

*La diagnosi di cancro può generare nei pazienti e familiari numerosi dubbi e il desiderio di ricevere risposte chiare e comprensibili. Questo libretto informativo nasce dall'idea che essere informati sulla malattia e sul trattamento può aiutare chi ne è colpito ad avere meno paura e più consapevolezza nelle scelte che riguardano la propria salute.*

*L'informazione contenuta in queste pagine ha pertanto lo scopo di chiarire alcune problematiche ed alcuni concetti generali per fare in modo che nel rapporto medico-paziente possa instaurarsi più facilmente un dialogo costruttivo basato sulla fiducia reciproca.*

*L'obiettivo di questo opuscolo è favorire comprensione e comunicazione informando su che cosa sia il tumore e le cure e i cambiamenti che esso comporta.*

*Esso non sostituisce il dialogo con i curanti ma può rappresentare una guida per affrontare la malattia*

**A cura di:**

- Dott.ssa Berio Maria Antonietta, *psicologa*
- Dott.ssa De Padova Silvia, *psicologa*
- Dott.ssa Martucci Francesca, *assistente sociale*

## **Si ringrazia per la cortese collaborazione:**

- *Dott. Lorusso Vito*, responsabile U.O. Oncologia Medica Osp. “V.Fazzi” di Lecce
- *Silvio Laterza*, presidente associazione “A.Serra” per la ricerca sul cancro
- *Dott.ssa Giausa Sonia*, responsabile Ufficio Relazione con il Pubblico, ASL Lecce
- *Dott.ssa Costanza Arciprete*, dietista Osp. “V.Fazzi” di Lecce
- *Dott.ssa Petrucelli Luciana*, data manager U.O. Oncologia Medica, Osp. “V.Fazzi” di Lecce
- *Dott.ssa Saracino Valeria*, data manager U.O. Oncologia Medica, Osp. “V.Fazzi” di Lecce

## *Prefazione a cura del Dott. Vito Lorusso*

Nonostante il progresso scientifico ed il miglioramento degli ultimi 20 anni nella terapia di numerose neoplasie, la parola “cancro” è ancora un termine che incute terrore per il significato di morte, lutto e sofferenza al quale essa è inevitabilmente legata.

Il team di cura, che oggi finalmente include anche lo psicologo, oltre alle figure dell'oncologo, chirurgo radioterapista etc, sa bene che in molti casi i tumori possono essere guariti, ma anche che in numerose altre occasioni non si può offrire al paziente che una temporanea tregua dall'inesorabile avanzare del male. E dunque è il conforto che non deve mai mancare al paziente da parte dell'intero team, che in ogni momento della malattia, deve avere come obiettivo non il curare ma il prendersi cura.

Questo progetto, che non a caso ha come titolo “PRENDIAMOCI CURA... CONTATTO” e che cerca di coniugare la cura con il conforto, la terapia con l'affetto, la professionalità con l'Amore, costituisce un momento importante per migliorare il rapporto cruciale del cittadino-paziente con il medico-istituzione. Il risultato che ne è derivato, dagli incontri tra me-

dici, psicologi, pazienti e familiari e la redazione di questo opuscolo, costituisce un meraviglioso esempio di come la volontà e l'entusiasmo dei giovani psicologi (veri Autori dell'idea) possa e debba integrarsi con l'esperienza e la professionalità degli altri componenti del team di cura, avendo come fine comune la centralità del paziente.

## *Introduzione a cura della dott.ssa Sonia Giausa*

Con vero interesse abbiamo aderito al Progetto “Prendiamoci cura con... tatto” che già nella sua presentazione sposa la sinergia che ci deve essere nel rapporto con il Paziente: dallo stabilire un “contatto”, attraverso il quale veicolare tutte le informazioni necessarie per bene orientarsi nell’accesso alle Strutture dell’Azienda Sanitaria, alla necessità che la relazione sia stabilita “con tatto”, aderendo ai principi dell’empatia.

Il Personale dell’Ufficio Relazioni con il Pubblico della ASL Lecce si adopera affinché questi principi siano applicati nella prassi del suo operare quotidiano, assicurando informazioni chiare ed attendibili sulle modalità di accesso ai Servizi ed alle Prestazioni erogate ed accogliendo il Cittadino nel rispetto dei suoi bisogni.

Si può contattare l'U.R.P. della ASL Lecce per e-mail [urp@ausl.le.it](mailto:urp@ausl.le.it), e/o personalmente o per telefono nei 16 Punti Informativi attivi negli Ospedali e nei Distretti Socio Sanitari:

<b>Lecce</b>	Ospedale "V. Fazzi"	0832 661459
	Distretto Socio Sanitario	0832 215610
<b>Campi</b>	Ospedale "S. Pio da Pietrelcina"	0832 790215
<b>Casarano</b>	Ospedale "F. Ferrari"	0833 508450
	Distretto Socio Sanitario	0833 508511
<b>Copertino</b>	Ospedale "S. Giuseppe da Cop."	0832 936397
<b>Gagliano</b>	Distretto Socio Sanitario	0833 540458
<b>Galatina</b>	Ospedale "S. Caterna Novella"	0836 529269
<b>Gallipoli</b>	Ospedale "Sacro Cuore di Gesù"	0833 270438
	Distretto Socio Sanitario	0833 270273
<b>Maglie</b>	Ospedale "M. Tamborino"	0836 420352
	Distretto Socio Sanitario	0836 420357
<b>Martano</b>	Distretto Socio Sanitario	0836 577671
<b>Nardò</b>	Distretto Socio Sanitario	0833 568421
<b>Poggiardo</b>	Distretto Socio Sanitario	0836 908332
<b>Scorrano</b>	Ospedale "Veris Delli Ponti"	0836 420534

# Indice

<b>Il Cancro e le cure</b>	<b>pag. 8</b>
<b>Le sperimentazioni cliniche in oncologia</b>	<b>“ 19</b>
<b>Aspetti psicologici della malattia</b>	<b>“ 25</b>
<b>La nutrizione in oncologia</b>	<b>“ 35</b>
<b>L’equipe</b>	<b>“ 38</b>
<b>Diritto del malato oncologico</b>	<b>“ 42</b>
<b>Glossario</b>	<b>“ 47</b>

# **Il cancro e le cure**

## II CANCRO

Il cancro (*dal greco carcinos =granchio*) origina dalla crescita abnorme di cellule che possono invadere e distruggere tessuti sani. Le cellule all'origine normali iniziano a moltiplicarsi in modo anomalo e incontrollato, trasformandosi in cellule tumorali. Se le difese dell'organismo non riescono a distruggere queste cellule degenerate, esse si moltiplicheranno sempre più fino a formare un tumore in una determinata parte dell'organismo o invaderanno il sistema sanguigno (leucemia) oppure i linfonodi (linfomi).

## LA CURA

Nel trattamento del cancro il medico ha a disposizione diversi strumenti:

- **Chirurgia**

L'obiettivo dell'operazione è di eliminare il tumore, asportandone la maggior parte della massa cancerogena possibile. La terapia chirurgica può essere sufficiente a curare il paziente ma la probabilità che possa curare definitivamente il soggetto trattato è funzione della dimensione della massa tumorale, della sua locazione nell'organismo, e dello stadio di avanzamento della malattia.

- **Radioterapia**

La radioterapia è un trattamento localizzato, indolore, e consiste nell'utilizzo di radiazioni ad alta energia a scopo terapeutico. Queste radiazioni, chiamate radiazioni ionizzanti (raggi X, elettroni, protoni, neutroni, ecc.), agiscono sulle cellule tumorali danneggiandole e distruggendole. Come la chemioterapia, anche la radioterapia può determinare degli effetti collaterali a danno dei tessuti sani vicini alla zona da irradiare. L'entità dei disturbi dipende dalla

sede su cui sono dirette le radiazioni e, nella maggioranza dei casi, sono temporanei.

Un ciclo di radioterapia può durare dalle 2 settimane alle 8 settimane. Generalmente si esegue una sola seduta (applicazione) al giorno, in qualche caso le sedute possono essere due. Ogni seduta dura generalmente pochi minuti, tranne nel caso dell'irradiazione corporea totale (circa un'ora e mezzo) e viene solitamente effettuato in regime ambulatoriale.

In base agli obiettivi da raggiungere, la radioterapia si definisce:

radicale con l'obiettivo di distruggere tutte le cellule tumorali per ottenere la guarigione completa;

palliativa o sintomatica per il controllo di eventuali sintomi legati alla patologia neoplastica quali il dolore (per esempio nel caso di metastasi ossee), il sanguinamento o la compressione dovuta all'effetto di una massa.

La radioterapia può essere usata da sola o in associazione ad altre terapie o interventi. Si parla di:

Radioterapia preoperatoria quando è utilizzata per ridurre al minimo le dimensioni del tumore al fine di consentire e facilitare un intervento chirurgico,

Radioterapia adiuvante quando è usata dopo l'intervento chirurgico o dopo la chemioterapia. In questi casi l'obiettivo è di ridurre la possibilità che il tumore si ripresenti (ricidiva) e distruggere le eventuali cellule tumorali residue dopo un intervento chirurgico,

Radioterapia intraoperatoria quando è possibile l'irradiazione dei tessuti bersaglio nel corso dell'intervento chirurgico in una singola applicazione eseguita immediatamente dopo l'asportazione del tumore,

Radioterapia concomitante in combinazione con la chemioterapia, per aumentare la risposta al trattamento.

In rapporto alla modalità tecnica di somministrazione della dose, la radioterapia si distingue in:

esterna ovvero quando utilizza radiazioni prodotte da attrezzature come gli acceleratori lineari che emettono fasci esterni che colpiscono il paziente posizionato sul lettino di trattamento

interna o da contatto (brachiterapia endocavitaria o superficiale) nel caso in cui le radiazioni sono emesse da una sorgente radioattiva che viene posta a diretto contatto con la parte del corpo affetta dal tumore.

In nessun caso la radioterapia rende radioattivo il paziente. Le modalità e i tempi della radioterapia sono stabiliti nel piano di cura che cambia da paziente a paziente in funzione di diversi fattori, quali il tipo, le dimensioni e la sede del bersaglio, le condizioni generali del paziente, nonché delle finalità del trattamento stesso.

## - **Terapia farmacologica**

### **Chemioterapia**

È una terapia contro il tumore, basata sull'azione dei farmaci chemioterapici detti *citotossici* o *antiblastici* che mirano a distruggere le cellule tumorali arrestandone la crescita o la moltiplicazione in una o più fasi del loro ciclo vitale. Poiché tali farmaci si diffondono attraverso il sangue, essi sono in grado di raggiungere le cellule tumorali in qualsiasi parte del corpo: purtroppo possono compromettere le cellule sane dell'organismo (bulbi piliferi, mucose, midollo osseo), causando talvolta fastidiosi effetti collaterali. Tuttavia, a differenza delle cellule tumorali, le cellule normali subiscono un dan-

no solitamente a carattere temporaneo e, di conseguenza, la maggior parte degli effetti collaterali regrediscono o scompaiono al termine del trattamento.

Gli obiettivi della chemioterapia sono:

- curare, ovvero eliminare il tumore,
- ridurre il rischio di recidiva,
- prolungare la sopravvivenza riducendo le dimensioni del tumore
- controllare la malattia impedendone la diffusione ad altri organi (metastasi)
- curare le metastasi e attenuare i sintomi da esse provocate
- alleviare i sintomi provocati dal tumore primitivo e migliorare la qualità di vita.

La chemioterapia prevede la somministrazione di uno o più farmaci (polichemioterapia) e può essere preceduto o seguito da radioterapia e/o intervento chirurgico. Quando non è la sola cura che il paziente riceve, essa si definisce:

neoadiuvante: quando è eseguita prima dell'intervento chirurgico, per ridurre la massa tumorale e facilitarne la rimozione;

adiuvante: quando è un supplemento alla terapia chirurgica, per ridurre la probabilità che la malattia possa ripetersi. È utilizzata con lo scopo di eliminare le cellule tumorali eventualmente ancora presenti dopo il trattamento locale;

concomitante: in combinazione con la radioterapia, per aumentare la risposta al trattamento.

La scelta del trattamento che sarà somministrato dipende da molti fattori (tipo di malattia e dalla sua diffusione, età, condizioni generali di salute) e quindi non è uguale per tutti. La frequenza e la durata della chemio-

rapia dipendono, poi, dagli scopi del trattamento, dai farmaci utilizzati e da come risponde l'organismo alla cura.

Questo tipo di terapia si suddivide in diverse fasi, ognuna delle quali è seguita da un intervallo necessario all'organismo a riattivare le cellule sane. La fase del trattamento, che dura da uno a più giorni, con la successiva interruzione, che va di solito da una a quattro settimane, è definita ciclo. La chemioterapia completa può durare da poche settimane a diversi mesi.

Tale terapia può essere eseguita ambulatorialmente (Day-Hospital), ma spesso potrebbe richiedere un breve periodo di degenza in ospedale.

I farmaci chemioterapici possono essere somministrati in diversi modi; il più frequente è l'infusione in vena (via endovenosa). In alcuni casi, quando c'è il rischio di causare danno ai tessuti oppure quando diventa difficile trovare accessi venosi periferici, in alternativa al port (sistema completamente sottocutaneo), può rendersi utile o necessario il posizionamento del cosiddetto Catetere Venoso Centrale (CVC) ovvero di un catetere fisso inserito in una vena nel torace.

In altri casi i farmaci chemioterapici vengono assunti per bocca (via orale), mentre raramente si ricorre all'iniezione intramuscolare o sottocutanea.

In casi particolari il farmaco può essere iniettato nel fluido spinale (via *intratecale*) o direttamente in addome (*intraperitoneale*). Indipendentemente dalla modalità di somministrazione, i farmaci vengono assorbiti nel sangue e diffusi nell'organismo in modo che raggiungano le cellule tumorali.

## Terapia ormonale

Per terapia ormonale si intende la somministrazione di farmaci endocrinologici in tumori ormonodipendenti o ormonosensibili. Alcune forme di tumore della mammella, dell'utero o della prostata sono, infatti, sensibili agli ormoni ovvero sono caratterizzati da cellule cancerose la cui proliferazione è stimolata da ormoni presenti nell'organismo.

La terapia ormonale ha l'obiettivo di interferire con l'attività degli ormoni ritenuti coinvolti nell'insorgenza e nello sviluppo del tumore.

Rispetto alla chemioterapia ha una tollerabilità superiore: gli effetti collaterali sono rari e di modesta entità. La somministrazione avviene, nella maggioranza dei casi, sotto forma di compresse o di iniezioni.

## Terapie biologiche (Targeted Therapies)

Le terapie biologiche sono costituite dai cosiddetti farmaci a bersaglio molecolare o farmaci "intelligenti" poiché agiscono selettivamente su recettori specifici delle cellule tumorali per impedirne la crescita. Questa azione selettiva risparmia le cellule normali dell'organismo con un miglioramento quindi del profilo di tollerabilità del trattamento stesso, a tutto vantaggio del paziente e della sua qualità di vita.

I **farmaci biologici** sono sostanze che anche l'organismo potrebbe produrre naturalmente per combattere il cancro.

Generalmente si tratta di anticorpi monoclonali in grado di disinnescare la suddivisione della cellula tumorale o promuoverne l'eliminazione da parte del sistema im-

munitario. Alcuni anticorpi agiscono contro il cancro limitando l'irrorazione sanguigna delle cellule tumorali. Altri farmaci biologici sono i cosiddetti inibitori di segnale che, agendo all'interno della cellula tumorale, bloccano la trasmissione dei segnali che ne regolano la divisione e lo sviluppo.

### **Immunoterapia**

L'immunoterapia è basata sulla sollecitazione di risposte immunitarie da parte dell'organismo e consiste nella creazione di vaccini capaci di "risvegliare" il sistema immunitario contro le cellule tumorali. I vaccini oggi disponibili sono quelli contro il melanoma e, in via sperimentale, contro alcune forme di tumore del colon-retto.

### **EFFETTI COLLATERALI DELLE TERAPIE**

Di seguito verranno illustrati i più comuni effetti collaterali della chemio, della radioterapia e di alcune terapie sopra citate. Attualmente si utilizzano farmaci diversi e più tollerabili; inoltre esistono farmaci efficaci per contrastare l'eventuale insorgenza di tali sintomi.

Non tutti i pazienti presentano effetti collaterali. La presenza e l'intensità di ogni disturbo variano moltissimo da persona a persona e non solo secondo la terapia somministrata e la modalità di risposta dell'organismo, ma anche in relazione alla sua emotività.

E' importante sottolineare che quasi tutti gli effetti collaterali sono transitori e scompaiono con la sospensione del trattamento.

Per affrontare correttamente il problema degli effetti collaterali ed evitare che interferiscano con una buona qualità della vita, è necessario porvi attenzione e comunicarli al personale curante perché si possa porre rimedio mantenendo l'efficacia del trattamento.

Gli effetti collaterali delle terapie possono creare un disagio psicologico e, viceversa, l'intensità di alcuni di essi (come la nausea e il vomito) può dipendere anche dallo stato emotivo. Può, in questi casi, essere utile anche l'aiuto dello psicologo.

E' importante sottolineare che quasi tutti gli effetti collaterali sono transitori e scompaiono con la sospensione del trattamento.

### **Effetti collaterali della chemioterapia:**

- La **perdita dei capelli** è uno degli effetti più comuni e fastidiosi della chemioterapia. Può essere parziale o totale e si manifesta in genere dopo alcune settimane dall'inizio della chemioterapia.

La caduta dei capelli ed anche dei peli di altre parti del corpo (barba, sopracciglia e peli pubici) può essere difficile da accettare e può rappresentare un'importante difficoltà psicologica sia per gli uomini che per le donne che vedono cambiata la propria immagine.

Tuttavia si tratta solo di un sintomo temporaneo. Generalmente i capelli iniziano a ricrescere a volte durante il trattamento e comunque dopo alcune settimane dal termine del trattamento.

Per cercare di diminuire la caduta e gestirla più facilmente può essere utile tagliare i capelli corti. C'è chi sceglie di indossare parrucche, foulard, cappelli, chi,

invece, lascia il capo scoperto. La scelta giusta è fare ciò che permette di sentirsi a proprio agio.

- La **nausea** e il **vomito** sono effetti collaterali che possono manifestarsi immediatamente al termine della terapia ma anche dopo qualche giorno. Questi disturbi sono comuni tra i pazienti oncologici ma è bene sottolineare che ci sono persone che non accusano mai né nausea né vomito.

Non tutti i farmaci chemioterapici provocano necessariamente questi disturbi; inoltre l'intensità con cui si presentano dipende dal tipo di farmaco somministrato, dalla risposta individuale alla cura e anche dallo stato emotivo come quello ansioso.

Quasi sempre sia la nausea che il vomito possono essere controllati o diminuiti grazie ad alcuni farmaci molto efficaci, gli antiemetici.

- La **Fatigue** è uno dei maggiori problemi per lo svolgimento delle normali attività quotidiane. La fatigue è una sensazione soggettiva di debolezza e stanchezza persistente (può durare addirittura settimane o mesi), genericamente definita come astenia. E' una forma di spossatezza e di mancanza di energia insolita e persistente. Interferisce sulle attività fisiche e sulle mentali ed emotive.

Pur essendo molto frequente e pur avendo un impatto importante sulla qualità di vita, sono pochi i malati che ne parlano al medico e cercano un modo per affrontarla. Può essere considerata come un sintomo della malattia, come effetto collaterale delle terapie oncologiche e non oncologiche, oppure come manifestazione di uno stato depressivo.

Fattori fisiologici, come l'anemia, la febbre, il dolore non adeguatamente controllato, la mancanza di riposo e di sonno possono contribuire all'insorgenza della fatigue. Su questo disturbo possono incidere notevolmente anche fattori psicologici quali ansia e depressione.

Le soluzioni e i trattamenti proposti sono molteplici e complessi in relazione alle cause all'origine del disturbo. Dunque gli interventi vanno dalla correzione dell'anemia a farmaci antidepressivi e ansiolitici alle modifiche dello stile di vita. Un efficace trattamento della fatigue consiste nella combinazione delle terapie con un adeguato sostegno psicologico.

# **Le sperimentazioni cliniche in oncologia**

La maggior parte delle persone possiede scarsa o nessuna conoscenza sugli studi clinici, anche detti sperimentazioni cliniche, sugli obiettivi che essi propongono, sulle modalità di accedere e su come sono condotti. I motivi di tale carenza d'informazione sono molteplici e complessi; tuttavia è generale convinzione che proprio la mancanza di conoscenza attribuisca ad innalzare molte barriere che scoraggiano i pazienti dal partecipare agli studi clinici e i loro medici dal considerarli come una possibile opzione terapeutica.

Altro preconcezzo è che i pazienti che partecipano agli studi clinici siano prevalentemente oggetto di sperimentazione, mentre, in realtà essi ricevono i trattamenti migliori e più controllati rispetto alla media dei malati.

La grande importanza degli studi clinici si evince dal fatto che le terapie più moderne ed efficaci utilizzate per la cura di tutte le malattie sono sempre il risultato di sperimentazioni precedenti: è proprio grazie a queste che oggi, anche in oncologia, è in continuo aumento il numero dei guariti o dei malati la cui sopravvivenza è prolungata. È, inoltre, migliorato il decorso postoperatorio e sono diminuiti, o sono più controllabili, gli effetti collaterali della chemioterapia, che solitamente tanto spaventano i malati e i loro familiari.

Gli studi clinici sono ricerche, che possono essere condotte a livello nazionale o anche internazionale, che coinvolgono persone malate. Costituiscono l'ultima tappa di un lungo percorso che ha come obiettivo la risposta a quesiti specifici, che riguardano la cura della malattia, il prolungamento della sopravvivenza e il miglioramento della qualità della vita.

Scopo della medicina, infatti, è far sì che le persone possano vivere più a lungo e/o meglio. L'oggetto degli studi clinici può essere un trattamento terapeutico o una procedura diagnostica, finalizzata anche ad una precoce individuazione della malattia (anticipo diagnostico).

La ricerca ha inizio con gli esperimenti in laboratorio. Se i risultati consentono di identificare un nuovo farmaco, un altro trattamento potenzialmente terapeutico o di mettere a punto una procedura diagnostica, si passa alla fase successiva della sperimentazione sugli animali. Si comincia così a valutare la sicurezza del farmaco negli organismi viventi, ossia ad identificare ed analizzare gli effetti che esso produce. Solo al termine di un lungo percorso di valutazione, il nuovo trattamento può essere applicato all'uomo.

Gli studi clinici si propongono obiettivi diversi, che vanno dalla prevenzione alla diagnosi e alla terapia:

- studi sulla prevenzione: sono finalizzati ad identificare come gli stili di vita, l'alimentazione, l'uso di alcuni farmaci e altre pratiche possano ridurre l'incidenza del cancro;
- studi sui metodi di screening e di diagnosi precoce: l'obiettivo è identificare esami clinici e di laboratorio che consentano di diagnosticare i tumori nella fase più iniziale possibile e in soggetti apparentemente sani;
- studi diagnostici: mirano a migliorare le procedure diagnostiche per rendere più efficienti e precise sia ai fini dell'identificazione della malattia, sia per seguirne l'evoluzione nel tempo;
- studi genetici: sono finalizzati ad identificare i geni associati con lo sviluppo di un tumore e loro alterazioni, ed anche a realizzare la terapia genica, ovvero il tentativo di correggere un difetto genetico;
- studi sul trattamento: hanno lo scopo di identificare se e in che modo nuovi farmaci, nuove procedure biologiche, chirurgiche o radiologiche possono essere utilizzate per rendere più efficace il trattamento dei tumori;
- studi sulle terapie palliative: hanno come oggetto tutte quelle procedure che possono ridurre il dolore fisico, mitigare gli ef-

fetti indesiderati delle terapie e fornire il miglior sostegno psicologico ai malati di cancro.

Gli studi clinici sono importanti perché consentono di trasferire alla pratica clinica le acquisizioni della ricerca biomedica. Deve essere chiaro che le terapie più moderne ed efficaci entrate nell'uso comune per la cura dei tumori, definite oggi trattamenti convenzionali, sono il risultato di sperimentazioni precedenti. I pazienti che prendono parte agli studi clinici hanno la possibilità di essere sottoposti al nuovo trattamento oggetto di sperimentazione oppure al miglior trattamento convenzionale disponibile per la cura del tumore disponibile per la cura del tumore da cui sono affetti. Naturalmente, nessuno può garantire che il nuovo trattamento o il trattamento convenzionale produrranno buoni risultati. Inoltre, il trattamento sperimentale potrebbe presentare rischi non ancora conosciuti. Tuttavia, se il nuovo trattamento si dimostra efficace o più efficace rispetto al trattamento convenzionale, i pazienti ammessi allo studio ai quali è stato offerto possono essere i primi a trarne beneficio.

Chi sceglie di partecipare ad uno studio clinico riceverà la terapia in un centro medico qualificato per il trattamento dei tumori. L'équipe che prenderà in carico il paziente comprenderà medici, infermieri, ed anche altre figure professionali che lavorano in stretta collaborazione con i clinici, quali ad esempio, infermieri di ricerca, data manager e statistici. Il paziente sarà sottoposto ad una serie di controlli molto rigorosi, comprendenti esami e visite mediche in numero anche superiore a quello previsto per i pazienti al di fuori dello studio clinico. Al paziente sarà chiesto di seguire il piano terapeutico che i medici prescriveranno, come accade per qualunque trattamento. A volte potrà essergli chiesto di collaborare attivamente alla raccolta dei dati, ad esempio tenendo una sorta di diario oppure rispondendo a questionari che descrivono il suo stato di salute. In ge-

nera, i pazienti continuano ad essere tenuti sotto controllo anche dopo la conclusione del trattamento.

Ogni studio clinico prevede un protocollo che spiega le modalità di svolgimento dello studio. Il protocollo è un documento preparato nei minimi dettagli e sottoposto ad una serie di verifiche successive da parte di molte persone che contiene le seguenti informazioni: descrive le modalità di svolgimento dello studio, illustra i motivi per cui si è deciso di svolgere la ricerca, riposta gli obiettivi della sperimentazione, indica le caratteristiche che devono avere i pazienti per poter essere ammessi allo studio (i cosiddetti criteri di eleggibilità), indica il numero di pazienti che saranno arruolati e gli esami clinici cui i pazienti saranno sottoposti e la frequenza con cui questi saranno eseguiti, descrive il piano terapeutico.

I criteri di eleggibilità enunciano le caratteristiche che devono avere i pazienti per poter essere ammessi allo studio. L'applicazione dei criteri di eleggibilità è un principio importante per la ricerca medica, che contribuisce a garantire l'affidabilità dei risultati. I criteri di eleggibilità assicurano fra l'altro la sicurezza dei pazienti in modo da non esporre a rischio individui su cui i trattamenti oggetto dello studio potrebbero avere effetti negativi.

La decisione di partecipare ad uno studio clinico spetta solo al paziente, in quanto deve essere considerata come una delle possibili opzioni terapeutiche. Tuttavia, è necessario approfondire ogni argomento importante per la decisione finale con il proprio medico al fine di operare la scelta migliore.

Se il paziente dà il proprio consenso a partecipare ad uno studio clinico, medici ed infermieri lo sottoporranno ad una rigorosa osservazione per l'intera durata della ricerca allo scopo sia di controllare la risposta ai trattamenti sia gli eventuali effetti collaterali che questi possono causare.

Il paziente ha il diritto di abbandonare lo studio in qualunque momento avendo la sicurezza che riceverà comunque la migliore terapia disponibile. Uno dei diritti fondamentali è quello riguardante il consenso informato, riconosciuto dalle leggi dello Stato. Il consenso informato prevede che i medici e gli operatori sanitari possono curare una persona solo se questa è d'accordo: il malato deve cioè poter decidere se vuole essere sottoposto ad un determinato trattamento e, nel caso specifico, se vuole aderire ad uno studio clinico e ha il diritto/dovere di conoscere tutte le informazioni disponibili, ivi compresi i potenziali benefici e rischi.

Gli studi clinici, quindi, rappresentano una buona scelta per molti pazienti e costituiscono un'opzione terapeutica valida nei pazienti oncologici.

# **Aspetti psicologici della malattia**

## IL CANCRO TRA CORPO E MENTE

Il cancro rappresenta per il paziente e per la sua famiglia una prova esistenziale che chiama in causa tutti gli aspetti della vita, possiede una forza travolgente, che invade ogni spazio corporeo, mentale, emozionale, sociale e culturale. Obbliga a sfidare la vita nelle molecole chimiche, nei pensieri, negli affetti e nei rapporti; genera scissioni, frammenta organi ed emozioni, costringe a cambiare direzione, a svoltare, a scegliere. Si insidia inserendo i suoi tempi e i suoi spazi nella temporalità e nella spazialità di un corpo abitato solo dal dolore, costretto ad esistere nelle forme dell'apprensione, dell'ansietà, dell'inquietudine; un organismo sempre più bloccato, più immobile, più in-fermo che perde il ruolo di protagonista diventando oggetto dello spettacolo altrui e sperimentando sentimenti di vergogna, impotenza, e paura. Senza rifugio, senza risorse, abolite tutte le immagini rassicuranti il corpo si ritira e si raccoglie su di sé per continuare a sopravvivere, cercando di ridefinire i suoi rapporti col mondo e, laddove l'angoscia diventa inesprimibile, è perché tutto è diventato insignificante, perché non "c'è più niente da dire"; ci si allontana per esporsi il meno possibile ad un mondo che non si sa più come percorrere, in una vita che non scorre più dove le cose da invitanti diventano incumbenti.

## L'iter psicologico della malattia

La diagnosi di cancro interrompe in maniera brusca il percorso di vita delle persone e ne frammenta tutte le dimensioni, diventa minaccia di sofferenza e morte, una “frattura” che mobilita strategie difensive psicologiche diverse che dipendono dal momento di vita in cui la malattia compare, dalla personalità, dal bagaglio di esperienze personali di malattie, dallo stile personale con cui attenzione e comportamenti vengono rivolti alla salute.

Il momento della diagnosi rappresenta una fase di “*shock*” in cui predominano sentimenti di incredulità e scetticismo, paura e angoscia; avviene una sorta di “paralisi emotiva” che porta ad adottare meccanismi di difesa come quello della negazione, ovvero evitare la consapevolezza di un aspetto doloroso della realtà esterna attraverso la negazione dei dati sensoriali.

Nel processo successivo alla diagnosi segue un periodo di *reazione* in cui avviene l'espressione dei sintomi emozionali. Diventano necessari approfondimenti diagnostici ed interventi chirurgici e, in particolare, i trattamenti medici con i conseguenti effetti collaterali giocano la loro parte nel consolidare la percezione di essere un paziente oncologico. In questa fase c'è un altalenarsi di emozioni diverse: rabbia, disperazione, colpa, angoscia, tristezza, perdita del piacere e gratificazione e i meccanismi difensivi possono essere diversi: “non mi sono mai sentito in gran forma”, comportamenti infantili e di regressione, atteggiamenti aggressivi verso gli altri attribuendo colpe e comportandosi con indifferenza, ricerca di una puntigliosa conoscenza scientifica della malattia.

La fase di reazione sfuma nel proseguire della malattia oncologica nella fase di *elaborazione e accettazione* in cui c'è spazio per entrare nei significati cercando di dare senso a ciò che è successo, di accogliere l'esperienza della malattia, per quanto

tragica, nella propria esistenza. Prevalgono i sentimenti di demoralizzazione e depressione. Questo avviene dopo la fine dei trattamenti e nelle fasi di check-up durante i quali può presentarsi la paura per la comparsa di una recidiva, per cui può esserci un'ipervigilanza dei sintomi o un ripetere compulsivo degli esami.

Infine la fase di *riorganizzazione* in cui si avvia il tentativo di ristabilire un equilibrio e un riadattamento rispetto alla perdita subita.

Vissuti emotivi e strategie difensive tuttavia non sono generalizzabili, ma sono patrimonio originale ed unico di ogni singolo paziente il quale può attribuire alla malattia significati diversi a seconda della propria storia e personalità:

- se la malattia viene percepita e valutata come *punizione*, si possono attivare modelli di reazione in cui prevale la colpa, con comportamenti di rassegnazione
- se prevale la percezione che il cancro sia un *ospite sgradito o un nemico da combattere* le modalità saranno di accettazione della sfida, lotta aperta e volontà di non mollare
- se la percezione è che la malattia comporterà *l'allontanamento delle persone care*, si attiveranno comportamenti di bisogno e dipendenza.

## **Risposte emotive alla malattia oncologica**

Rabbia, paura, senso di colpa possono assumere la forma di sintomi ansiosi, ovvero: agitazione, difficoltà di concentrazione, insonnia o/e sintomi depressivi, quali: tono dell'umore flessibile, inappetenza, apatia.

Ancora frequenti sono le preoccupazioni legate al cambiamento dell'immagine corporea (...“ma i capelli mi ricresceranno?”...) o ancora alla difficoltà di programmare la propria vita (...“non so ancora quando potrò ritornare a lavoro...”).

È del tutto normale e comprensibile provare questi sentimenti in quanto sono utili alla persona per liberarsi dalla tensione emotiva interiore. Quando però questi raggiungono un'intensità troppo elevata e interferiscono con la quotidianità, essendo quasi sempre presenti durante la giornata, sarebbe opportuno effettuare un colloquio con uno psiconcologo, che ci può aiutare a definire meglio il nostro stato emotivo e a capire come gestire in modo adeguato il nostro quotidiano.

### **La psiconcologia e il supporto psicologico come fonte di aiuto**

La psiconcologia è una disciplina specialistica che si occupa degli aspetti psicologici legati alle malattie oncologiche e che approfondisce in particolare:

- l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, la sua famiglia, l'equipe curante
- il ruolo dei fattori psicologici nella prevenzione, nella diagnosi precoce e cura dei tumori

### **Cosa è il supporto psicologico in oncologia?**

Ciò che riguarda il corpo infatti comporta profonde implicazioni emotive che a loro volta vanno ad influenzare il benessere organico. La malattia oncologia genera una vera e propria “crisi emotiva” nel paziente e nei suoi familiari che possono non avere sufficienti risorse personali o ambientali per far fronte alle difficoltà.

Il supporto psicologico consiste in uno o più colloqui individuali o, di gruppo, e ha lo scopo:

- di alleviare la sofferenza legate ai momenti stressanti della malattia
- di potenziare le strategie di pazienti e familiari per fronteggiare la situazione di malattia o discuterne delle nuove

### **La malattia come perdita**

- Perdita dell'*integrità fisica*, ovvero una caduta della propria immagine e alterazione del vissuto corporeo a causa di interventi chirurgici ed effetti collaterali delle terapie
- Perdita delle *sicurezze*, perdita della *progettualità* e della proiezione nel futuro con senso d'incertezza e instabilità
- Perdita del *ruolo familiare e sociale* con cambiamenti nei rapporti interpersonali e sociali e timore di stigmatizzazione
- Perdita del *ruolo lavorativo* anche a causa di una riduzione delle capacità lavorative

## **Il cancro come malattia familiare**

Il cancro è una patologia multisistemica, ci si ammala nelle cellule e nell'anima, nella storia, nei pensieri, negli affetti e nei rapporti e quel corpo malato rischia di non essere più quel "veicolo primo dell'essere al mondo", perde quella sua apertura originaria al mondo, la sua vera dimensione che è quella relazionale. L'identità dell'uomo infatti nasce nel seno materno, si sviluppa all'interno della prima rete relazionale che è la famiglia, la nostra prima esperienza di gruppo, il nostro passato e il nostro futuro; è la realtà che precede la malattia e il primo gruppo che riconosce la sofferenza del paziente mobilitandosi con forza, integrando le diverse competenze di ciascun membro per affrontare l'evento cancro. Sono le famiglie che si ammalano di cancro, il quale si insinua in un "un corpo familiare" che perde il suo equilibrio e la sua stabilità, a volte la sua unità, costretto a ridefinire i propri confini interni ed esterni, a ridefinire ruoli e funzioni, a ristrutturarsi più costruttivamente, ma spesso in maniera disfunzionale o peggio ancora psicopatologica. Le reazioni della famiglia al cancro non sono mai esattamente prevedibili e variano a seconda delle fasi della malattia, a seconda del ruolo che il membro malato ha nella famiglia, ancora in base alla qualità delle relazioni familiari e tali reazioni giocano un ruolo di primo piano nel facilitare od ostacolare il processo di adattamento psicosociale del paziente. Alcune famiglie riescono ad adattarsi alla nuova situazione in maniera elastica, altre tendono a stringere le maglie: i confini con il mondo esterno si irrigidiscono divenendo impermeabili agli stimoli e alle sollecitazioni, mentre quelli della famiglia diventano più labili e più confusi.

La sofferenza è di tutti, invade ogni spazio, ma di essa spesso non si può parlare. Il tempo sembra bloccato, la narrativa familiare senza futuro, "una storia della famiglia che diventa una

storia della malattia” dove c’è posto solo per il malato iperprotetto e mai posto in conflitto, dove i suoi disturbi fisici diventano il fulcro intorno ai quali si sviluppa una “danza familiare, fatta di alleanze, coalizioni e strategie comunicative centrate sul mantenimento del segreto e dell’omeostasi del sistema”.<sup>1</sup>

La famiglia congela i propri bisogni che rimangono inespressi in relazione all’“obbligo” implicito nei legami familiari di dover far prevalere le funzioni di cura e accudimento verso il familiare malato con ripercussioni notevoli sull’equilibrio delle relazioni familiari e del benessere psicofisico degli altri membri. Membri nei quali il dolore non riesce a tradursi mai in parola, in gesti, in un’esperienza condivisa e dietro silenzi e reticenze si nasconde il fantasma della morte, spesso un lutto anticipatorio vissuto in profonda solitudine.

La famiglia dunque costituisce, insieme al paziente, un’unica unità, un solo paziente bisognoso di cure con interventi terapeutici miranti a ristabilire il senso di controllo, a facilitare la comunicazione aperta, ad incoraggiare l’espressione di sentimenti affettivi e dolorosi, ad elaborare il senso di colpa, a dare voce alla rabbia, alla delusione e al rancore, a trasformare un evento così devastante in un’occasione di crescita e cambiamento.

## **Il “Family Burden”: il peso della cura**

La famiglia vive per estensione il dramma del singolo membro colpito dal cancro e l’assistenza al malato incide pesantemente su di essa che paga un prezzo elevato in termini esistenziali, economici-sociali e di salute fisica e mentale, direttamente correlabili al “*peso della cura*” (burden of care). Con tale concetto si intende l’insieme delle responsabilità e degli oneri

---

<sup>1</sup> Ruggiero Giuseppe, 2002.

d'assistenza del paziente oncologico a carico dei familiari, in particolare per quei componenti della famiglia che sono più direttamente coinvolti nell'assistenza, i cosiddetti *caregiver* o *familiari chiave*, tradizionalmente identificati nei coniugi o nei figli dei pazienti.<sup>2</sup> Tale carico assistenziale può essere un “carico oggettivo” se puramente materiale e pratico, ma può essere vissuto anche come un “carico soggettivo”, cioè relativo alla sensazione di fatica fisica e mentale.<sup>3</sup> È frequente che il familiare risenta di un profondo abbattimento per la futura morte del malato, di un senso di colpa legato all'impotenza per non riuscire ad arrestare la progressiva evoluzione della malattia, preoccupazione per i possibili cambiamenti economici, un isolamento da parte di amici, conoscenti, vicini di casa, un crollo psicofisico causato dall'assistenza estenuante. Il *caregiving* costituisce un fattore di sovraccarico emozionale, vale a dire una situazione di vita cronicamente stressante, capace di determinare meccanismi adattivi disfunzionali e sofferenza in chi è maggiormente coinvolto nell'assistenza.

Il carico psicologico soggettivo che ne deriva può modificare il sistema immunitario rendendo il soggetto più vulnerabile psicologicamente al tal punto che è stato per questo considerato un modello sperimentale di vero e proprio stress cronico. La stessa Qualità di vita (QoL) del caregiver può negativamente essere influenzata dal carico assistenziale che grava su di lui e ciò significa che tutto l'ambiente di vita in cui il caregiver vive, la sua dimensione individuale e relazionale possono essere gravemente compromesse. La malattia, come sostiene Paul Ricoeur, è innanzitutto incapacità. Si viene raggiunti nel proprio “io posso” da un “io non posso” e tale senso di inaiutabilità si sviluppa spesso nel caregiver, anche per via delle richieste del pa-

---

<sup>2</sup> Carpiniello, 1992.

<sup>3</sup> Carpiniello, 1992.

ziente che con il tempo possono farsi sempre più esigenti e insistenti e inoltre la paura della separazione dal proprio caro, la morte e la conseguente solitudine generano sentimenti di angoscia, di incredulità, di disorientamento, accompagnati da negazione od estrema razionalizzazione

# **La nutrizione in oncologia**

## **La nutrizione in oncologia**

Il cibo riveste un ruolo importante per la qualità della vita ed è molto più che un'esigenza fisica. L'ora del pasto rappresenta un momento fondamentale e piacevole della vita familiare e sociale.

I malati di cancro hanno spesso difficoltà a mantenere un stato nutrizionale adeguato in quanto la presenza di neoplasia può avere conseguenze negative sul loro stato nutrizionale. La perdita di peso e la malnutrizione possono costituire una “malattia nella malattia” e possono essere causate da:

- perdita di appetito
- difficoltà a deglutire il cibo
- ostruzione al passaggio del cibo in un tratto dell'apparato digerente
- alterata capacità di digerire o assorbire i cibi
- conseguenze delle terapie antineoplastiche (nausea, vomito, diarrea, infiammazioni del cavo orale dovute a chemio- o radioterapia o alla chirurgia)
- ansia, paura e depressione.

Oltre agli effetti del tumore stesso, le modalità utilizzate per il trattamento del cancro possono avere effetti negativi sullo stato nutrizionale. La malnutrizione causata dal trattamento assume ancora più importanza se si pensa che molti pazienti oncologici erano già debilitati per la loro malattia. La terapia oncologica può produrre da lievi e transitori disturbi nutrizionali, quali le mucositi, causate dalla chemioterapia, fino a gravi e permanenti problemi nutrizionali, come avviene dopo le resezioni del piccolo intestino o qualora esistano delle difficoltà di masticazione e di deglutizione in seguito a interventi chirurgici sulla zona del capo e del collo.

Una terapia nutrizionale è una risposta adeguata allo stato di malnutrizione in cui versa un paziente oncologico. Tuttavia è opportuno che il ricorso a questa terapia sia quanto mai rapido. Si dovrebbe ricorrere ad una terapia nutrizionale specifica sempre all'inizio e non al termine dell'iter diagnostico e terapeutico del paziente affetto da tumore.

Uno screening nutrizionale effettuato dal medico nel momento in cui il paziente oncologico si rivolge a lui è la prima tappa di un percorso conoscitivo che porterà alla definizione della terapia nutrizionale più adeguata al paziente.

La valutazione dello stato nutrizionale del paziente e quindi la stima individuale dei fabbisogni nutrizionali verrà effettuata dal medico anche alla luce dello stadio della malattia e del trattamento (chemioterapico, radioterapico o chirurgico in atto al momento della visita).

A questa fase di "analisi" seguirà la pianificazione del programma nutrizionale più idoneo e quindi sarà necessario un accurato monitoraggio durante il trattamento ed il follow-up oncologico.

Il fabbisogno nutrizionale necessario ad un paziente oncologico è notevolmente differente da quello di una persona sana. L'ipermetabolismo, le alterazioni delle funzioni organiche e l'assunzione dei farmaci sono tra i fattori che influiscono sul metabolismo dei nutrienti o inducono malnutrizione.

Supportare il paziente oncologico relativamente al suo fabbisogno nutrizionale durante il trattamento è, quindi, di fondamentale importanza. Pertanto i supporti nutrizionali hanno lo scopo di fornire energia sufficiente a mantenere o migliorare lo stato nutrizionale del paziente e sostenere la risposta immunitaria così da arginare i disturbi digestivi e aumentare il più possibile la sua qualità di vita.

# L'équipe

## **L'equipe: chi si prende cura di me**

In Oncologia interagiscono varie figure professionali con le quali il paziente dovrà interfacciarsi.

**L'oncologo** è il professionista che si occupa della salute del paziente. È uno specialista, dotato di conoscenze di medicina interna, chemioterapia e radioterapia, che affronterà il problema dal punto di vista clinico. Al momento dell'accoglienza del paziente esegue l'anamnesi, ovvero la raccolta dei dati sulla sua storia sanitaria familiare presente e passata e sulla sua storia clinica, prescrive i necessari esami, esegue la diagnosi e, a seguito di questa, prescrive le cure e le terapie.

**Il neurochirurgo** è un medico specializzato in interventi chirurgici sul sistema nervoso centrale e periferico. Nell'ambito dell'equipe specialistica che affronterà con il paziente il problema di salute, si occupa degli aspetti chirurgici di trattamento.

**Il radiologo** prescrive ed esegue tutte le applicazioni diagnostiche con radiazioni ionizzanti (raggi x) e ultrasuoni: la risonanza magnetica nucleare, la tomografia assiale computerizzata e altri esami come l'ecografia. Può inoltre utilizzare le radiazioni ionizzanti anche ai fini terapeutici. Il tecnico di radiologia è specializzato in tecniche di radiologia medica, per immagini e radioterapia. Svolge le procedure tecniche necessarie all'esecuzione degli esami radiologici sulla persona.

**Il radioterapista** lavora con le immagini come il radiologo, ma queste immagini vengono usate per il trattamento non per l'interpretazione diagnostica. La TAC di centraggio viene visionata dal radioterapista che definisce su ognuna di esse il volume di trattamento e gli organi a rischio. Le imma-

gini sono lo strumento per il radioterapista di controllare il posizionamento corretto del paziente durante ogni seduta di radioterapia e per valutare gli esiti alla fine del trattamento e durante i controlli del follow-up oncologico.

**Lo psicologo** è un professionista che lavora, nel campo della salute, con la persona. Il suo obiettivo è di favorire, a livello psichico e comportamentale, la presa di coscienza, da parte dei pazienti, del modo migliore per affrontare la malattia. Le sue modalità d'approccio alla malattia sono la relazione e il dialogo. È in grado di condividere i vissuti del malato, sa riconoscerli e analizzarli in profondità per capirne le cause e i motivi. Così facendo, porta la persona ad avere maggiori capacità di introspezione, per arrivare a una visione positiva della situazione.

**L'assistente sociale** è il professionista che guida il paziente nell'affrontare alcuni problemi di tipo sociale, aiutando e indirizzando il paziente nello svolgimento delle pratiche burocratiche, delle richieste di presidi e ausili particolari e di eventuali sussidi e richieste di invalidità. Svolge la propria attività, all'interno del sistema sanitario, in favore dei singoli individui e delle famiglie, per prevenire e risolvere situazioni di disagio e bisogno.

**L'infermiere professionale** è responsabile dell'assistenza generale infermieristica di nature tecnica, relazionale, educativa. Si prende cura dei pazienti sia in caso di patologie acute si croniche, redige la cartella infermieristica, somministra le terapie prescritte dal medico e formula un piano di assistenza personalizzato per ogni paziente.

**La capo sala** dirige l'equipe infermieristica e ha la responsabilità di organizzare tutte le fasi del processo assistenziale.

**Il fisioterapista** è l'operatore sanitario abilitato a svolgere autonomamente o in collaborazione con altre figure sanitarie gli interventi di riabilitazione. In riferimento alla diagnosi e alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze, il fisioterapista elabora, anche in collaborazione con l'equipe multidisciplinare, la definizione del programma di riabilitazione personalizzato, utilizzando terapie fisiche, manuali e massoterapiche; propone l'adozioni di protesi e ausiliari, ne cura l'addestramento all'uso e ne verifica l'efficacia.

**Il Dietista** ha un ruolo importante nella fase di cure e riabilitazione del paziente oncologico e si occupa dell'elaborazione e allestimento di diete speciali e personalizzate rispondenti a specifiche esigenze clinico-tradizionali

**Il volontario** è una attività libera e gratuita svolta per ragioni di solidarietà e giustizia sociale. Per questo motivo, il volontario si inserisce nel terzo settore insieme ad altre organizzazioni che non rispondono alle logiche del profitto. Il volontariato può essere prestato individualmente, in modo continuativo o episodico, oppure all'interno di un'organizzazione strutturata che può garantire la formazione dei volontari, il loro coordinamento e la continuità dei servizi.

Lo Stato prevede il riconoscimento di alcuni diritti ed agevolazioni per le persone che si trovino in uno stato di bisogno, tra questi anche il malato di cancro.

### • ESENZIONE DEL TICKET

Il malato di cancro ha diritto all'esenzione totale del pagamento del ticket per i farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore, per le eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (D. M. Sanità 329/1999).

La domanda di esenzione dal ticket deve essere presentata alla propria Azienda Sanitaria Locale (A.S.L.) allegando i seguenti documenti:

- Tessera sanitaria
- Codice fiscale
- Documentazione medica, specialistica o ospedaliera, che attesti la malattia.

Tessera di esenzione: dopo aver valutato la documentazione, la ASL rilascerà la tessera di esenzione, documento personale, recante il codice 048 identificativo delle patologie tumorali.

Benefici: dietro presentazione della tessera di esenzione avrete diritto ad usufruire gratuitamente, presso strutture pubbliche o convenzionate, delle cure mediche e sanitarie collegate con le patologie tumorali. L'esenzione è valida anche per i farmaci

## • **INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO**

Nel caso di malati oncologici viene riconosciuta l'indennità di accompagnamento anche nel periodo della chemioterapia, oltre che nella fase della malattia avanzata.

La domanda deve essere presentata presso gli Uffici INPS, anche assieme alla domanda di riconoscimento dello stato di invalidità o di handicap. La documentazione da allegare comprende.

- Certificati anagrafici (o dichiarazioni sostitutive) indicati nel modulo di domanda;
- La documentazione clinica (cartella clinica e eventuali referti medici);

La procedura è la stessa prevista per il riconoscimento dello stato di invalidità e di handicap. Con la legge 80/2006 il legislatore ha disposto un iter di accertamento accelerato dell'invalidità civile e dell'handicap, a carico della Commissione medica, in caso di malattia oncologica. La visita di accertamento deve effettuarsi entro 15 giorni dalla data della domanda. Nella certificazione medica utilizzata per la domanda devono emergere le problematiche sanitarie connesse all'esigenze terapeutiche e/o alla particolare localizzazione d'organo (ricorso alle diverse scale di valutazione).

## • INVALIDITÀ CIVILE E LEGGE 104

Lo Stato assiste i malati oncologici che si trovino in determinate condizioni economiche e di gravità della malattia per mezzo del riconoscimento dell'invalidità civile.

La domanda di riconoscimento della stato di invalidità e di handicap deve essere presentata - dal malato o da un familiare- presso gli uffici INPS di zona. Alla domanda, compilata su apposito modulo, dovranno essere allegati:

- certificati anagrafici (o dichiarazioni sostitutive) indicati nel modulo di domanda;
- il certificato medico del medico di base o dell'oncologo di riferimento, nel quale si attesti la natura invalidante della malattia;
- la documentazione clinica (cartella clinica e eventuali referti);

Contestualmente è possibile presentare la richiesta per usufruire dei benefici previsti dalla legge sull'handicap (L.104/92), che prevede tre giorni di permesso al mese per il malato e/o per un familiare (è possibile richiedere un'unica visita medico-legale per l'accertamento dell'esistenza dei requisiti previsti dalle due leggi, altrimenti si dovranno fare due visite medico-legali).

La Commissione medico-legale deve fissare la data della visita entro 3 mesi dalla data di presentazione della domanda e l'intero procedimento relativo al riconoscimento dell'invalidità deve concludersi entro un massimo di 9 mesi dalla domanda. Nei casi più gravi, è possibile richiedere di anticipare la visita per motivi di salute. Qualora ci fossero problemi a spostarsi, è possibile richiedere una visita a domicilio, previa prestazione di adeguata documentazione medica.

La legge riconosce il diritto a farsi assistere durante la visita medico-legale dal medico di fiducia (oncologo, medico di famiglia, medico legale). In seguito, se la malattia progredisce e le condizioni peggiorano, è possibile presentare la domanda di accertamento dell'aggravamento dello stato di salute, alla quale occorre la documentazione che certifichi il peggioramento del tumore per il quale si è richiesto l'invalidità. Il riconoscimento dello stato di invalidità e di handicap da parte della Commissione medico-legale dà diritto a benefici socio-economici, che dipendono dal grado di invalidità riconosciuto e dal reddito.

### • PENSIONE DI INABILITÀ

Se si è in presenza di:

- un'infermità fisica o mentale accertata dai medici dell'INPS tale da provocare una assoluta e permanente impossibilità a svolgere qualsiasi lavoro;
- un'anzianità assicurativa e contributiva a 5 anni di assicurazione (260 contributi settimanali), dei quali almeno 3 anni (156 settimane) versati nei 5 anni precedenti la domanda di pensione di inabilità.

Si può fare domanda all'INPS per ottenere la pensione dell'inabilità. È una pensione che può essere richiesta da lavoratori, dipendenti o autonomi, affetti da un'infermità fisica o mentale che possono far valere determinati requisiti contributivi. La pensione di inabilità è incompatibile con un'attività lavorativa.

La domanda va presentata a qualunque ufficio INPS o tramite gli enti di patronato

## • ASSEGNO DI INVALIDITÀ

Se si è in presenza di:

- un'infermità fisica un'infermità fisica o mentale accertata dai medici dell'INPS tale da provocare una riduzione permanente dei due terzi della capacità di lavoro;
- un'anzianità assicurativa e contributiva pari a 5 anni di assicurazione, dei quali almeno 3 anni versati nel quinquennio precedente la domanda di assegno ordinaria di invalidità;
- un'assicurazione presso l'INPS da almeno 5 anni. Si può fare richiesta all'INPS dell'assegno ordinario di invalidità.

Al compimento dell'età pensionabile l'assegno si trasforma automaticamente in pensione di vecchiaia, purché l'interessato abbia cessato l'attività di lavoro dipendente e possieda i requisiti contributivi previsti per la pensione di vecchiaia. Il periodo in cui l'invalido ha beneficiato dell'assegno e non ha contribuito da lavoro, viene considerato utile per raggiungere il diritto della pensione di vecchiaia. La domanda di assegno ordinario di invalidità va presentata a qualunque ufficio INPS direttamente o tramite uno degli enti di patronato riconosciuti dalla legge. L'assegno è compatibile con un'attività lavorativa part-time.

# **Glossario**

**AGO ASPIRATO:** uso di un ago sottile per asportare il liquido contenuto in una cisti o per estrarre un campione di cellule da un nodulo solido.

**ANEMIA:** concentrazione anormale ridotta dei globuli rossi o dell'emoglobina

**ANTIEMETICO:** farmaco per la prevenzione della nausea e del vomito

**ASCITE:** presenza anormale di liquidi all'interno della cavità addominale

**ASSISTENTE DOMICILIARE:** è una figura che fornisce assistenza di tipo pratico, in ambito domestico e domiciliare. Il suo ruolo sta diventando sempre più importante. L'attività fondamentale di questo operatore è l'assistenza, con compiti prevalentemente pratici ed esecutivi, alle persone bisognose. I suoi compiti riguardano la cura quotidiana, la somministrazione di eventuali farmaci, il riordino sommario della casa o dell'ambiente in cui vive il malato.

**BIOPSIA:** asportazione di un campione di tessuto o di cellule tale da poter essere esaminato al microscopio a scopo diagnostico.

**BIOPSIA CHIRURGICA:** rimozione chirurgica di tessuto al fine di esaminarlo al microscopio ed effettuare una diagnosi.

**BIOPSIA RADIOGUIDATA:** asportazione chirurgica che fa uso di un controllo radiologico per localizzare tessuti anormali, da asportare ed esaminare al microscopio.

**CHEMIOTERAPUIA ADIUVANTE:** chemioterapia post-operatoria somministrata dopo trattamento locale (chirurgia e/o radioterapia) per sopprimere micrometastasi che possono dare origine a recidive.

**CHEMIOTERAPIA NEOADIUVANTE:** chemioterapia pre-operatoria utilizzata per diminuire la massa tumorale, così da permettere un trattamento locale chirurgico e/o radioterapico.

**CLASSIFICAZIONE PER STADI:** descrizione dell'aggressività della malattia al momento della diagnosi.

**DOSE-INTENSIVITÀ:** dose somministrata per unità di tempo, tenendo conto della caratteristica del regime terapeutico.

**DISESTESIA:** alterazione della sensibilità

**ECOGRAFIA:** tecnica che fa uso di ultrasuoni per produrre immagini dei tessuti corporei.

**FATTORI DI RISCHIO:** condizioni o agenti che aumentano la probabilità che una persona sviluppi una malattia.

**INCIDENZA:** numero di nuovi casi diagnosticati annualmente di una certa patologia.

**INFEZIONE:** invasione dei tessuti da parte dei microrganismi come batterie virus.

**INFIAMMAZIONE:** reazione, in genere localizzata, dei tessuti alla presenza di particolari agenti; è caratterizzata da dolore, gonfiore, arrossamenti ed eruzioni cutanee.

**METASTASI:** tumore secondario derivato dalla diffusione delle cellule tumorali, per via sanguigna o linfatica, dal sito d'origine del tumore primario.

**NEUTROPENIA:** diminuzione dei neutrofili polimorfonucleati (un gruppo di globuli bianchi).

**PATOLOGO:** medico che si occupa di diagnosticare le patologie analizzando le cellule e i tessuti.

**PAZIENTI ELEGGIBILI:** pazienti che soddisfano criteri per essere inclusi in uno studio clinico.

**PROGRESSIONE:** incremento della dimensione del tumore o comparsa di nuove lesioni tumorali.

**RADIOTERAPIA:** uso locale di radiazioni per distruggere cellule in rapida proliferazione come quelle tumorali residue dopo un intervento chirurgico di asportazione della massa principale.

**RAGGI X:** radiazioni elettromagnetiche utilizzate per produrre, su apposite lastre fotografiche, immagini di parti del corpo al fine di diagnosticare le malattie

**REMISSIONE:** scomparsa parziale o completa di segni e sintomi collegati a uno stato patologico.

**REMISSIONE COMPLETA:** regressione della massa tumorale non inferiore al 95% e che persiste almeno quattro settimane.

**REMISSIONE PARZIALE:** regressione della massa tumorale non inferiore al 50% e che persiste almeno quattro settimane

**RISONANZA MAGNETICA:** particolare tecnica computerizzata di creazioni di immagini di parti del corpo utilizzabile per la diagnosi delle forme tumorali

**STABILIZZAZIONE:** regressione della massa tumorale inferiore al 50% o suo aumento inferiore al 25% in assenza di nuove lesioni.

**TUMORE:** proliferazione abnorme di particolari cellule che vanno a costituire masse entro la normale struttura dell'organismo. Il tumore può essere benigno quando questa crescita rispetta alcune regole di rapporto con le strutture

circostanti (inibizione da contatto), diventa maligno quando non esiste più alcun meccanismo di controllo nel rapporto tra il tumore e i tessuti circostanti. In questo caso, la capacità invasiva o infiltrante del tumore ne caratterizza la capacità di dare luogo a nuove localizzazioni nei tessuti circostanti o a distanza (metastasi).

## **Numeri utili:**

U.O. Oncologia Medica

*Tel.* 0832/661962

U.O. Ematologia e trapianto di cellule staminali

*Tel.* 0832/661923

U.O. Radioterapia Medica

*Tel.* 0832/661962

Servizio di sostegno psicologico

Dott.ssa Berio Maria Antonietta

*Tel.* 327 40 300 94

*Email* [contatto2008@libero.it](mailto:contatto2008@libero.it)

Associazione Salentina “A.Serra”

*Tel. e Fax.* 0832/661877

[www.angelaserra.com/salento](http://www.angelaserra.com/salento)

Ufficio Relazioni con il pubblico

*Tel. e Fax.* 0832/215701

*Email:* [urp@ausl.le.it](mailto:urp@ausl.le.it).