduzione degli ostacoli - essenzialmente fisici - che impediscono il ritorno a standard di vita fisica, familiare, sociale e lavorativa, precedenti alla malattia, e a collocarla nella fase immediatamente successiva a quella acuta.

Alla luce di questo sentire, è importante fare alcune precisazioni relative al contesto oncologico:

- la riabilitazione è un processo che interessa il paziente e la sua famiglia dal momento della diagnosi in poi, sia pure con un adattamento costante degli obiettivi;
- i profondi cambiamenti psicologici conseguenti alla malattia inducono a considerare gli aspetti psicosociali obiettivi altrettanto importanti del processo riabilitativo;
- il processo riabilitativo globale riceve un forte impulso positivo dalla temporaneità delle limitazioni funzionali, dalla precocità del recupero dell'autosufficienza e del reinserimento familiare, sociale e lavorativo.

Tuttavia, una malattia non integrata nella propria esistenza influenza negativamente ogni altra riabilitazione.

Il percorso riabilitativo ha alla base elementi quali:

- informazione ed educazione sanitaria adeguate;
- comprensione chiara dell'esperienza di malattia;
- comunicazione efficace tra paziente, famiglia e operatori sanitari;
- relazioni terapeutiche in cui paziente e famiglia si sentano accolti e contenuti;
- accettazione e adattamento alla malattia.

In oncologia, più che in altri contesti sanitari, riabilitazione significa recuperare il senso di controllo e di padronanza sulla propria storia e sul proprio progetto di vita.

La condizione di *lungosopravvivenza*, alla quale finora in Italia è stata dedicata poca attenzione in termini di conoscenza, di peculiarità e bisogni, entra a pieno titolo nel processo riabilitativo per gli effetti - clinici e psicosociali - a lungo termine e tardivi, correlati alla malattia e ai trattamenti.

AVERE CURA DEL BENESSERE FISICO

Di seguito sono riportate alcune informazioni utili alla gestione del proprio benessere fisico. Tali informazioni sono preziose non soltanto per chi ha vissuto un'esperienza di malattia oncologica, ma per chiunque abbia a cuore la propria salute.

Alimentazione

Molteplici studi hanno dimostrato che il benessere fisico e psicologico passa anche attraverso l'alimentazione.

È bene seguire uno stile di vita sano e attivo secondo scelte più salutari. In questo ci aiutano le Linee Guida WCRF (World Cancer Research Fund) che danno indicazioni sulle buone abitudini alimentari e sullo stile di vita, salvo necessità o indicazioni particolari:

- **Mantenere il peso nel range di normalità e svolgere quotidianamente attività motoria.** Molti studi dimostrano che l'aumento di peso può aumentare l'incidenza di alcune patologie tra cui quelle cardiovascolari, l'obesità, il diabete e alcuni tumori; seguire una dieta sana ed essere attivi fisicamente può aiutare a mantenere nella norma il proprio peso corporeo.
- **Ridurre il consumo di zuccheri semplici e l'assunzione di bevande o alimenti ipercalorici.** L'eccesso di zuccheri non favorisce direttamente l'insorgenza di cancro, ma è



Molteplici studi hanno dimostrato che il benessere fisico e psicologico passa anche attraverso l'alimentazione

Una dieta ricca in fibra protegge dalla comparsa di numerose malattie diffuse nei paesi sviluppati

una delle cause più importanti di obesità e delle patologie ad essa correlate. Infatti, l'abitudine di consumare alimenti con alta densità energetica e ricchi in grassi (snack dolci o salati, bevande gasate dolci), in particolare di origine animale, favorisce l'aumento di peso e dell'obesità.

- **Aumentare il consumo di alimenti di origine vegetale (frutta, verdura, cereali integrali e legumi).** Ciò assicura un rilevante apporto di diversi nutrienti come vitamine, minerali, acidi organici, antiossidanti, proteine vegetali e soprattutto fibra alimentare. In particolare, cereali integrali e legumi, avendo una bassa densità energetica, favoriscono anche il mantenimento di un peso corporeo salutare. Una dieta ricca in fibra protegge dalla comparsa di numerose malattie diffuse nei paesi sviluppati, in particolare da diverse forme di tumore come quelli dell'apparato digerente, malattie cardiovascolari, ecc.

I nutrizionisti raccomandano un'alimentazione varia, che comprenda almeno 5 porzioni giornaliere di frutta e verdura, cereali integrali (fonti di fibre). I grassi insaturi devono sostituire il più possibile i grassi saturi (di origine animale) e l'apporto proteico deve venire da carni magre, uova, pesce e legumi.

- **Diminuire il consumo di alimenti di origine animale e ricchi in grassi saturi.** In particolare si consiglia di diminuire il consumo di carne rossa e di eliminare le carni trasformate (salumi, affettati, ecc) che sono generalmente ad alta densità energetica e ricchi in sale. I grassi non devono essere completamente eliminati, perché svolgono funzioni importanti nel nostro organismo, come apportare acidi grassi essenziali della famiglia omega-3 e 6 (acido linoleico) e favoriscono l'assorbimento delle vitamine liposolubili A, D, E, e K, ma devono essere diminuiti gli acidi grassi saturi che se in eccesso possono rappresentare un fattore di rischio per l'insorgenza di obesità, malattie cardiovascolari e tumori.
- **Limitare il consumo di sale.** Elevati quantitativi di sodio, aumentano il rischio per alcune malattie del cuore, dei vasi sanguigni e dei reni, oltre a essere associati a un rischio più elevato di tumori dello stomaco, a maggiori perdite

urinarie di calcio e quindi, probabilmente, a un maggiore rischio di osteoporosi. Studi recenti hanno confermato che un consumo medio di sale, al di sotto di 5 grammi al giorno (sodio 2,4 g), rappresenta un buon compromesso tra il soddisfacimento del gusto e la prevenzione dei rischi legati al sodio.

- **Bere acqua in abbondanza.** Nell'organismo umano, l'acqua rappresenta un costituente essenziale per il mantenimento della vita, ed è anche quello presente in maggior quantità. L'acqua è indispensabile per lo svolgimento di tutti i processi fisiologici e le reazioni biochimiche che avvengono nel corpo: è facile intuire che mantenere un giusto equilibrio del "bilancio idrico" - rapporto tra la quantità assunta e quella eliminata - è fondamentale per conservare un buono stato di salute.

Alcol e fumo

L'alcol è uno dei principali fattori di rischio per la salute e il benessere degli individui, in quanto è una sostanza tossica e cancerogena, capace di indurre dipendenza e provocare seri danni alle cellule di molti organi. I danni fisici derivanti dall'uso di alcol sono a carico di cuore e vasi, fegato, apparato riproduttivo, bocca, esofago, stomaco, intestino, pancreas, cervello.

Il consumo di bevande alcoliche (vino, birra, superalcolici, soft drink) può incidere anche sull'aumento di peso in quanto l'alcol apporta 7 calorie per grammo. Le raccomandazioni presenti in letteratura consigliano di non assumere bevande alcoliche, suggerendo comunque un dosaggio massimo giornaliero che non deve essere superato, per chi non vuole togliersi il piacere di un bicchiere di vino, individuato in 2 bicchieri di vino/die per l'uomo e 1 bicchiere di vino/die per la donna. Il bicchiere di vino equivale a 125 ml ed equivale a 330 ml di birra oppure 40 ml di superalcolico.

Il fumo di tabacco incide sulla durata della vita media oltre che sulla qualità della stessa: è dimostrato che rappresenta il più importante fattore di rischio nell'insorgenza dei tumori dell'apparato respiratorio. Il fumo di tabacco contiene, infatti, una consistente quantità di cancerogeni derivanti dalla



Il fumo di tabacco
incide sulla durata
della vita media
oltre che sulla qualità
della stessa

combustione. Quando si fuma una sigaretta le sostanze si depositano nei polmoni o entrano in circolo nell'organismo attraverso il sistema circolatorio. Non iniziare a fumare, o interrompere quest'abitudine, risulta quanto mai importante per la salute di chiunque e, in particolare, per quella del lungosopravvivate.

Smettere di fumare riduce il rischio di nuovi tumori primari e/o di recidive. Per chi ha già provato, senza successo, a smettere di fumare, può essere opportuno chiedere aiuto al proprio medico curante o seguire programmi specifici (si veda il contatto del Centro antifumo IEO).

Attività fisica

Il sovrappeso è un fattore di rischio per molte malattie ed è correlato anche alle patologie oncologiche. Lo strumento migliore per evitare il sovrappeso e in generale per sentirsi meglio è abbinare attività fisica e corretta alimentazione.

Vi è differenza tra "combattere la sedentarietà" ed "eseguire attività fisica". "Combattere la sedentarietà" è collegato alle "buone abitudini": non prendere l'auto se non è necessario, fare le scale a piedi, svolgere attività della vita quotidiana che prevedano movimento, come i mestieri di casa o giocare con i bambini. L'attività fisica invece è composta da esercizi, che devono essere impostati con precisione, e sono molto diversi in base alla finalità per cui vengono svolti (perdere peso, ridurre i dolori, rinforzare la muscolatura o allungarla).

I migliori risultati in termini di salute si ottengono con l'abbinamento di questi due aspetti, che, se presenti insieme, si rinforzano. Gli effetti positivi non si limitano alla perdita di peso, ma coinvolgono anche l'apparato motorio, immunitario, circolatorio, respiratorio nonché l'aspetto emotivo.

In generale, un regolare esercizio fisico aumenta il senso di benessere e può accelerare un eventuale recupero fisico. Alcune persone potrebbero non sentirsi portate o non averne voglia: è bene ricordare che l'attività fisica si inizia gradualmente, a volte semplicemente sostituendo alcune abitudini (per esempio prendere l'ascensore) con altre (per esempio fare le scale).



Un regolare esercizio fisico aumenta il senso di benessere e può accelerare un eventuale recupero fisico

EFFETTI A LUNGO TERMINE DEL CANCRO E DEI TRATTAMENTI

Come è noto, le terapie oncologiche possono dare effetti a lungo termine - cioè presenti sin dall'inizio e durevoli (per esempio: tossicità, cicatrici, *fatigue*) - o tardivi, cioè che si manifestano molto tempo dopo il trattamento (per esempio: *fatigue*, dolore, difficoltà riproduttive e disfunzioni sessuali, problemi cognitivi).

Fatigue

Si definisce *fatigue* cancro-relata (CRF) "la presenza di una sensazione soggettiva, stressante, persistente di stanchezza o spossatezza correlata al cancro o al suo trattamento, non proporzionale all'attività eseguita, che interferisce con le abituali attività e che spesso non è alleviata dal sonno o dal riposo" (*rif.* Linee guida AIOM, 2018).

Si può manifestare in qualunque momento, all'inizio della patologia, durante e dopo i cicli di terapia, perdurando talvolta per anni dalla fine dei trattamenti. In sostanza, la *fatigue* è un disturbo che coinvolge molti aspetti, con effetti a diversi livelli: fisico, emozionale, cognitivo, sociale, comportamentale e professionale.

Essendo un insieme di sintomi fisici e psichici, per affrontarla e risolverla sono richieste diverse competenze specialistiche e la stretta collaborazione del paziente. Il primo passo per il trattamento di questo disturbo è prevenirlo, attraverso

lo svolgimento di una costante attività fisica, preferibilmente composta da esercizi aerobici ad intensità moderata (per esempio camminare a passo svelto, cyclette) e anaerobici (esercizi di forza). Se non si è abituati ad eseguire attività fisica è consigliabile rivolgersi ad uno specialista (fisiatra o fisioterapista) per impostare e monitorare il programma di allenamento. Oltre all'esercizio fisico, esistono altre pratiche che riducono i sintomi della *fatigue*: tecniche di rilassamento, *mindfulness*, terapia psicoeducativa e yoga, da eseguire con personale specializzato. Queste ultime sono strategie che permettono di mettere in connessione mente e corpo: il fine è costruire una consapevolezza intenzionale, che ponga l'attenzione al tempo presente, che favorisca il rilassamento sia del pensiero che del corpo.

Dolore

È estremamente difficile trovare una corretta ed esauriente definizione di dolore che sia rispettosa del vissuto che tutte le persone affrontano nel loro percorso di malattia oncologica. Riduttivo sarebbe approcciarsi alla problematica considerando esso solo una esperienza sensoriale, escludendo l'aspetto altamente emozionale, che impatta in modalità prioritaria sulla qualità di vita dei sopravvissuti. Cercando di trovare una definizione completa di esso, potremmo partire dalla funzione biologica stessa del dolore, considerandolo quindi un meccanismo fisiologico di difesa con cui il nostro organismo segnala al cervello, tramite stimoli al sistema nervoso, la presenza di una minaccia interna o esterna all'integrità dell'organismo stesso. Scopo di questa stimolazione è che l'individuo allertato dallo stimolo doloroso, risponda alla minaccia con l'attivazione di un meccanismo di difesa, la cui finalità è mettere in atto comportamenti finalizzati ad attenuarlo o risolverlo.

Il dolore acuto ha la funzione di avvisare l'individuo della lesione tissutale in corso ed è normalmente localizzato, dura per alcuni giorni, tende a diminuire con la guarigione. La sua causa è generalmente legata all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva intercorrente.

Il dolore cronico è duraturo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e/o da fenomeni di auto-mantenimento, che mantengono la stimolazione dei recettori periferici anche quanto la causa iniziale si è limitata. Questo tipo di dolore si accompagna ad una importante componente emozionale e psico-relazionale poiché limita la performance fisica e sociale. È un dolore complesso e richiede un approccio globale attraverso interventi terapeutici multidisciplinari, gestiti con elevato livello di competenza e specializzazione. È difficoltoso approcciare e gestire il dolore cronico e quando insorge la persona cerca aiuto rivolgendosi al proprio medico curante, all'oncologo di riferimento e, in casi più complessi, a specialisti della terapia del dolore - è importante in questi casi che il team accolga il paziente, non solo gestendo farmacologicamente la sintomatologia dolorosa, ma prendendosi cura della persona per migliorarne in toto la qualità di vita.

Il dolore purtroppo può accompagnare il paziente lungo tutto il percorso della malattia oncologica. Si è stimato infatti che oltre l'80% dei pazienti oncologici incontrerà il sintomo dolore nel corso della storia di malattia. Come esordio della malattia, come effetto collaterale delle terapie, come esito anche quando la malattia si è risolta. È importante ribadire che i giorni della malattia mantengono un valore e un ricordo che continua a vivere nel corpo e nell'anima delle persone e per questa ragione le persone guarite possono portarsi per anni la cicatrice fisica ed emotiva della malattia, che si esprime attraverso il dolore. Per questa ragione, per questa dimensione fisica psichica spirituale che il dolore porta con sé, la cura non può passare solo attraverso una terapia farmacologica, ma attraverso un'accurata ed approfondita cura della persona

Da qui l'importanza di fornire i mezzi per gestire il dolore in ogni fase della malattia senza aspettare che il dolore si intensifichi prima di trattarlo. Prima si interviene e più facile diventa controllarlo. Nel prendersi cura della persona occorre tenere in considerazione gli elementi che influenzano il dolore: le paure, gli stati d'animo, i sentimenti ed il carattere stesso.



Il dolore purtroppo può accompagnare il paziente lungo tutto il percorso della malattia oncologica

Incontinenza

Come sequela di alcune terapie oncologiche, si può sviluppare un quadro di incontinenza. Tale situazione si può presentare sia nel periodo immediatamente successivo alle terapie, sia a distanza di anni. In questo ultimo caso l'effetto delle terapie va a peggiorare un quadro di difficoltà alla continenza urinaria che è anche fisiologico e legato all'età. In entrambe le situazioni è possibile eseguire una riabilitazione, composta a volte solo da esercizi svolti in autonomia, a volte da esercizi in autonomia accompagnati da altri trattamenti eseguiti dal fisioterapista. È opportuno eseguire una valutazione con uno specialista (fisiatra, ginecologo, urologo, fisioterapista) per poter impostare un programma terapeutico personalizzato.

Complicanze riproduttive e disfunzioni sessuali

La compromissione della fertilità, i sintomi menopausali e le disfunzioni sessuali sono le tre classi di complicanze sesso-riproduttive dei tumori (soprattutto dell'area pelvica, degli organi dell'apparato riproduttivo, urinario ed escretore) o dei relativi trattamenti, che possono permanere anche nella fase di lungosopravvivenza.

I progressi della medicina permettono, oggi sempre più spesso, di prevenire l'infertilità in conseguenza del cancro attraverso, per esempio, la crioconservazione dei gameti, tecniche di chirurgia conservativa o pratiche di protezione degli organi riproduttivi. Chi vive la condizione di lungosopravvivenza, senza aver avuto l'opportunità di usufruire delle tecniche citate, può trovarsi nell'impossibilità di realizzare una genitorialità biologica.

In molti casi l'interessamento dell'area pelvica si traduce in una ridotta capacità procreativa: il consulto con gli specialisti di medicina riproduttiva è opportuno per verificare la possibilità di intraprendere percorsi terapeutici adeguati (si veda di seguito il capitolo dedicato alla fertilità in ambito oncologico ed i servizi presenti in IEO). Il medico specialista è l'interlocutore da preferire per discutere eventuali preoccupazioni relative alla gestazione e alla salute del nascituro. Le vampate di calore, l'atrofia vaginale, la dispareunia e l'oste-

• • • • •
I progressi della
medicina permettono,
oggi sempre più
spesso, di prevenire
l'infertilità in
conseguenza
del cancro

porosi sono i sintomi della menopausa precoce correlata al cancro riferiti con maggior disagio dalle donne *lungoviventi* per i quali la medicina e la farmacologia mettono a disposizione rimedi efficaci, che potranno essere suggeriti dal medico di medicina generale o dallo specialista. Le disfunzioni della sfera sessuale possono essere riscontrate anche da chi è stato affetto da un tumore diverso da quelli genito-urinari. Esse possono riguardare differenti aspetti della sfera sessuale (desiderio, eccitazione, orgasmo), tanto nell'uomo quanto nella donna. Il medico specialista aiuterà a identificare le cause e suggerirà i rimedi del caso; egli sarà anche in grado di riconoscere le disfunzioni a causa psico-emozionale, indicando il nominativo di un sessuologo o di uno psicologo di sua fiducia.

Linfedema

Il linfedema è un gonfiore di una zona del corpo, in genere un arto, dovuto all'asportazione o all'irradiazione (con radioterapia) dei linfonodi in prossimità dell'arto stesso. Le zone più comuni sono il linfedema dell'arto superiore, dovuto all'asportazione dei linfonodi ascellari, e quello dell'arto inferiore, dovuto al trattamento dei linfonodi inguinali. Ma può coinvolgere anche altre parti del corpo, tra cui i genitali e il volto. Tale gonfiore si può presentare subito dopo la chirurgia o anche a distanza di anni. Affrontare in modo corretto questa sequela significa innanzitutto prevenirla, attraverso l'adozione di alcuni accorgimenti: evitare l'eccessivo calore nella zona interessata, seguire le prescrizioni per la prevenzione e trattamento delle infezioni e mantenere sotto controllo in peso. Nel caso si presentasse un gonfiore o un aumento di consistenza dell'arto o di una zona del corpo, occorre rivolgersi agli specialisti del settore (fisiatra e fisioterapista), per iniziare un trattamento mirato definito "terapia decongestiva complessa" che è costituita da due fasi. La prima fase, che mira a sgonfiare la parte del corpo interessata, è costituita da cura della cute, linfodrenaggio manuale, esercizi di pompa muscolare, bendaggio multicomponente.

La seconda fase mira a mantenere e ottimizzare i risultati

della prima fase e consiste nell'indossare una contenzione a corta elasticità, nella cura della cute, nella esecuzione di esercizi fisici e, al bisogno, nella esecuzione di linfodrenaggi manuali ed eventualmente bendaggi.

PREVENZIONE: I PROGRAMMI DI SCREENING

Una delle preoccupazioni più ricorrenti nei pazienti che hanno avuto una patologia neoplastica è che questa ritorni a presentarsi. Per questo motivo è importante che i controlli ed i follow up vengano rispettati secondo le indicazioni dello specialista. La diagnosi precoce è di fondamentale importanza per far sì che se si dovesse presentare una recidiva venga colta in tempo.

Si può fare **prevenzione primaria** attraverso l'eliminazione delle cause che determinano il cancro, attraverso un'azione decisa sullo stile di vita (alimentazione sana, attività sportiva, eliminazione del fumo di sigaretta, ecc.) e sull'ambiente (riduzione dell'esposizione a fattori cancerogeni presenti nell'ambiente di lavoro e non), riducendo, così, il rischio di ammalarsi. La **prevenzione secondaria**, invece, si occupa di individuare e trattare tempestivamente la malattia in fase ancora asintomatica: i programmi di screening, offerti gratuitamente alla popolazione, garantiscono elevati standard di efficacia. Essere stati "pazienti" non mette al riparo dalla possibilità di sviluppare una qualsiasi altra malattia, oncologica e non: è per questo motivo che anche chi ha affrontato un precedente percorso oncologico dovrebbe intraprendere questo tipo di azioni.

In IEO ci sono diversi servizi che si occupano di prevenzione sia primaria che secondaria.



Si può fare
prevenzione
primaria attraverso
l'eliminazione
delle cause che
determinano il cancro

IEO Check UP: è un programma destinato a chi desidera ricevere una valutazione del proprio stato di salute, che consiste nell'eseguire esami specialistici e incontrare un team multidisciplinare.

TAC a basso dosaggio: metodica radiologica per favorire l'anticipazione della diagnosi di tumore al polmone senza utilizzo di mezzo di contrasto.

Vaccinazioni HPV: il Papilloma virus umano (HPV) è causa del tumore del collo dell'utero. Il vaccino è lo strumento di



prevenzione primaria che si è dimostrato efficace nella prevenzione di questo tipo di tumore.

Pap Test e HPV test: sono gli esami di screening per la prevenzione secondaria del tumore del collo dell'utero.

Oncogenetica: attraverso un approccio multidisciplinare si ha un percorso personalizzato che preveda la valutazione del rischio eredo-familiare, la definizione di un programma di sorveglianza clinica e strumentale di anticipazione diagnostica, l'eventuale ricorso a misure farmacologiche e/o chirurgiche per la riduzione del rischio.

Valutazione del rischio e test genetici: la stima del rischio oncologico e della predisposizione familiare ereditaria all'insorgenza di tumore mammario e ovarico viene discussa in sede di consulto oncogenetico e, laddove risulti indicato sulla base della indagine molecolare (test genetico), prevede una valutazione multispecialistica del caso.

Mammografie ed ecografia mammaria: sono gli esami fondamentali per la diagnosi precoce del tumore al seno.

PSA e visita Urologica: la maggior parte dei carcinomi della prostata sono diagnosticati prima dello sviluppo dei sintomi attraverso lo screening con il dosaggio del PSA e la visita urologica.

Visita dermatologica periodica: lo specialista valuta i fattori di rischio per tumori cutanei ed esegue un esame clinico di tutta la superficie corporea con l'ausilio del dermatoscopio manuale. Nel caso in cui vengano riscontrate una o più lesioni cutanee clinicamente atipiche o sospette, al paziente verrà offerta la possibilità di eseguire un approfondimento diagnostico mediante videodermatoscopia digitale e microscopia laser confocale.

Tumore ovarico: l'annessiectomia profilattica (asportazione bilaterale di ovaie e tube sane) in età pre-menopausale in donne portatrici di mutazione genetica BRCA1/BRCA2 è in grado di ridurre il rischio di tumore ovarico di circa il 90-95%, nonché di tumore mammario, soprattutto se endocrino-responsivo.

La prevenzione è sempre fondamentale

Questa sezione ricorda che ogni momento è quello giusto per fare prevenzione

1

Seguo uno stile di vita corretto e continuo ad aderire ai programmi di screening?

1

Quale sarà il mio prossimo appuntamento? Devo ricordarmi di prenotare...

SERVIZI DI SUPPORTO AL PERCORSO ONCOLOGICO

In IEO sono stati pensati dei servizi che supportano i pazienti nel percorso di prevenzione, diagnosi e cura. Su richiesta dei pazienti sono disponibili ambulatori gestiti da specialisti che aiutano i pazienti a gestire tematiche inerenti la sfera più intima e quotidiana della propria vita.

Questi ambulatori dedicati sono:

Counselling oncogenetico. Consiste in un processo articolato e personalizzato di comunicazione e informazione volto a valutare il rischio eredo-familiare. A tal fine è necessario ricostruire la storia clinica personale e familiare del paziente per raccogliere informazioni almeno fino al II grado di parentela.

Qualora, in seguito al colloquio di counselling, emergesse l'indicazione ad un approfondimento mediante test genetico, verrà proposto un incontro con il medico genetista al termine del quale il/la paziente potrà effettuare il prelievo venoso per l'indagine molecolare più appropriata. I risultati del test verranno discussi in un incontro successivo con lo specialista, al fine di indentificare le implicazioni cliniche per la paziente e i suoi consanguinei.

Ambulatorio Benessere. La menopausa rappresenta nella vita della donna un delicato momento di passaggio, sia dal



Su richiesta dei
pazienti sono
disponibili ambulatori
gestiti da specialisti
che aiutano i pazienti

punto di vista fisico che psicologico. La vita media, e quindi la sopravvivenza dopo la menopausa (attualmente circa 30 anni), si è molto allungata e le donne si trovano, forse oggi ancor più di ieri, a dover accettare un cambiamento della loro vita in un momento in cui ancora si sentono giovani e in pieno benessere. Se già è difficile accettare tutti questi cambiamenti a 50 anni e dopo una menopausa fisiologica, una menopausa che sopraggiunga anticipatamente, dopo la diagnosi e le cure di un cancro, può minare profondamente la qualità di vita successiva e può esporre la donna ad un rischio aumentato di patologie a carattere sistemico come l'osteoporosi o le malattie cardiovascolari.

L'Ambulatorio Benessere è pensato per tutte le pazienti in menopausa (spontanea, chirurgica o dovuta a terapie oncologiche) che desiderano valutare e risolvere problematiche correlate alla sfera del benessere personale seguite da un ginecologo esperto.



La nutrizione gioca un ruolo fondamentale nella prevenzione e nel trattamento della patologia oncologica

Ambulatorio di Nutrizione. La nutrizione gioca un ruolo fondamentale nella prevenzione e nel trattamento della patologia oncologica. In caso di sovrappeso o obesità, la riduzione del proprio peso corporeo è un obiettivo primario per la popolazione sana o ex oncologica che desidera intraprendere un percorso di prevenzione. Nel caso di pazienti in trattamento attivo, invece, è necessario mirare alla prevenzione e alla cura della malnutrizione. Spesso la prima manifestazione dell'alterazione dello stato nutrizionale è la perdita di peso che può peggiorare la tolleranza alle terapie, sia chirurgiche che chemio-radioterapiche. Inoltre, durante o dopo i trattamenti, può essere necessario seguire un'alimentazione specifica in relazione a sequele delle terapie o effetti collaterali nutrizionali causati da interventi chirurgici. Ridurre la perdita di peso, mantenendo il proprio peso corporeo costante a fronte di un corretto stato nutrizionale, permette di rispondere meglio sia alle terapie oncologiche che allo stress di un intervento chirurgico.

Oncofertilità. In Italia ci sono circa 5000 donne che si ammalano ogni anno di cancro prima dei 40 anni. Per queste

pazienti la probabilità di guarigione è molto buona, con più di 100.000 giovani donne guarite dopo il cancro. Tra gli effetti collaterali delle terapie oncologiche c'è anche l'infertilità, ma per fortuna oggi questo esito è in molti casi evitabile. La visita di oncofertilità è una valutazione personalizzata che tiene conto del rischio oncologico, della tossicità delle terapie, del rischio fetale e delle alternative rese disponibili dalle tecniche di riproduzione medicalmente assistita, per offrire alla donna una possibile soluzione al problema della infertilità correlata al cancro. Gli specialisti IEO sono abituati a discutere questi e altri aspetti della fertilità, gravidanza e contraccezione in oncologia.

Prima delle cure chemioterapiche o radioterapiche è possibile raccogliere ovociti dopo una breve stimolazione ovarica oppure prelevare tessuto ovarico nel corso di un intervento chirurgico. La stimolazione ovarica viene eseguita in centri di secondo livello per la cura dell'infertilità che collaborano con IEO da anni e che sono in grado di offrire un servizio qualificato in tempi brevi. La raccolta del tessuto viene effettuata in IEO e il materiale viene inviato per il congelamento e la conservazione presso il centro di infertilità.

Psiconcologia. Oltre agli effetti fisici delle terapie oncologiche, a seguito di una diagnosi di tumore ci possono essere anche alcuni effetti psicologici che minano la qualità della vita e che hanno anche inevitabili ripercussioni sulla coppia e sulla famiglia. Nelle situazioni che impongono un cambiamento a livello fisico, c'è anche la necessità di un riadattamento psicologico della persona ad un nuovo equilibrio. È importante per la persona malata scoprire e conoscere le risorse che ha a disposizione per riuscire a riadattarsi. IEO offre a tutti i pazienti e ai loro familiari che sentono il bisogno di ritrovare benessere nelle aree di vita personale, di coppia e familiare, che sono state negativamente influenzate dalla malattia e dai trattamenti, uno spazio dedicato dove discutere ed affrontare queste problematiche. La valutazione sarà effettuata da uno psicologo, specializzato nella valutazione e nel trattamento individuale, di coppia o familiare del disagio psicologico dovuto alla malattia, nella valutazione e



È importante per
la persona malata
scoprire e conoscere
le risorse che ha
a disposizione per
riuscire a riadattarsi

nel trattamento delle problematiche sessuali associate ad una difficoltà non fisica, nonché nel supporto decisionale a scelte da effettuare durante il percorso di cura. Nel caso di problematiche con componente sia psicologica sia fisica, è previsto un approccio integrato tra ginecologo e psicologo. Sessuologia integrata: Il cancro mina la qualità della vita della persona con frequenti ripercussioni sulla sfera sessuale. I cambiamenti a livello dell'immagine corporea, della perdita del desiderio e delle funzionalità sessuali avvengono per modificazioni fisiche, psicologiche o per una associazione di entrambe. IEO ha a cuore il benessere della persona nella sua globalità. È doveroso, quindi, focalizzare l'attenzione anche sul tema della sessualità in tutte le sue componenti.

L'ambulatorio di Sessuologia Integrata prevede una prima visita congiunta di sessuologi con specifiche competenze mediche e psicologiche per pianificare un percorso personalizzato sulle specifiche richieste e bisogni. I pazienti potranno afferire all'ambulatorio prima, durante o dopo la cura oncologica per esprimere le proprie problematiche o bisogni. Potranno, inoltre, decidere di intraprendere un vero e proprio percorso di counselling o terapia sessuologica.

Agopuntura. Le terapie oncologiche possono avere effetti collaterali, più o meno intensi, con cui i pazienti si trovano a convivere durante il loro percorso di cura. Dolori addominali, osteomuscolari, nausea, stanchezza, affaticamento, ansia, insonnia, sintomi da menopausa indotta come le vampate di calore, sono solo alcuni esempi dei più comuni disagi che possono fare parte della quotidianità dei pazienti e ripercuotersi nella loro qualità di vita. L'agopuntura è una metodica terapeutica millenaria nata in Cina, molto antica e minimamente invasiva, di grande efficacia nell'alleviare alcuni effetti collaterali delle terapie oncologiche.

In IEO ci si propone di applicare questo strumento ad integrazione ed in affiancamento ai trattamenti oncologici, fulcro della cura, per migliorare la qualità della vita della persona, alleviando alcuni effetti collaterali delle terapie, fino a farli regredire anche totalmente.

.....

L'agopuntura è una metodica terapeutica minimamente invasiva, di grande efficacia nell'alleviare alcuni effetti collaterali delle terapie oncologiche

Fisioterapia. La fisioterapia in ambito oncologico è mirata alla prevenzione e al trattamento dei deficit provocati dall'intervento chirurgico, farmacologico, radioterapico e/o dalla patologia stessa. Tali deficit possono interessare il sistema cardiorespiratorio, nervoso, muscolo scheletrico o linfatico. Il servizio di fisioterapia è svolto in tutti i reparti di degenza e riguarda quindi diversi ambiti respiratori e motori. Tra le attività offerte dal Servizio di Fisioterapia rientrano:

- la riabilitazione motoria dell'arto per le pazienti che hanno subito intervento di dissezione linfonodale ascellare (dissezione ascellare e biopsia dei linfonodi);
- la riabilitazione respiratoria per pazienti la cui chirurgia richieda accesso al cavo pleurico o alla parte alta dell'addome.
- L'allenamento ad attività fisica per pazienti affetti da fatigue oncologica;
- la riabilitazione motoria per pazienti che, in seguito a dissezione latero cervicale, presentino difficoltà a elevare la spalla o pazienti che, a seguito di asportazione di parotide, presentino difficoltà nell'esecuzione di movimenti con i muscoli facciali;
- la riabilitazione respiratoria, motoria e posturale dopo intervento ricostruttivo con muscolo retto addominale o dopo altri tipi di ricostruzioni;
- l'educazione circa i corretti stili di vita da adottare per prevenire l'insorgenza di linfedema;
- trattamento del linfedema;
- la riabilitazione respiratoria e motoria per pazienti ricoverati in terapia intensiva.

Si svolge anche un'attività ambulatoriale per pazienti non ricoverati in ospedale, ma che abbiano eseguito terapie allo IEO e abbiano necessità di fisioterapia. I trattamenti più comunemente eseguiti in ambulatorio sono qui elencati.

- trattamento di aderenze fibrose (axillary web syndrome) in seguito a interventi ascellari, attraverso tecniche manuali;
- riabilitazione motoria dell'arto per le pazienti che hanno subito intervento di asportazione linfonodale (dissezione ascellare e biopsia dei linfonodi);

- trattamento delle cicatrici;
- trattamento di rigidità capsulari per pazienti che hanno eseguito ricostruzione con espansore o protesi mammaria;
- trattamento di rigidità per pazienti che ricevono radioterapia;
- trattamento di edemi mammari, pettorali e dorsali in seguito a ricostruzioni mammarie;
- trattamento del linfedema;
- riabilitazione motoria per pazienti che hanno ricevuto dissezione latero cervicale;
- riabilitazione urologica per l'incontinenza;
- riabilitazione urologica per l'incontinenza in pazienti che hanno ricevuto prostatectomia o cistectomia;
- riabilitazione motoria per il nervo facciale in pazienti che hanno ricevuto asportazione della ghiandola parotide;
- riabilitazione respiratoria in pazienti con abbondanti secrezioni e che abbiano bisogno di ripasso degli esercizi insegnati durante la degenza.

I bisogni del paziente oncologico cronico o guarito non si esauriscono con il superamento delle criticità cliniche e terapeutiche. La persona che ha affrontato e superato la malattia oncologica ha la necessità di essere supportata nel rientro ad una vita “normale” da diversi interventi socio-assistenziali. L’ordinamento italiano, in proposito, prevede una serie di tutele giuridiche e di benefici economici tali a garantirli.

Per potere usufruire di tutte le prestazioni previste è opportuno attivare la pratica per il **riconoscimento dell’invalidità civile**.

Un medico certificatore accreditato (ad esempio il medico di medicina generale) dovrà provvedere, per via telematica, ad avviare la richiesta di invalidità all’Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS) mediante un certificato che attesta lo stato di salute del cittadino.

È importante sapere che qualora si volesse usufruire delle prestazioni socioeconomiche della Legge 104/1992 il medico certificatore dovrà specificarlo nella domanda (ad esempio in caso di “impossibilità alla deambulazione senza l’aiuto permanente di un accompagnatore”).

La Commissione Medica territoriale, successivamente, provvederà a fissare un appuntamento presso la sede di competenza per esaminare il caso.



Per potere usufruire di tutte le prestazioni previste è opportuno attivare la pratica per il riconoscimento dell’invalidità civile

Qualora la persona fosse impossibilitata al trasporto e sia in possesso di certificato medico che attesti tale condizione clinica, la visita della commissione potrà avvenire presso il domicilio, eventualmente anche presso una struttura ospedaliera o una RSA.

La commissione deciderà se ci sono i requisiti per il riconoscimento dell'invalidità e/o dell'handicap e se questo è permanente o temporaneo. In caso di riconoscimento temporaneo della condizione di invalidità/handicap la commissione avrà cura di fissare una revisione con tempistiche variabili a seconda del singolo caso.

In caso di riconoscimento di invalidità civile al 100% (C01, C02) o per patologia (048) si avrà diritto all'esenzione totale dal ticket per visite e farmaci correlati alla malattia e/o fornitura di protesi e ausili.

Al fine di tutelare anche economicamente i cittadini, l'INPS riconosce alcune prestazioni:

- **pensione di inabilità per invalidi civili:** riconoscimento economico per cittadini in età da lavoro con invalidità civile al 100% permanente e reddito annuo non superiore a 16.982,49 € (per il 2020 assegno pari a 286,81 € per 13 mensilità);
- **assegno mensile di assistenza per invalidi con ridotta capacità lavorativa in stato di bisogno economico:** riconoscimento economico per cittadini in età da lavoro con invalidità civile compresa tra il 74% ed il 99% e reddito annuo non superiore a 4.926,35 € (per il 2020 assegno pari a 286,81 € per 13 mensilità);
- **indennità di accompagnamento:** riconoscimento economico per cittadini con invalidità civile al 100% e impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita (per il 2020 assegno pari a 520,29 €); beneficio riconosciuto a prescindere dal reddito.

Un altro ambito molto importante in cui lo Stato interviene è **la tutela del lavoratore** affetto da malattia.

Di seguito riportiamo alcuni dei diritti garantiti alle persone con riconoscimento di invalidità e/o handicap:

- diritto di avere una mansione adeguata alla propria capacità lavorativa (qualora il datore di lavoro non possa assegnare una mansione adeguata lo stesso può estinguere il rapporto di lavoro);
- diritto di non svolgere turni in orario notturno (diritto esteso anche al lavoratore che ha a carico una persona disabile);
- diritto di chiedere una riduzione oraria (da full-time a part-time).

Inoltre, il lavoratore che non può svolgere le sue mansioni di lavoro a causa della malattia ha diritto all'indennità di malattia, mantenendo il proprio posto di lavoro per tale periodo, fino ad un massimo di 180 giorni per un rapporto di lavoro privato (la Pubblica Amministrazione presenta caratteristiche differenti).

I giorni in cui vengono svolte terapie salvavita, in regime di ricovero ospedaliero o day hospital, sono esclusi dal conteggio dei giorni di malattia.



Per i lavoratori dipendenti vengono inoltre riconosciuti:

- aspettativa non retribuita (modalità e concessione dipendono da CCNL);
- permessi lavorativi in caso di riconoscimento di handicap grave (Legge 104/1992) fino a 2 ore giornaliere o 3 giorni mensili (valido per il paziente e anche per il familiare che ha a carico la persona malata);
- congedo per cure ad invalidi: riconoscimento di 30 giorni retribuiti all'anno per assistenza al malato;
- congedo straordinario biennale retribuito: riconoscimento economico e mantenimento del rapporto di lavoro per un periodo di massimo due anni, anche non continuativi, per l'assistenza di un familiare portatore di handicap grave.

Per potere accedere alle prestazioni sopra elencate è possibile rivolgersi all'ufficio risorse umane della propria azienda di lavoro o contattare i patronati territoriali, che possono coadiuvare la persona nella corretta compilazione della documentazione necessaria.

Il gruppo di lavoro ha ritenuto opportuno che l'ultima parola l'avesse una paziente che ha vissuto le criticità e le sofferenze che solo in parte sono state esposte in questo documento al fine di aiutare le persone che stanno per intraprendere questo percorso... oltre la malattia...

*Nel titolo di questa guida usiamo la parola **Oltre**. In italiano è un avverbio e preposizione che indica una possibilità di proseguire, cito dal dizionario 'Al di là' (in senso modale e spaziale o temporale). La Treccani ci dice: più là (o più qua) di un certo limite, spaziale, temporale o ideale; anche, semplicemente, più avanti.*

Anche semplicemente più avanti è nel nostro caso una immensa conquista e di semplice ha spesso poco o niente e questo è un fatto che va riconosciuto e che non deve essere dimenticato man mano che quel "più avanti" si sposta sempre più in là.

La malattia è un percorso, un accadimento della vita, imprevisto, inaspettato, di sicuro non voluto, ma esiste. Chi la incontra ne rimane traumatizzato, ma volente o nolente inizia un cammino.

La diagnosi, che rappresenta nell'immaginario collettivo il punto di partenza di questo percorso, è di per se il primo traguardo ed è il primo approccio, magari ancora inconscio da parte del paziente, alla consapevolezza che la meta finale identificata come guarigione non sarà una e sola, ma che il percorso dovrà essere immaginato a tappe con tanti piccoli arrivi e che ognuno di questi ci sposterà un po' più "Al di là" e ci farà andare "semplicemente più avanti". Questa dinamica non è facile da accettare, soprattutto in una società come la nostra abituata a raggiungere gli obiettivi in maniera rapida

ed efficiente, dove troppo spesso non c'è spazio per l'errore, il fallimento o più semplicemente il rallentamento. Una società che ci vuole pronti, veloci, determinati e sorridenti, dove non si pronunciano parole come malattia, sofferenza, morte.

Eppure oggi un virus ha colpito tutti e ci ha obbligati allo stop, abbiamo dovuto mettere in stand by le nostre vite e confrontarci con delle parole che sono diventate fatti chiari e reali: malattia, sofferenza, morte. Abbiamo però allo stesso tempo anche parlato di "grande occasione". Può essere un periodo di sofferenza, sacrificio, dolore, un periodo così tragico una grande occasione? Ce lo siamo chiesti in tanti, i media lo hanno chiesto a più voci, l'abbiamo cantato dai balconi, scritto sugli striscioni. Il paese è diventato resiliente.

Ho provato a guardare tutto questo con la consapevolezza che l'essere stata malata mi aveva dato e ho pensato che forse finalmente "gli altri", i sani, avrebbero potuto capire cosa vuol dire essere malato e provare ad andare oltre, diventare resiliente.

Perché cosa vuol dire andare oltre? E nello specifico cosa significa andare oltre una malattia? Dimenticare forse? Si può cancellare un trauma? Non credo. Il bagaglio fisico ed emotivo che rimane è presente e può essere più o meno pesante, ma se proviamo a immaginare la malattia come un viaggio, forse è più facile comprendere che questo bagaglio si può aprire e modificare nel corso del tempo. Si può svuotare di cose che non servono più, che sono state risolte e si può arricchire di nuovi e preziosi cimeli. Consapevolezza, riscoperta di sé, legami, desideri, necessità.

Ho giocato spesso con la parola paziente in questi anni; quando mi sono ammalata e ho iniziato il percorso di cura ho imparato la pazienza. La malattia irrompe nella vita in maniera prepotente, si prende spazi, si prende pezzi, decide i ritmi. Forse per questo ci chiamano pazienti perché lo dobbiamo essere. Ma non è facile imparare e accettare. Lo stress è altissimo, e troppe volte ci viene chiesto di mettere da parte la nostra paura, la nostra incertezza, la nostra rabbia per rassicurare e rasserenare chi ci sta intorno. Famiglia e affetti sono forse ancora più colpiti dal trauma e vivono un senso

di impotenza e frustrazione che fa sì che il paziente diventi il più forte, il più calmo, il più lucido. Salvaguardare gli altri è un impegno faticoso, ma perché accade questa dinamica? Perché non possiamo mostrare la nostra fragilità emotiva e psicologica? Perché non ci sentiamo liberi di condividere il dolore, non quello fisico, a volte impossibile da celare, ma quello dell'animo che in un percorso come questo deve per forza ricostruirsi, ricalibrarsi, comprendere come andare oltre, come provare a stare bene in questa nuova situazione.

“Per gli altri è troppo” è una delle frasi che più ho sentito in questi anni fra noi pazienti, esseri umani simili che si riconoscevano e si aiutavano legandosi e condividendo esperienze e difficoltà. “Tu mi puoi capire come nessun altro” l’ho pronunciato più volte anche io, rivolgendomi a chi come me era in cura, a chi come me stava evolvendo e imparando un nuovo corpo, un nuovo IO. Non so davvero se sia possibile allargare questa condivisione a tutti, non so se “solo chi ci è passato” possa veramente comprendere, ma so che non voglio più nascondere quella che sono, con tutte le mie fragilità che oggi sono diventate la mia forza. Non mi vergogno, non sono meno, non importa se mi sono dovuta fermare mentre gli altri andavano avanti, se per un po’ ho potuto guardare solo da lontano. La malattia ti cambia, fisicamente e mentalmente. Oggi non sono più la ragazza che si è ammalata a 28 anni, sono cresciuta, il trauma mi ha reso più forte, più elastica, più ricca. Porto con me tutte le sconfitte, tutte le volte che sono inciampata e mi sono rialzata, con fatica. Porto con me le cicatrici, tutte, non solo quelle che si vedono e che un chirurgo ha potuto chiudere con ago e filo; alcune rimangono aperte e le lascio sanguinare, so che il processo di cicatrizzazione sarà più lento e complesso, ma un punto dopo l’altro anche loro mi definiranno. Porto con me tutti i compagni d’avventura e tutte le cose che mi hanno insegnato, gli amici che ho perso lungo il percorso e che mi hanno fatto capire, con la loro assenza improvvisa, che non ho colpa di essere ancora viva, ma che ho la responsabilità di camminare anche per loro. Non sempre è facile essere un “survivor” come ci chiama la comunità scientifica.

Oggi quando mi chiedono "Come stai?" sorrido. Penso che sia una delle domande più complesse delle relazioni umane e che sia diventata un intercalare dell'incontro troppo scontato. Ci vorrebbe un trattato filosofico per rispondere con verità, ma la società va veloce e non ha sempre tempo per le riflessioni. "Bene, grazie" rispondo e dentro di me ripercorro tutto, perché andare oltre forse vuol dire semplicemente attraversare le cose e riconoscerle, in qualche modo imparare a conviverci. Forse la guarigione, quando avviene, non è IL traguardo, ma un nuovo punto di partenza per essere tutto quello che vorremmo essere senza escludere nulla, né il bene né il male.

Stefania Spadoni

APPENDICE.

ALCUNE DELLE DOMANDE FREQUENTI

Si fa un gran parlare degli effetti benefici dell'attività fisica e di una dieta equilibrata sulla salute e anch'io ho cercato e cerco di migliorare il mio stile di vita. Tuttavia, non sempre seguo tutte le indicazioni suggerite dagli specialisti e così mi capita di chiedermi se rischio davvero di ammalarmi nuovamente.

Bisogna tenere in considerazione che seguire un corretto stile di vita (mantenersi in normopeso, seguire una dieta sana, non assumere alcolici, svolgere una costante attività fisica) può diminuire di circa il 30% l'incidenza di alcune patologie come quelle cardiovascolari, il diabete, l'obesità e alcuni tipi di tumore.

È sempre possibile controllare efficacemente il dolore?

Sì. Oggi la maggior parte dei farmaci antidolorifici utilizzati in Italia lo permette. Dal 2018 una legge nazionale, la legge 38, ha facilitato la prescrizione di questi farmaci e garantisce un lungo percorso di cura, offerto da equipe specialistiche.

**È normale avere dolore dopo un intervento chirurgico?
E dopo la Radioterapia?**

Sì, è normale, ma il dolore dopo un intervento chirurgico o dopo la Radioterapia si deve risolvere entro breve tempo: se persiste oltre uno o due mesi dall'intervento, è giusto rivolgersi al medico, che le consiglierà i trattamenti migliori.

I farmaci per controllare il dolore possono essere assunti al bisogno?

No. A differenza del dolore acuto, le terapie per trattare il dolore cronico oncologico vanno assunte quotidianamente ad orari fissi. È inoltre essenziale (quando possibile) iniziare la terapia fin dall'esordio del dolore: più si aspetta e più diventa difficile controllarlo. Sopportare non serve a niente!

I farmaci del dolore che contengono morfina possono causare gravi effetti collaterali?

Solitamente no. Specie se assunti sotto il controllo medico. Gli effetti collaterali più comuni come la nausea, la confusione e la sonnolenza si attenuano fino a scomparire in una settimana circa. La stipsi invece continua per tutto il periodo dell'assunzione, ma si può prevenire con una dieta adeguata o se necessario utilizzando lassativi. Negli ultimi anni sono diventati disponibili anche farmaci specifici per la stipsi causata dalla morfina e dagli altri oppioidi.

I farmaci oppioidi creano dipendenza?

No. Il fenomeno della dipendenza è diffuso tra quelle persone che ne fanno uso per scopi voluttuari o ludici e non per il controllo del dolore.

Si possono controllare tutti i dolori con farmaci assunti per bocca o tramite cerotto?

Non sempre. Vi sono casi in cui è necessario intervenire con tecniche minimamente invasive. È possibile somministrare farmaci antidolorifici attraverso un sottile cateterino posizionato nella colonna vertebrale o è possibile utilizzare una procedura che attraverso il calore o l'elettricità impedisca di avvertire il dolore. Nei casi in cui il dolore interessa le vertebre è possibile rinforzare le stesse posizionandovi del cemento e riducendo di conseguenza la sofferenza.

Ci sono centri specializzati per la cura del dolore?

Si il nostro Istituto ha un ambulatorio dedicato per la terapia del dolore, potrete trovare personale medico ed infermieristico specializzato che saprà prendersi cura di Voi.

Per prenotazioni visite ed esami presso IEO

www.ieo.it/prenotazioni

Centro Unificato di Prenotazione (CUP) Tel 02.5748.9001
dalle 8 alle 16 dal lunedì al venerdì

Ambulatori di Benessere, Nutrizione, Sessuologia, Dietetica, Agopuntura

Per prenotazioni: www.ieo.it/prenotazioni

Centro Unificato di Prenotazione (CUP) Tel 02.5748.9001
dalle 8 alle 16 - dal lunedì al venerdì
Email: infowcc@ieo.it

Counseling oncogenetico

Per prenotazioni Segreteria Divisione di Prevenzione
e Genetica Oncologica.

Tel 02.5748.9892 - 02.9437.2655 dalle 9 alle 12 e dalle 14 alle 16
Email: divisione.prevenzionegeneticaoncologica@ieo.it

Fisioterapia

Tel 02.5748.9747- dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 16
Email: fisioterapia@ieo.it

Psiconcologia

Per informazioni sul servizio di psicologia clinica e applicata
Tel 02.5748.9207 - Email: unita.psiconcologia@ieo.it

Ginecologia Preventiva

Tel. 02.57489.616

Email: unita.ginecologiapreventiva@ieo.it

Servizio IEO Check Up

Tel. 02.5748.9730

dal lunedì al venerdì dalle 09:30 alle 12:00 e dalle 14:00 alle 16:00

Email: ieo.checkup@ieo.it

Ambulatorio antifumo

Per informazioni contattare direttamente la Divisione di Psiconcologia.

Tel. 02.9437.2054 - Email: antifumo@ieo.it

Terapia del dolore

Per prenotare una visita è necessario presentare una impegnativa per "Visita anestesologica per terapia del dolore".

Far precedere la prenotazione da una telefonata al Servizio al numero 02.9437.0103 per concordare giorno ed orario.

Email: divisione.curepalliative@ieo.it

Unità di Fertilità e Procreazione in Oncologia

Tel: 02.5748.9543

Email: divisione.ginecologiaoncologica@ieo.it

Medico di riferimentoPer contattare il proprio medico di riferimento (chirurgo, oncologo e/o radioterapista) far riferimento ai recapiti sulle lettere di visita ambulatoriale o lettera di dimissione

Segreterie Cliniche02.5748.9120

AIOM Linee guida (2018) "Assistenza Psico-Sociale dei Malati Oncologici."
Available from: www.aiom.it/linee-guida-aiom-2018-assistenza-psico-sociale-dei-malati-oncologici/

AIOM Linee guida (2018). "Lungoviventi." Available from: www.aiom.it/linee-guida-aiom-2018-lungoviventi/

AIRTUM Working Group. *I tumori in Italia. Epidemiologia e Prevenzione*, 2009; 33(1-2): Suppl. 2

American Cancer Society (2008). *Linee Guida sulla Nutrizione e l'Attività Fisica*. Available from: www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002577-pdf.

Annunziata MA Muzzatti B Giovannini L Bianchet K. (2013) Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. "Dopo il cancro: aspetti psicosociali e qualità di vita." Available from: <http://repocro.atcult.it/digital/doc/1904.pdf>

Annunziata MA, Muzzatti B, Bianchet K, Berretta M, Chimienti E, Lleshi A, Tirelli U. *Sopravvivere al cancro: una rassegna sulla qualità di vita nella cancer survivorship*. *Psicologia della Salute*, 2009; 10(3): 55-71.

AIOM, AIRO, AIRTUM, CIPOMO, F.A.V.O., FMMG, SICO, SIMG, SIPO. *La vita dopo il cancro 2017*; Available from: <https://www.aimac.it/libretti-tumore/vita-dopo-cancro>

Bellani ML, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, Casali PG, Bruzzi P. *Psiconcologia*. Milano: Elsevier- Masson; 2002

Feuerstein M. *Handbook of Cancer Survivorship*. New York: Springer; 2007

Ganz PA (editor) *Cancer survivorship: Today and tomorrow*. New York: Springer; 2007

Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione (2003). *"Linee Guida per una Sana Alimentazione Italiana."* Rome: INRAN. Available from: www.inran.it/648/linee_guida.html.

Miller KD. *"Medical and psychosocial care of the cancer survivor."* Sudbury (MA): Jones and Bartlett Publishers; 2010

National Breast Cancer Center and National Cancer Control Initiative (2005). *"Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer."* Available from: www.nhmrc.gov.au/publications/pdf/cp90.pdf

National Cancer Control Network (2009). *Clinical practice guidelines in oncology Cancer-related fatigue.* Available from: www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/fatigue.pdf .

Saxton J, Daley A. *Exercise and cancer survivorship: Impact on health outcomes and quality of life.* New York: Springer; 2010.

Simonelli C, Annunziata MA, Chimienti E, Berretta M, Tirelli U. *Cancer survivorship: a challenge for the European oncologists.* Ann Oncol. 2008;19(7):1216-1217. Available from: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdn384>

The Christie Institute NHS. (2010). *"The Life Ahead Plan."* Available from <https://www.christie.nhs.uk/media/2511/legacymedia-2663-774.pdf>

Winn RJ, McClure JS. *Clinical information & publications, distress management: clinical practice guidelines. In: NCCN clinical practice guidelines in oncology. Guidelines for supportive care, version 1.* National Comprehensive Cancer Network

World Cancer Research Fund. *Recommendations and Public Health and policy Implications – May 2018* Available from: <https://www.wcrf.org/sites/default/files/Recommendations.pdf>)

Finito di stampare
nel mese di gennaio 2021
© Istituto Europeo di Oncologia

Questa guida vuole essere un aiuto per i nostri pazienti e fornisce informazioni di carattere generale utili per le differenti situazioni cliniche.

All'interno del documento sono stati inseriti dei box con delle domande che dovrebbero stimolare a far riflettere e cercare di rendere espliciti quesiti e dubbi che sono latenti nei nostri pazienti e che possono essere annotati e posti nel controllo successivo agli specialisti.

Si rimanda a colloqui con i sanitari per informazioni e consigli per il singolo caso specifico ricordando che è importante che le persone svolgano un ruolo attivo nel processo decisionale su cure e trattamenti.