



Insieme a te...

DALLA PREVENZIONE ALLA CURA DEL TUMORE
DELLA COLECISTI E DELLE VIE BILIARI



Insieme a te...

DALLA PREVENZIONE ALLA CURA DEL TUMORE DELLA COLECISTI E DELLE VIE BILIARI

INDICE

<u>PREFAZIONE</u>	p. 3
<u>PREVENZIONE PRIMARIA</u>	p. 4
• stile di vita ed alimentazione	p. 4
<u>RISCHIO</u>	p. 8
<u>DIAGNOSI</u>	p. 8
<u>ANATOMIA PATOLOGICA</u>	p. 9
<u>IL TRATTAMENTO</u>	p. 10
<u>TRATTAMENTO CHIRURGICO</u>	p. 10
<u>TRATTAMENTO MEDICO</u>	p. 11
<u>CATETERI VENOSI CENTRALI</u>	p. 13
<u>ALIMENTAZIONE NELLA FASE ATTIVA DI CURA</u>	p. 13
<u>FOLLOW UP</u>	p. 14
<u>CONTROLLO DEL DOLORE</u>	p. 16
<u>APPENDICI</u>	p. 18
• 1. preservazione della fertilità dopo una diagnosi di tumore	p. 18
• 2. cosa sono gli studi clinici sperimentali	p. 18
• 3. assistenza psico-oncologica	p. 20
• 4. i diritti socio-assistenziali per gli ammalati ed i familiari	p. 22
• 5. tumore della colecisti e delle vie biliari sul World Wide Web	p. 23



prefazione

La corretta informazione rappresenta una strategia essenziale nella battaglia contro il cancro. È essenziale nell'ambito della prevenzione, laddove educa alla modifica di abitudini e stili di vita insalubri (prevenzione primaria) ed orienta verso i percorsi diagnostici atti ad individuare la malattia tumorale in fase precoce (prevenzione secondaria). È fondamentale anche in ambito terapeutico, ove l'antico modello di unilateralità decisionale (il medico decide la terapia che il paziente "supinamente" accetta) deve essere sostituito da un rapporto in cui i professionisti sanitari interagiscono con pazienti consapevoli ed informati su benefici ed effetti collaterali dei trattamenti. Numerosi studi sottolineano quanto consapevolezza e partecipazione ("patient empowerment") comportino un miglioramento di numerosi indicatori di outcome clinico e psicologico.

Da tale presupposto deriva il Progetto della Fondazione del Piemonte per l'Oncologia - a cui ha aderito la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta - che è stato denominato OMERO 2.0 (dal nome del narratore per eccellenza). Gli specialisti dell'IRCCS di Candiolo, utilizzando lessico e stili descrittivi semplici ma scientificamente accurati, hanno elaborato opuscoli informativi inerenti le principali patologie tumorali. Particolare attenzione è stata dedicata, oltre alla prevenzione ed al contesto diagnostico-terapeutico, alla descrizione delle opportunità socio-assistenziali ed all'importanza dell'assistenza psico-oncologica per i pazienti ed i familiari.

Dr. PIERO FENU

Direttore Sanitario Istituto di Candiolo, FPO-IRCCS

Dr. OSCAR BERTEGTO

*Direttore Dipartimento Interaziendale
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta*



prevenzione primaria

È possibile prevenire il cancro?

La prevenzione è la migliore arma per vincere il cancro ed è a nostra portata ogni giorno a cominciare dalla tavola, seguendo le regole della corretta alimentazione, per finire ai controlli medici periodici.

Si è cominciato a dare importanza al concetto di prevenzione del cancro soprattutto perché negli ultimi decenni l'incidenza della mortalità per questa patologia ha subito un forte incremento.

Le ragioni di una crescita così marcata sono legate all'allungamento della vita media e a un sensibile cambiamento negli stili di vita. L'aumento dei casi di tumore al polmone, per esempio, è una diretta conseguenza dell'incremento dei fumatori sia di sesso maschile sia femminile.

Preso atto di questa situazione si è passati da un approccio solamente curativo alla malattia a uno preventivo, anche a causa dei limiti riscontrati nell'efficacia delle terapie mediche. Risale al 1981 la pubblicazione del primo elenco scientificamente controllato dei principali fattori di rischio che determinano la comparsa di un cancro.

Lo scopo della **prevenzione primaria** è quello di ridurre l'incidenza del cancro tenendo sotto controllo i fattori di rischio e aumentando la resistenza individuale a tali fattori. In altre parole si tratta di evitare l'insorgenza del tumore.

Bisogna quindi riconoscere tutti i fattori di rischio a cui una persona può andare incontro oltre che riconoscere eventuali fattori genetici.

Una corretta **prevenzione primaria** non si basa solo sull'identificazione dei fattori di rischio, ma anche e soprattutto sulla valutazione di quanto l'intera popolazione o il singolo individuo sono esposti a tali fattori.

STILE DI VITA ED ALIMENTAZIONE

La nutrizione costituisce un Valore indispensabile per una corretta crescita, uno sviluppo psico-fisico eccellente ed una vita migliore senza patologie.

Le strategie di **prevenzione primaria** possono essere dirette a tutta la popolazione (per esempio quelle che riguardano il modo corretto di alimentarsi o di fare attività fisica) o a particolari categorie di persone considerate "ad alto rischio" (per esempio chi ha un rischio genetico particolarmente elevato o i **fumatori**).

Quindi eliminare **fumo**, adottare una **dieta povera di grassi saturi animali, ridurre le calorie totali, ridurre il consumo di alcool**, effettuare una **regolare attività fisica**, ridurre l'esposizione a fattori ambientali lavorativi o di vita malsani rientrano nel programma di prevenzione primaria.

Gli stessi comportamenti sono anche associati ad una riduzione del rischio di sviluppare malattie cardiovascolari e diabete. (Linee guida ACS 2006 - Tab. 1).

In letteratura esistono molti lavori concernenti la nutrizione e il cancro, le evidenze non sono però definitive in quanto sono studi in continua evoluzione. Le linee guida sono basate sulla totalità delle evidenze scientifiche tenendo conto sia dei potenziali benefici sulla salute sia sui possibili rischi. Nessuna dieta o modello di stile di vita può garantire completa protezione contro ogni malattia; i potenziali benefici per la salute rappresentano una diminuzione della probabilità che la malattia si presenti, e non una garanzia di protezione totale.

RACCOMANDAZIONI DELL'AMERICAN CANCER SOCIETY PER IL SINGOLO INDIVIDUO

Raggiungi e mantieni per tutta la vita un peso giusto per la tua salute.

- Sii il più possibile snello per tutta la vita, senza essere sottopeso.
- Evita l'aumento eccessivo di peso in tutte le età. Per coloro che sono sovrappeso o obesi, persino perdere una piccola quantità di peso ha benefici sulla salute ed è un buon punto di inizio.
- Effettua una regolare attività fisica e limita il consumo di cibi e bevande ad alta concentrazione calorica come strategia chiave per il mantenimento di un peso salutare.

Adotta uno stile di vita fisicamente attivo.

- Gli adulti dovrebbero impegnarsi in almeno 150 minuti di attività fisica di intensità moderata o 75 minuti di attività ad intensità vigorosa ogni settimana, o una combinazione equivalente, preferibilmente distribuita attraverso la settimana.
- I bambini e gli adolescenti dovrebbero impegnarsi in almeno 1 h di attività ad intensità moderata o vigorosa ogni giorno, con un'attività vigorosa almeno 3 giorni ogni settimana.
- Limitare i comportamenti sedentari come stare seduti, coricarsi, guardare la televisione o altre forme di intrattenimento davanti a video.
- Effettuare dell'attività fisica oltre alle attività abituali, non importa quale sia il proprio livello di attività, può avere molti benefici sulla salute.

Consuma una dieta salubre, enfatizzando i cibi di origine vegetale.

- Scegli cibi e bevande in quantità che aiutino a raggiungere e mantenere un peso salubre.
- Limita il consumo di carni rosse e conservate.
- Consuma almeno 6 porzioni di frutta e verdura ogni giorno.
- Scegli i cereali integrali al posto di quelli raffinati.

Cerca di evitare le bevande alcoliche.

- Limita quanto più possibile il consumo di bevande alcoliche anche durante i pasti.

RACCOMANDAZIONI DELL'AMERICAN CANCER SOCIETY PER LA COMUNITÀ

Il pubblico, il privato e le organizzazioni comunitarie dovrebbero lavorare in collaborazione a livello nazionale, statale, e locale per implementare i cambiamenti politici e ambientali.

- Incrementare l'accesso, a prezzi accessibili, a cibi salutarì nelle comunità, siti di lavoro, e scuole, e diminuire l'accesso a cibi e bevande commerciali di basso valore nutritivo, in particolar modo ai giovani.
- Fornire ambienti sicuri, divertenti ed accessibili per l'attività fisica sui luoghi di lavoro, nelle scuole e nelle comunità.

Tab. 1 Linee guida American Cancer Society sulla Nutrizione e Attività Fisica per la Prevenzione del Cancro.

CIBI LAVORATI

La trasformazione dei prodotti alimentari può creare alterazione degli stessi e avere delle implicazioni per il rischio di cancro. Un esempio è la raffinazione dei cereali che porta ad un impoverimento del contenuto delle fibre e di altri componenti che possono ridurre il rischio di tumore. Il processo di idrogenazione degli oli vegetali produce acidi grassi trans che, come dimostrato in letteratura, possono influenzare il rischio di tumore oltre a quello di malattie cardiovascolari.

Le carni conservate, attraverso l'aggiunta di preservanti come il sale o il nitrato di sodio (per prevenire la contaminazione batterica) o attraverso l'affumicatura per preservare o migliorare il colore e l'aroma, possono introdurre componenti che possono incrementare il potenziale cancerogeno di questi cibi. Pertanto il consumo di questi cibi deve essere limitato.

Alcuni metodi di lavorazione come il congelamento e l'inscatolamento di frutta e verdura, possono in parte beneficiare la preservazione di alcune vitamine e altri componenti bioattivi che possono diminuire il rischio di cancro. La cucinazione o il trattamento con il calore delle verdure può permettere una più facile digeribilità ed assorbimento di alcuni costituenti del cibo. Tuttavia alcuni di questi metodi possono far diminuire il contenuto di alcune vitamine termosensibili come la vitamina C e alcune del gruppo B.

Come può la cucinatura delle carni influenzare il rischio di cancro? - una cottura adeguata delle carni è necessaria per disattivare microorganismi patogeni dannosi alla salute. Comunque alcune ricerche suggeriscono che la frittura, la cottura arrosto o alla griglia delle carni a temperature molto elevate creano la formazione di sostanze chimiche (idrocarburi e amine aromatiche) che potrebbero incrementare il rischio di cancro. Tecniche di cottura delle carni come: la brasatura, il vapore, in umido, in camicia e al microonde minimizzano la produzione di queste sostanze.

ALIMENTI BIOLOGICI

www.codacons.piemonte.it

L'agricoltura biologica è un tipo di agricoltura che considera l'intero ecosistema agricolo, sfrutta la naturale fertilità del suolo favorendola con interventi limitati, promuove la biodiversità dell'ambiente in cui opera ed esclude l'utilizzo di prodotti di sintesi (salvo quelli specificatamente ammessi dal regolamento comunitario) e organismi geneticamente modificati. Sono considerati biologici tutti i prodotti ottenuti senza l'utilizzo di sostanze chimiche in tutte le fasi del ciclo produttivo, dal campo fino alla tavola dei consumatori e sono ottenuti esclusivamente con tecniche di coltivazione e di allevamento che rispettino l'ambiente.

Gli animali vengono allevati con tecniche che rispettano il loro benessere e nutriti con prodotti vegetali ottenuti secondo i principi dell'agricoltura biologica. Sono evitate tecniche di forzatura della crescita e sono proibiti alcuni metodi industriali di gestione dell'allevamento, mentre per la cura delle eventuali malattie si utilizzano rimedi omeopatici e fitoterapici limitando i medicinali allopatrici ai casi previsti dai regolamenti.

I PRO E CONTRO DELL'AGRICOLTURA BIOLOGICA

Sebbene attualmente non vi siano risultati statisticamente significativi che dimostrino benefici alla salute negli acquirenti di solo cibo biologico, tuttavia gli alimenti biologici sono comunque gli unici che risultano del tutto esenti da contaminazioni da fitofarmaci nelle analisi specifiche. Inoltre altre indagini di laboratorio hanno dimostrato che le tracce di agrofarmaci contenuti nelle urine dei bambini scompaiono dopo pochi giorni di alimentazione biologica. Un rischio additato da molti sono le micotossine, sostanze naturali altamente cancerogene, la cui presenza sarebbe sia nei cereali da prima colazione biologici sia in quelli tradizionali.

Dopo anni di dubbi e incertezze, le ricerche più recenti concordano nel dire che gli alimenti biologici contengono più antiossidanti e più nutrienti e si è inoltre dimostrato che il suolo coltivato con metodi biologici migliora nel tempo, dando frutti sempre migliori. La polpa dei frutti bio contiene meno acqua, ed è quindi più ricca di nutrienti; inoltre le varietà scelte per la coltivazione biologiche sono spesso più pregiate. Infine si ipotizza che le piante bio siano meno «pigre» di quelle coltivate con fitofarmaci, perché costrette a produrre da sole molte più sostanze protettive.

Per contro, se è vero che il divieto di usare molti prodotti di sintesi diminuisce la presenza di prodotti tossici nell'ambiente, sono però anche evidenti diverse criticità. L'impossibilità di usare diserbanti rende necessario un maggior numero di lavorazioni meccaniche, per certe colture notevolissimo. Nel riso biologico, ad esempio, vengono effettuate normalmente più di dieci false semine, allo scopo di abbattere la presenza di infestanti. In un momento come quello attuale, nel quale la limitatezza di risorse energetiche appare sempre più evidente e in cui la riduzione di gas serra diventa prioritario, l'agricoltura biologica potrebbe risultare insostenibile.

I detrattori dell'agricoltura 'bio' sottolineano infine che la superficie agricola continua a ridursi a causa dell'antropizzazione e della desertificazione: un'agricoltura che necessita di maggiori superfici per ottenere la stessa quantità di prodotti rispetto all'agricoltura convenzionale, quando milioni di persone ogni anno muoiono per denutrizione, è assolutamente improponibile, se non per ottenere prodotti di nicchia destinati a consumatori abbienti o inconsapevoli di tutti i reali retroscena e unicamente nei paesi industrializzati.

In definitiva non esistono evidenze sul rischio di cancro derivanti dal consumo di alimenti biologici. È comunque certo che è importante mantenere un buon consumo di frutta e verdura di stagione e dei cereali integrali come parte centrale di ogni dieta e come stile di vita adeguato.

FATTORI DIETETICI E ATTIVITÀ FISICA

Esistono consistenti evidenze che l'incremento del peso corporeo durante l'età adulta è associato ad un aumentato rischio di tumore.

Per quanto riguarda l'attività fisica, numerosi studi hanno mostrato in modo consistente che un esercizio moderato e vigoroso è associato ad un minor rischio di cancro.

Un modello dietetico che sia ricco in verdura, frutta, legumi, carni bianche, pesce e prodotti caseari poveri in grassi è stato associato al beneficio in termini di prevenzione neoplastica; in particolare una migliore alimentazione, la limitazione nel consumo di bevande alcoliche e una regolare attività fisica sono consigliate nella prevenzione del rischio di cancro ma anche per minimizzare l'aumento di peso.

DOMANDE COMUNI CIRCA LA DIETA E IL CANCRO

Negli ultimi anni l'interesse riguardo la relazione tra cibo e cancro e stile di vita e cancro è notevolmente aumentato. Esistono numerosi studi riguardanti l'argomento e spesso appaiono contraddittori. Le domande più comuni riguardano gli argomenti sotto trattati.

L'alcol incrementa il rischio di cancro? - l'alcol aumenta il rischio di cancro della cavità orale, faringe, laringe, esofago, fegato, colon-retto e mammella. La quantità di alcol consumato non dovrebbe superare i 2 bicchieri al giorno per l'uomo e uno per la donna. Un consumo regolare di pochi bicchieri a settimana è associato ad un aumentato rischio di tumore della mammella nelle donne; coloro che sono ad alto rischio di sviluppare tumore della mammella dovrebbero considerare la completa astinenza dall'alcol.

Lo zucchero aumenta il rischio di cancro? - lo zucchero contribuisce ad incrementare l'apporto calorico senza fornire ulteriori nutrienti promuovendo l'obesità ed in modo indiretto, ad aumentare il rischio di cancro. Lo zucchero bianco (raffinato) o quello integrale o il miele non differiscono riguardo il peso corporeo o sull'insulina.

Le diete **vegetariane** riducono il rischio di cancro? - queste diete tendenzialmente sono povere in grassi saturi e ricche in fibra, vitamine e fitochimici e non includono il consumo di carni rosse e conservate. Recenti studi segnalano un globale minor rischio di tumore per i soggetti vegetariani.

NO AI DIVIETI INUTILI - quando si parla delle proprietà benefiche degli alimenti o dei rischi insiti nel loro consumo, le semplificazioni vanno evitate. Dimostrare l'effetto di uno di essi, e non della qualità complessiva della dieta, sullo sviluppo dei tumori (considerando che gli effetti possono essere anche opposti, in base agli organi) è oggi quasi impossibile. Gli studi condotti non sono stati sufficienti a rispondere a questa domanda. Dunque, così come **cavoli, pomodori e melanzane** - da soli - non fanno miracoli, un bicchiere di latte al giorno non "condanna" nessuno al cancro e non incide in modo significativo sul rischio (taluni avanzano il sospetto - non dimostrato - di cancerogenicità del latte).



rischio

Il carcinoma delle vie biliari è un gruppo eterogeneo di tumori molto rari, maligni, comprendente i carcinomi della colecisti e dell'ampolla di Vater ed i colangiocarcinomi intraepatico, extraepatico ilare (tumore di Klatskin-Altemeier) ed extraepatico distale. Si tratta di un tumore a bassa incidenza nel nostro paese, rappresentando in Italia solo l'1% delle nuove diagnosi di neoplasia. I fattori di rischio del tumore delle vie biliari includono i calcoli della colecisti, le epatiti virali, il consumo di alcool e il fumo.



diagnosi

L'efficacia diagnostica è spesso complessa, giacché la colecisti è posizionata dietro altri organi addominali, tra i quali stomaco, intestino tenue, cistifellea, fegato e milza. Inoltre i sintomi del tumore possono essere analoghi a quelli di altre patologie a carico della colecisti, quali, ad esempio, calcoli o infezioni, e le fasi iniziali della malattia potrebbero anche non accompagnarsi ad alcun sintomo. Il percorso diagnostico, nella maggior parte dei casi, è avviato dal medico di medicina generale che visita e verifica le condizioni generali del soggetto, l'eventuale presenza di segni o sintomi (dolore o senso di pesantezza addominale, ittero, nausea) e la storia familiare. Successivamente il paziente potrà essere quindi indirizzato all'attenzione di un medico specialista per una valutazione più puntuale e l'eventuale esecuzione di ulteriori esami diagnostici in caso di necessità.



anatomia patologica

ANATOMIA ED ISTOLOGIA

Le vie biliari e la colecisti sono localizzate nella porzione alta della cavità addominale, **la colecisti** è un organo cavo che raccoglie i sali biliari, mentre **le vie biliari** sono piccoli tubuli nei quali defluiscono i sali biliari e si dividono in **intraepatiche ed extraepatiche**. FIGURA 1

COSA SIGNIFICANO LE INFORMAZIONI CONTENUTE NEL REFERTO ISTOLOGICO?

IL TIPO ISTOLOGICO O ISTOTIPO

Nella diagnosi di tumore il patologo descrive l'architettura nell'insieme (tipo istologico). La definizione del tipo istologico ha un suo significato biologico ed è un'informazione utile ai fini di programmare il trattamento. Il tumore delle vie biliari è un adenocarcinoma.

GRADO ISTOLOGICO

Il "grado istologico" o grading è un termine utilizzato convenzionalmente per descrivere l'aspetto delle cellule tumorali al microscopio ed indica il grado di differenziazione cellulare e la rapidità con cui possono crescere.

I tumori delle vie biliari si classificano secondo tre gradi:

- **grado 1**: grado basso;
- **grado 2**: grado intermedio o moderato;
- **grado 3**: grado alto.

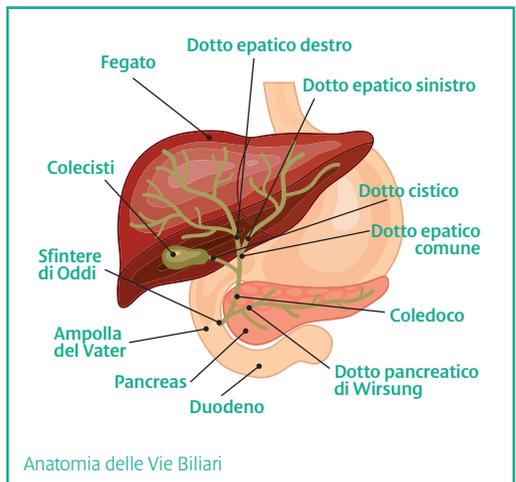
Nei tumori di grado 1 le cellule tumorali sono molto simili alle cellule normali quindi "differenziate", mentre i tumori di grado 3 sono caratterizzati da cellule poco "differenziate" discostandosi dalla cellula normale da cui hanno origine.

I LINFONODI

I linfonodi sono ghiandole presenti in addome e ricevono la linfa che proviene dal tumore. Se le cellule del tumore entrano nei vasi linfatici danno metastasi nei linfonodi.

STADIAZIONE

Una volta confermata la presenza del tumore, è necessario eseguire ulteriori accertamenti per verificare se le cellule tumorali si sono diffuse ad altre parti dell'organismo. La stadiazione è importante per la scelta del trattamento più indicato e prevede l'utilizzo di una tomografia computerizzata (TC) con mezzo di contrasto del collo, del torace e dell'addome ed eventuali altre indagini strumentali se richieste dallo specialista. Stadio è un termine utilizzato convenzionalmente dai medici per descrivere le dimensioni di un tumore e la sua eventuale diffusione ad altri organi. Queste informazioni sono molto utili per pianificare il trattamento più appropriato per ogni singolo caso.





il trattamento

La scelta del trattamento da effettuare dipende principalmente dallo stadio e dalla localizzazione del tumore.

L'elaborazione del piano di trattamento più appropriato al singolo caso è effettuata in sede di GIC (Gruppo Interdisciplinare Cure) multidisciplinare, ovvero da parte di un'équipe composta da vari specialisti, che generalmente comprende un chirurgo, un oncologo, un radioterapista, un radiologo, un medico specialista in medicina nucleare, un anato-mo-patologo, un gastroenterologo ed un infermiere specializzato nel trattamento dei pazienti oncologici.

Tale trattamento verrà definito tenendo in considerazione diversi fattori quali l'età e le condizioni generali, il tipo e lo stadio del tumore. Il piano di trattamento verrà quindi discusso insieme al paziente, proponendo alternativa di scelta in caso di efficacia equivalente.

IL CONSENSO INFORMATO

Prima di procedere a qualunque trattamento il medico spiega in maniera dettagliata:

- obiettivo del trattamento;
- tipo e durata del trattamento consigliato;
- vantaggi e svantaggi;
- eventuali alternative terapeutiche disponibili;
- rischi o effetti collaterali significativi.



trattamento chirurgico

La chirurgia è un trattamento proposto per questa forma di neoplasia, a condizione che le cellule tumorali non abbiano invaso gli organi adiacenti a distanza rendendo quindi il tumore inoperabile.

Il chirurgo asporta la colecisti con un intervento definito **colecistectomia**, durante il quale potrebbe rimuovere anche la porzione di fegato che la circonda e i linfonodi addominali (**dissezione linfonodale**). In caso di neoplasia biliare intraepatica, si procederà invece a resezione epatica in relazione alla sede della neoplasia.

Se il tumore ostruisce i dotti biliari con conseguente accumulo di bile nella colecisti, il chirurgo incide la colecisti, o il dotto biliare, e la collega all'intestino tenue. Questo intervento prende il nome di **bypass biliare**.



trattamento medico

LA CHEMIOTERAPIA

La chemioterapia consiste nell'impiego di particolari farmaci citotossici che hanno l'obiettivo di inibire la crescita e la proliferazione delle cellule tumorali fino a provocarne la morte. Una delle caratteristiche delle cellule tumorali è infatti la proliferazione incontrollata, che - allo stesso tempo - le rende potenzialmente più vulnerabili alla chemioterapia. Tuttavia alcune cellule del nostro organismo proliferano fisiologicamente in modo veloce, per tale motivo esse possono essere danneggiate dalla chemioterapia, provocando i cosiddetti "effetti collaterali" di cui si tratterà in seguito.

I farmaci chemioterapici sono somministrati attraverso cicli di trattamento a cadenza variabile (giornaliero, settimanale, trisettimanale), la cui durata dipende dai farmaci utilizzati ma solitamente non prevede un ricovero con degenza notturna.

In alcuni casi, nonostante vi sia un tumore giudicato dal chirurgo resecabile, può essere necessario effettuare un trattamento chemioterapico dopo l'intervento chirurgico, definito **trattamento adiuvante**. Non tutti i pazienti sono candidati a ricevere tale trattamento, in quanto l'indicazione è dipendente da stadio e fattori di rischio.

Nei tumori in stadio avanzato il trattamento standard prevede l'utilizzo della chemioterapia. In questi casi la chemioterapia ha come scopo principale la riduzione delle dimensioni del tumore e, quindi, l'alleviamento dei sintomi, prolungando al tempo stesso la sopravvivenza mirando alla cronicizzazione della neoplasia.

I farmaci chemioterapici generalmente utilizzati per il trattamento del tumore biliare sono:

- 5-fluorouracile (5FU) associato all'acido folinico (via endovenosa)
- Gemcitabina (via endovenosa)
- Irinotecan (via endovenosa)
- Cisplatino (via endovenosa)
- Oxaliplatino (via endovenosa)
- Capecitabina (via orale)

Questi farmaci possono essere effettuati in combinazione tra loro o utilizzati singolarmente o ancora in sequenza in relazione al quadro clinico. L'oncologo valuta diversi fattori - la sede interessata dal tumore, le condizioni generali e il tipo di chemioterapia già ricevuta - prima di formulare la proposta terapeutica più indicata.

Infine, sono in corso numerosi studi clinici con l'obiettivo di individuare il trattamento chemioterapico più efficace per i tumori in stadio avanzato e la migliore modalità di somministrazione di tali farmaci. Ancora, sono in fase di sperimentazione molecole con un meccanismo d'azione differente rispetto ai farmaci chemioterapici, caratterizzate da maggiore selettività verso le cellule tumorali e quindi minori effetti collaterali. Pertanto, in alcuni casi, l'oncologo potrebbe proporre la partecipazione a prendere parte a uno studio clinico. Vedi **APPENDICE 2**.

EFFETTI COLLATERALI

Le reazioni alla chemioterapia variano da soggetto a soggetto e solitamente sono di durata limitata nel tempo. Ad oggi abbiamo a disposizione numerosi presidi e farmaci in grado di prevenire e trattare efficacemente la quasi totalità degli effetti collaterali. Tuttavia la tolleranza alla chemioterapia è soggettiva e non è infrequente che si modifichino i dosaggi o le tempistiche di trattamento per adattare il trattamento in base alle caratteristiche del paziente.

GLI EFFETTI COLLATERALI POSSONO ESSERE:

- **immediati:** nausea e vomito, febbre, eruzioni cutanee, reazioni locali in caso fuoruscita del farmaco dalla vena in cui è somministrato, diarrea, disturbi del ritmo cardiaco, reazioni allergiche
- **ritardati:** riduzione di globuli rossi, bianchi e piastrine, infiammazioni della mucosa per lo più del cavo orale o del tratto gastrointestinale, alopecia ovvero la perdita dei capelli, neuropatie periferiche caratterizzate da formicolii per lo più agli arti, danno renale ed epatico, cistiti
- **tardivi:** tossicità cardiaca, fibrosi polmonare, sterilità, seconde neoplasie

GLI EFFETTI COLLATERALI PIÙ COMUNI SONO I SEGUENTI:

- **ridotta resistenza alle infezioni:** chemioterapici possono ridurre il numero di globuli bianchi indebolendo temporaneamente il sistema immunitario; Uno degli effetti collaterali più temuto dai medici è la neutropenia febbrile, definita come comparsa di febbre nel periodo di riduzione dei globuli bianchi, in particolare dei neutrofilii. Si tratta di un evento infettivo in corso di abbassamento delle difese immunitarie. Deve quindi essere prontamente segnalato al medico e trattato senza ritardo con antimicrobici ad ampio spettro. Nei casi più gravi si rende necessario il ricovero ospedaliero. In presenza di fattori di rischio per lo sviluppo di neutropenia febbrile, quali età, altre patologie croniche, pregressi trattamenti chemioterapici o precedenti episodi di neutropenia febbrile, è possibile ridurre il rischio di infezioni con la somministrazione di fattori di crescita granulocitari. I fattori di crescita sono iniezioni sottocute che il paziente può comodamente effettuare a domicilio per proprio conto, e che stimolano il midollo osseo a produrre globuli bianchi, riducendo il periodo di abbassamento delle difese immunitarie.
- **anemia:** è dovuta alla diminuzione dei globuli rossi e si manifesta solitamente con profonda spossatezza
- **piastrinopenia:** tendenza a sviluppare lividi o piccoli sanguinamenti a causa della diminuzione temporanea delle piastrine
- **nausea e vomito**
- **stanchezza:** il senso di stanchezza e spossatezza che il paziente avverte durante e dopo la chemioterapia è spesso definito con il termine fatigue
- **caduta dei capelli (alopecia):** non tutti i farmaci utilizzati per tale tumore causano frequentemente una alopecia completa, ma spesso soltanto un indebolimento del cuoio capelluto con diradamento dei capelli. Ad oggi non esistono strategie che garantiscano di evitare completamente questo effetto collaterale. Recentemente, sono state sperimentate con successo apparecchiature che comprendono un caschetto che refrigera il cuoio capelluto. Questo provoca il restringimento dei capillari sanguigni riducendo, durante la chemioterapia, l'esposizione dei bulbi dei capelli all'azione dei chemioterapici. È un dispositivo efficace in una buona percentuale di casi anche se comporta un prolungamento della seduta chemioterapica di alcune ore. È possibile ridurre l'impatto psicologico dell'alopecia attuando alcune accortezze. La caduta avviene all'incirca ad un mese dall'avvio della terapia e la perdita è repentina, per cui è consigliabile accorciare i capelli prima e procurarsi con anticipo la parrucca.
- **irritazione della cute di mani e piedi:** è un effetto legato alla somministrazione di alcuni farmaci, il palmo e le dita delle mani e la pianta e le dita dei piedi sono dolenti e arrossati (cosiddetta sindrome palmare-plantare).
- **infertilità:** può essere causata da alcuni chemioterapici, pertanto va sempre discusso con l'oncologo il desiderio di prole, prima di avviare il trattamento. Vedi [APPENDICE 1](#).



cateteri venosi centrali

Come si somministra la terapia farmacologica endovenosa?

Le modalità di somministrazione della chemioterapia variano in funzione del tipo di tumore e dei farmaci usati. In alcuni casi la chemioterapia può essere assunta per via orale, sotto forma di compresse o capsule, una o più volte al giorno a seconda del farmaco utilizzato.

Alcuni farmaci invece prevedono una somministrazione endovenosa (EV), che può essere effettuata attraverso un ago-cannula o un catetere venoso centrale. Il catetere venoso centrale è un presidio medico indicato per rendere disponibile un accesso venoso centrale immediato e duraturo attraverso cui somministrare farmaci che sarebbero tossici e urticanti se infusi tramite una vena periferica.

I dispositivi per gli accessi venosi centrali sono i seguenti:

- **Catetere venoso centrale ad inserimento periferico (PICC)** attraverso una vena dell'avambraccio (per terapie a medio-lungo termine)
- **Catetere venoso centrale parzialmente tunnellizzato** (per terapia a medio-lungo termine)
- **Catetere venoso centrale con réservoir (PORT a CATH):** si tratta di un dispositivo totalmente impiantabile che viene posizionato in una tasca sottocutanea per mezzo del quale si può accedere, attraverso la cute sovrastante il catetere ed utilizzando aghi adeguati, direttamente al sistema venoso centrale (per terapie a lungo termine)



alimentazione nella fase attiva di cura

Nel paziente oncologico la malnutrizione, nelle sue diverse forme, ha un impatto negativo sulla prognosi, sulla risposta e tolleranza ai trattamenti e sulla qualità di vita. La perdita di peso corporeo e di massa muscolare inducono un maggiore rischio di tossicità da chemioterapia.

Gli interventi di nutrizione clinica devono quindi essere attuati per evitare, in tali tipologie di pazienti oncologici, che sovrappeso e obesità intervengano come fattori prognostici negativi.

I pazienti a rischio nutrizionale, sia per eccesso che per difetto, dovrebbero essere prontamente sottoposti ad una valutazione nutrizionale globale e sostenuti dai servizi di nutrizione clinica (dietologi e dietisti). L'intervento nutrizionale dovrebbe essere attivamente gestito e indirizzato per ogni paziente; dovrebbe comprendere counseling dietetico e/o nutrizione artificiale personalizzati in base all'assunzione spontanea di cibo, tolleranza ed efficacia.

“Le diete anticancro ipocaloriche alternative” (e.g. diete macrobiotica o vegana) non dovrebbero essere raccomandate in quando possono peggiorare lo stato nutrizionale in questa fase del trattamento.

CONSIGLI PRATICI

In corso dei trattamenti di cura del tumore è utile seguire alcuni accorgimenti al fine di gestire i sintomi legati agli effetti collaterali della terapia.

Neutropenia: ridurre/evitare il consumo di alimenti crudi e a rischio di contaminazione batterica, pertanto è importante lavare attentamente e sbucciare frutta e verdure crude ed evitare di assumere preparazioni casalinghe a base di carne, pesce, uova crudi (tartare, sushi, maionese, ecc)

Nausea e vomito: consumare nella giornata 5-6 pasti di piccolo volume, limitare l'assunzione di bevande ai pasti per prevenire il senso di ripienezza precoce; effettuare piccoli spuntini con alimenti croccanti e secchi tipo biscotti, tarallini, crackers.

Disgeusia/ageusia: se i gusti sono cambiati o non si percepiscono più, è meglio dare la preferenza ai cibi che piacciono di più ed eliminare momentaneamente quelli poco graditi. Provare ad inserire cibi nuovi aggiungendo spezie e condimenti che ne migliorino il sapore. Adeguare la temperatura dei cibi in base alla tolleranza soggettiva.



follow up

Cosa mi aspetta dopo la conclusione delle cure?

Dopo l'intervento o al termine dei trattamenti sistemici vengono prescritti accertamenti e visite di controllo a cadenza programmata della durata di circa 5 anni, che prendono il nome di follow-up. Tali controlli periodici comprenderanno visite mediche e alcuni esami strumentali e/o radiologici. Questi hanno scopi molteplici: l'individuazione di recidive di malattia (locali o sistemiche), rilievo, valutazione e gestione degli effetti collaterali delle terapie effettuate e monitorare eventuali conseguenze sulla salute del trattamento chemioterapico e radioterapico eseguito, che raramente si possono presentare anche a distanza di anni.

All'inizio i controlli hanno una frequenza più ravvicinata, che - con il passare degli anni - si dirada nel tempo. Le cadenze ed il tipo di esami da effettuare saranno dipendenti dallo stadio e dal tipo di trattamento effettuato e verranno comunicate dall'oncologo al termine del percorso di trattamento.

Va ricordato che se da una parte è importante diagnosticare precocemente una ricaduta locale, ovvero vicina all'organo di origine, dall'altra non vi è nessuna evidenza che individuare una metastasi in un altro organo o tessuto prima che diventi sintomatica dia un beneficio sulla storia naturale della malattia. Di conseguenza non vi è indicazione ad effettuare qualunque altro tipo di esame (es. radiografia del torace, ecografia dell'addome, scintigrafia ossea, TAC, PET esami del sangue e marcatori tumorali) in un intervallo più ristretto od in aggiunta a quelli richiesti dall'oncologo.

ALIMENTAZIONE STILE DI VITA NEL FOLLOW-UP

Una revisione di studi scientifici sul rapporto fra alimentazione e tumori del Fondo Mondiale per la Ricerca sul Cancro indica che sovrappeso e sedentarietà sono associati ad un maggior rischio di tumore in diverse sedi, inclusi in particolare il cancro della mammella e quello del colon-retto.

Ci sono sempre più indicazioni che la sindrome metabolica e le alterazioni ormonali che l'accompagnano siano associate anche ad una peggiore prognosi. Un elevato carico glicemico e un elevato consumo di carboidrati risultano associati ad un aumentato rischio di recidiva e di morte in pazienti trattati con chemioterapia per tumore del colon-retto. Questo effetto era particolarmente evidente tra i soggetti in sovrappeso o obesi. L'obesità, infatti, è associata a una prognosi peggiore in particolare nel caso dei pazienti con tumore alla mammella e di quelli con tumore del colon-retto ed è stata anche riportata una associazione positiva tra BMI e rischio di ricorrenza di polipi adenomatosi.

Inoltre, la riduzione proporzionale della massa grassa è ottenuta solo con l'ausilio dell'attività fisica che la riduce sia direttamente che aumentando la massa magra. A fronte di questi potenziali benefici la proporzione di pazienti che segue le raccomandazioni relative all'attività fisica o alle abitudini alimentari resta ridotta, anche se molti pazienti dichiarano una disponibilità ed un interesse a modificare il loro stile di vita dopo la diagnosi di cancro.

La diagnosi di tumore può rappresentare infatti un momento di transizione in cui le persone sono più facilmente propense a considerare la relazione tra i propri comportamenti e gli effetti sulla salute e a mettere in atto strategie di cambiamento, volte alla riduzione di fattori di rischio.

LE RACCOMANDAZIONI PER LA PREVENZIONE ONCOLOGICA VALGONO ANCHE PER CHI HA GIÀ AVUTO CASI DI TUMORE

Una dieta sana e varia, ricca di frutta e verdure di diverso colore e qualità, di cereali integrali e legumi e povera di carne rossa, in particolare salumi e insaccati, è in grado non solo di prevenire l'insorgenza di cancro ma anche di tenere sotto controllo la crescita tumorale in diversi stadi della malattia. È inoltre riconosciuto che uno stile alimentare di questo tipo può fornire all'organismo vitamine, sali minerali e altri composti benefici che difendono l'organismo dal cancro e da altre patologie croniche. Negli ultimi anni è stato confermato che il controllo del peso corporeo ha un ruolo cruciale per le persone che hanno vissuto una storia di cancro. Sembra che mantenere il peso nella norma (nella scala dell'IMC tra 18.5 e 24.9) sia in grado di stabilizzare l'assetto metabolico dell'organismo e scoraggiare la crescita tumorale. Allo stesso tempo, una situazione di sovrappeso o obesità causa una serie di stress all'organismo che, in alcuni casi, sembra favorire la crescita del cancro. Anche l'attività fisica è importante per chi ha avuto un tumore perché contribuisce a dare forza all'organismo e al sistema immunitario, oltre che aiutare a mantenere il peso nella norma.

Il numero di persone che nella vita hanno avuto una diagnosi di tumore e oggi sono guarite è aumentato negli ultimi decenni ed è in costante crescita. Questo dato è spiegato, almeno in parte, dall'aumento dei programmi di screening, grazie ai quali si è in grado di identificare più casi di tumore in stadio precoce e con maggiore possibilità di guarigione.

Le cure per il cancro permettono ormai a moltissime persone di vivere a lungo in buona salute anche dopo la diagnosi di tumore. Spesso queste persone hanno un rischio aumentato di sviluppare altre patologie croniche come diabete, osteoporosi o patologie cardiovascolari: per la prevenzione di questi problemi e del rischio di recidiva è di fondamentale importanza seguire semplici regole per uno stile di vita sano.



controllo del dolore

Migliorare la qualità della vita è un obiettivo che possiamo raggiungere, insieme a familiari e amici, iniziando proprio dalla cura del dolore.

L'équipe di cura è costituita, oltre che dal personale ospedaliero medico e infermieristico, dal paziente stesso e dai suoi conviventi; è importante quindi che ogni trattamento venga deciso insieme, adattandolo alle esigenze del paziente ed alle caratteristiche dell' ambiente in cui vive.

Il paziente non deve dimenticare che la cura del dolore non impedisce mai, in nessuna circostanza, di praticare le terapie specifiche per la malattia di base (chirurgiche, chemioterapiche, radioterapiche ecc.); anzi, essere liberi dal dolore aiuta ad affrontare le terapie con maggior energia.

QUALI SONO I TIPI DI DOLORE

Il dolore da cancro può essere presente in varie fasi della malattia oncologica quale fattore aggravante il quadro clinico del paziente con neoplasia. I contesti clinico/assistenziali possono essere diversi, e il dolore oncologico può rappresentare:

- la prima manifestazione di una neoplasia misconosciuta;
- l'espressione di una malattia neoplastica nota di cui rappresenta un sintomo di ripresa/progressione;
- il sintomo di accompagnamento di una malattia in fase avanzata;
- l'espressione di un danno iatrogeno (post chirurgico, post attinico, post chemioterapico).

IL DOLORE HA MOLTI ASPETTI. NOI POSSIAMO PARLARE DI:

Dolore acuto: è il dolore che insorge in seguito ad un danno procurato ad un tessuto ed ha determinate caratteristiche:

- **rapida insorgenza e breve durata;** il dolore acuto scompare quando guarisce il danno tissutale che lo determina (se lo stimolo doloroso persiste, il dolore da acuto diventa persistente ma non ancora cronico);
- **precisa localizzazione;**
- **stretto rapporto fra causa** (intervento chirurgico, procedure dolorose come: - biopsie ossee o di tessuti molli, mammotome, posizionamento di protesi vascolari ecc.) **ed effetto** (dolore);
- **reazioni dell'organismo:**
 - comportamentali (atteggiamento di difesa e protezione);
 - psicologiche (ansia, paura);
 - cliniche (modificazioni di pressione arteriosa, frequenza cardiaca, nausea, vomito, sudorazione).

Il dolore acuto si può distinguere in **post-operatorio** (ferite chirurgiche) o **da procedura** (biopsie, radiofrequenza, radiologia interventistica, endoscopia, ecc.).

Il dolore non deve essere sopportato anche se si suppone che possa durare poco, anzi deve essere il più possibile prevenuto; a tal fine la **terapia del dolore acuto comincia prima della fine dell'intervento chirurgico o della procedura dolorosa**; il trattamento del dolore è **personalizzato** grazie anche all'impiego di dispositivi come **l'elastomero** che permettono di somministrare miscele di farmaci adattabili alle diverse tipologie di pazienti.

Dolore cronico è un dolore caratterizzato da:

- **esordio** meno definito nel tempo (difficoltà nell'indicare con precisione l'inizio);
- **persistenza** da più tempo;
- **sede** non ben definita;
- **associato** ad importanti alterazioni psicologiche, psichiche, sociali: è pertanto un dolore che coinvolge l'uomo nella sua totalità.

Anche questo dolore può e deve essere curato. Per questo motivo è giusto chiedere aiuto: in questa esperienza non siete soli: oltre ad adeguate terapie farmacologiche sarà compito del personale sanitario fornire tutto il supporto e l'attenzione possibili.

Dolore incidente corrisponde alla ricomparsa o alla riacutizzazione di un dolore di base ben controllato dalla terapia (ad esempio dolore provocato da movimento, cambio di posizione, tosse, medicazioni ferite, trattamenti radioterapici, ecc.).

Anche questo tipo di dolore può e deve essere curato.

IL DOLORE NEUROPATICO

Il dolore neuropatico è stato definito come il dolore che insorge come diretta conseguenza di una lesione o di una malattia a carico del sistema nervoso periferico.

È generato da un gruppo eterogeneo di condizioni (es. herpes zoster, infezione e terapie per HIV, chemioterapici, trattamenti chirurgici, lesioni di plessi nervosi, ecc) ed è responsabile di un intenso dolore di tipo urente, lancinante, trafittivo accompagnato da alterazioni della sensibilità nell'area interessata (es. ipersensibilità per stimoli dolorosi semplici).

Il suo trattamento comprende farmaci antidepressivi, anticonvulsivanti, oppioidi, agenti topici (cerotti a base di lidocaina e capsaicina, creme a base di capsaicina).

A CHI POSSO RIVOLGERMI QUANDO HO DOLORE ? QUANDO POSSO USUFRUIRE DELLA TERAPIA ANTALGICA?

La Terapia Antalgica si occupa dello studio, della diagnosi e della cura del dolore, qualunque sia la causa e l'intensità .

I servizi di Terapia Antalgica forniscono accoglienza da parte di personale medico e infermieristico opportunamente preparato e specializzato in questo campo.

Lo specialista responsabile è il medico anestesista che in un contesto di multidisciplinarietà (collaborazione con oncologi, radiologi, radioterapisti, infermieri, dietiste, assistente sociale, ecc.) imposterà una terapia personalizzata, monitorata ed eventualmente modificata durante il decorso della malattia.

La terapia del dolore permetterà di ottenere:

- un valido controllo del dolore;
- il miglioramento della qualità di vita.

Durerà finché ce ne sarà bisogno.

1. PRESERVAZIONE DELLA FERTILITÀ DOPO UNA DIAGNOSI DI TUMORE

La chemioterapia esercita un effetto citotossico diretto sulle cellule germinali, potendo indurre perdita prematura e definitiva della fertilità.

PAZIENTI DI SESSO MASCHILE

I dati disponibili attualmente indicano la crioconservazione del seme come la strategia efficace di preservazione della fertilità nei pazienti giovani che devono sottoporsi a trattamenti antitumorali. La raccolta di spermatozoi per la crioconservazione è semplice e, se adeguatamente programmata, nella maggior parte dei casi non comporta un ritardo nell'inizio del trattamento antitumorale.

PAZIENTI DI SESSO FEMMINILE

Le principali strategie di preservazione della fertilità nelle donne sono la preservazione degli oociti, la preservazione degli embrioni, la crioconservazione di tessuto ovarico da reimpiantare dopo la chemioterapia e la soppressione farmacologica dell'attività ovarica con analoghi dell'ormone di rilascio delle gonadotropine (GnRHα).

- **Preservazione degli embrioni e degli oociti:**

Per molti anni, la crioconservazione degli embrioni, tecnica routinariamente utilizzata per conservare gli embrioni in surplus dopo la fecondazione in vitro, è stata l'unica tecnica di preservazione della fertilità raccomandata dalle linee guida in donne a rischio di infertilità indotta dalla chemioterapia.

In tempi più recenti, anche la preservazione degli oociti si è affermata come alternativa specialmente per le donne che al momento della chemioterapia non hanno un partner maschile, che non vogliono utilizzare lo sperma di un donatore o che hanno remore etico-religiose relativamente alla crioconservazione degli embrioni. Con i moderni protocolli di stimolazione ovarica, è possibile oggi procedere alla raccolta degli oociti con una tempistica compatibile, in generale, con l'avvio dei programmi chemioterapici post-chirurgici.

- **Crioconservazione di tessuto ovarico e reimpianto dopo la chemioterapia:**

Questa tecnica non richiede stimolazione ovarica e può essere effettuata in tempi molto contenuti. Occorre sottolineare che attualmente tale tecnica è ancora considerata sperimentale in molte nazioni del mondo. Tuttavia secondo le linee guida rappresenta una modalità promettente di preservazione della fertilità.

- **Soppressione ovarica con GNRH-A**

Dopo alcuni anni in cui è stato un argomento controverso, attualmente la soppressione ovarica con GnRHα rappresenta una valida modalità, quando somministrata in concomitanza con la chemioterapia, per ridurre l'incidenza della menopausa precoce nel tumore mammario. In questo settore è importante ricordare il contributo dato dalla ricerca italiana a questa tematica. Nel caso specifico del cancro colo-rettale questa possibilità andrà pertanto discussa con l'oncologo ed il ginecologo curanti.

2. COSA SONO GLI STUDI CLINICI SPERIMENTALI

Durante il percorso diagnostico-terapeutico è possibile che al paziente venga proposta la partecipazione ad uno studio clinico, soprattutto nel caso in cui afferisca ad un centro di ricerca. Uno studio clinico, o trial clinico, è una ricerca condotta su persone affette da una specifica malattia, con lo

scopo di ottenere maggiori informazioni sulla malattia stessa e/o sul suo trattamento. Gli studi clinici possono essere suddivisi in due grandi categorie: gli studi clinici osservazionali e gli studi clinici sperimentali.

Negli studi clinici osservazionali si osserva un fenomeno (es. la tossicità di un trattamento) in persone che effettuano trattamenti e procedure secondo gli standard di cura. L'obiettivo finale di questi studi è aumentare le conoscenze su una determinata malattia. I dati vengono raccolti ed analizzati in modo anonimo per garantire la privacy dei partecipanti allo studio. Questi trial non richiedono alcuno sforzo per i pazienti che vi partecipano, ma i dati raccolti non forniscono loro alcun vantaggio, possono essere per contro molto utili per chi dovrà affrontare al stessa condizione in futuro.

Gli studi clinici sperimentali, o sperimentazioni cliniche, invece sono utilizzati per valutare l'efficacia e gli eventi avversi di nuove terapie. Uno trial clinico prevede tutta una serie di procedure (esami del sangue, accertamenti radiologici, biopsie, questionari, terapie) che insieme costituiscono il protocollo dello studio e che devono essere chiaramente spiegate al paziente e rigidamente seguite dallo staff medico. Il protocollo garantisce la tutela del paziente e l'affidabilità dei risultati dello studio, ma è sicuramente più impegnativo per i partecipanti, i quali però hanno la possibilità da un lato di usufruire di farmaci nuovi dalla potenziale efficacia, e dall'altro di essere sottoposti a controlli più rigorosi. L'obiettivo finale degli studi clinici sperimentali è quello di migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti affetti dalla patologia in studio.

Un trial clinico, sia esso osservazionale o sperimentale, non può essere proposto se non viene data l'approvazione di un Comitato Etico, ente indipendente proprio del centro in cui viene condotto lo studio, che ha il compito di controllare che siano state raccolte sufficienti informazioni sulle caratteristiche del farmaco e/o dell'intervento in studio, e di garantire la correttezza delle procedure del protocollo. Il Comitato Etico può inoltre chiedere che lo studio venga interrotto se nel corso della sperimentazione emergessero dati sulla scarsa sicurezza di un farmaco o sulla superiorità di un trattamento sull'altro.

La prima e più importante procedura di uno studio clinico è la firma del consenso informato.

Prima di avviare qualunque procedura dello studio lo staff che conduce la sperimentazione deve spiegare al paziente:

- il tipo di studio e l'obiettivo che si pone;
- il trattamento e/o l'intervento in studio con i rischi connessi ed i benefici attesi;
- gli accertamenti e l'impegno aggiuntivi richiesti al paziente;
- eventuali differenze con le procedure standard.

Una volta compresi i punti sopra elencati e letto il modulo del consenso informato, il paziente può decidere di partecipare o meno allo studio. In qualunque momento il paziente può ritirare il consenso alla partecipazione allo studio e seguire una terapia standard, senza dover fornire spiegazione alcuna.

Una procedura molto diffusa nell'ambito delle sperimentazioni cliniche è la randomizzazione. La randomizzazione è un sorteggio, effettuato da computer utilizzando specifici programmi, che decide quale farmaco verrà somministrato al paziente fra quelli previsti nello studio. La randomizzazione viene utilizzata per garantire la confrontabilità fra i gruppi di pazienti sottoposti a differenti trattamenti fra i quali si vuole identificare il più efficace: assegnando casualmente un farmaco piuttosto che un altro ai partecipanti, si impedisce che il medico arbitrariamente scelga quale farmaco somministrare. Spesso il paziente non sa quale farmaco gli viene assegnato, in questi casi si dice che lo studio viene effettuato "in cieco". Quando neanche il medico sa se viene fornito il farmaco sperimentale o il farmaco standard si dice che lo studio è in "doppio cieco".

In alcuni casi il farmaco sperimentale viene confrontato con un placebo, ovvero con una sostanza

inerte con le stesse caratteristiche fisiche e modalità di somministrazione del farmaco in studio. Questo per impedire che particolari attenzioni vengano riservate ad un gruppo di pazienti rispetto ad un altro: ad esempio, sapendo che un farmaco può dare un determinato effetto è possibile che venga posta più attenzione ai pazienti che assumono questo farmaco, andando ad individuare più eventi rispetto a quanti non se ne osserverebbero con le normali procedure sovrastimandone così l'entità; per contro in chi non lo assume potrebbe essere fatta meno attenzione sottostimando l'effetto nella popolazione non trattata.

Gli studi clinici sono le basi su cui si fonda la ricerca scientifica e permettono la scoperta di farmaci che possono sensibilmente migliorare gli outcomes a lungo termine, quali la sopravvivenza e la qualità di vita. La partecipazione ad uno studio clinico è un'importante contributo all'avanzamento scientifico e la scelta di aderirvi o meno va presa in piena libertà e consapevolezza.

3. ASSISTENZA PSICO-ONCOLOGICA

La salute, definita nella Costituzione dell'OMS, è uno "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia".

L'annuncio al paziente che è affetto da una patologia oncologica destabilizza transitoriamente questo equilibrio assumendo tutte le caratteristiche di quello che è stato definito uno shock da trauma, che innesca un brusco passaggio dall'essere sani all'essere malati, interrompendo in maniera repentina il percorso di vita. Effettivamente ammalarsi fisicamente rappresenta sempre, anche in patologie lievi, un momento di crisi che opera un cambiamento che non coinvolge solo il corpo "biologico" ma la persona in quanto unità bio-psico-sociale: la malattia va ad agire, modificandolo, il precedente equilibrio fisiologico, sociale e psicologico. Il soggetto si trova catapultato in una situazione caratterizzata da incertezza e minaccia di vita, da cambiamenti di ruolo e da importanti trasformazioni fisiche. La malattia diagnosticata innesca quindi fantasie di perdita. Perdita della propria integrità fisica a causa degli interventi chirurgici e degli effetti collaterali delle terapie; perdita delle proprie sicurezze, della propria progettualità e della proiezione nel futuro; perdita del ruolo familiare e sociale con conseguenti modificazioni nei rapporti interpersonali e timore della stigmatizzazione nel ruolo del malato e infine, perdita del ruolo lavorativo anche a causa di una eventuale riduzione della performance. Si tratta di un processo che ovviamente richiede elevati costi psicologici per chi si trova costretto a doverlo affrontare.

La letteratura sull'argomento è concorde nell'evidenziare una serie di fasi fisiologiche caratteristiche (quindi del tutto attese e normali in un soggetto "sano di mente") di questo percorso che, pur nel rispetto delle caratteristiche individuali, sembra che si ripresentino con una certa frequenza.

Generalmente gli esseri umani reagiscono prima con incredulità ad un evento che non aspettavano (**fase di shock**)... "non è vero che sta capitando proprio a me...mi sembrava parlassero di un'altra persona, come se la cosa non mi riguardasse...". Immediatamente successiva si manifesta un'esplosione pluriemozionale forte, dove si alterneranno sentimenti di rabbia, collera, aggressività, disperazione, angoscia e paura (**fase di reazione**)... perchè proprio a me! È colpa di quello che respiriamo, mangiamo... La crisi emozionale acuta scema nel tempo lasciando il posto a vissuti di tipo essenzialmente depressivo, relativi alla perdita, precursori della ricerca di un nuovo equilibrio psicologico che prevede una riorganizzazione esistenziale con finalità di adattamento ad una situazione mutata (**fase di elaborazione e riorientamento**). In realtà questo è un processo naturale che si attiva ogni qual volta veniamo in contatto con eventi di separazione, perdita e lutto o con eventi catastrofici che interrompono bruscamente la continuità della nostra esistenza.

È del tutto fisiologico quindi provare questi sentimenti anche se a volte la rabbia e la paura posso-

non configurarsi come sintomi ansiosi ovvero agitazione psicomotoria, difficoltà di concentrazione, insonnie/ o sintomi depressivi transitori come apatia, isolamento sociale, inappetenza. Anche piangere è fisiologico e non ci deve fare allarmare. Il pianto è semplicemente una modalità di espressione di una emozione dolorosa. Quando però tali emozioni raggiungono una intensità elevata, tale da interferire con lo svolgimento delle nostre attività quotidiane, o quando permangono anche superato l'intervento e avviate o concluse le terapie limitandone notevolmente la nostra qualità di vita, sarebbe opportuno rivolgerci ad uno psicologo che è un esperto nella cura psicologica e relazionale dei malati oncologici con l'obiettivo di aiutarci a migliorare la qualità della vita e lo stato globale di salute. La consulenza psico-oncologica infatti mira ad accompagnare psicologicamente il paziente oncologico in tutte le fasi della malattia fin dal momento della prima diagnosi.

<http://www.siponazionale.it/>

Scopo di un servizio di psico-oncologia è quindi quello di:

- aiutare la persona a vivere con più serenità la sua malattia aiutandola a riconoscere ed analizzare le emozioni provate per poi saperle gestire ed elaborare
- aiutarla a riorganizzare la propria vita in presenza della patologia tumorale inserendo la malattia nel suo contesto di vita senza permettere che lo invada più del necessario
- aiutarla ad accettare le modificazioni corporee (chirurgia e alopecia) lavorando sull'immagine di sé e sulla perdita come investimento rispetto alla propria salute e benessere futuro
- fare emergere e utilizzare le sue personali risorse al fine migliorare la qualità di vita individuando le strategie di coping maggiormente funzionali ed adattive
- favorire la comunicazione in famiglia soprattutto nei confronti dei minori.

A tale proposito la rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta promuove un progetto specifico (PROGETTO PROTEZIONE FAMIGLIA a cui anche l'IRCCS di Candiolo aderisce) che tra le altre cose aiuta i genitori nella comunicazione/relazione con i figli o altri soggetti fragili rispetto alla malattia del genitore.

In alcuni casi, oltre ai colloqui individuali, si è dimostrato utile ed efficace partecipare a gruppi di sostegno psicologico nei quali si ha la possibilità di conoscere e di confrontarsi con altre persone che hanno vissuto o vivono la stessa esperienza. È ormai consolidato infatti che condividere emozioni e pensieri in uno spazio protetto possa favorire l'espressione di emozioni non altrimenti condivise (a volte si tende a proteggere i familiari non condividendo con loro emozioni forti per paura di farli soffrire).

Chi si occupa di psicooncologia ha quindi l'ambiziosa speranza di accompagnare la paziente lungo questo tragitto, di guardare con lui i pericoli, di riconoscerli, offrendole gli strumenti più sani e più idonei per non 'cedere', supportandola nei momenti in cui si sente stanca e demoralizzata. È una lotta per la "vivenza" che ha come obiettivo non il sopravvivere ma il vivere imparando a usare nuove modalità, nuove risorse e nuove consapevolezza. Imparando a sollecitare l'utilizzo del sé creativo, nucleo profondo della nostra personalità, motore dinamico finalizzato alla ricerca di mete nuove attraverso modalità non patologiche.

4. I DIRITTI SOCIO-ASSISTENZIALI PER GLI AMMALATI ED I FAMILIARI

TUTELE (*accompagnamenti, lavoro, 104, riferimenti legislative, prescrizione protesi ausili ecc.*)

NOTE INFORMATIVE: PRINCIPALI PRESTAZIONI **ASSISTENZIALI** E **PREVIDENZIALI** A FAVORE DEI PAZIENTI E DELLE LORO **FAMIGLIE**

ESENZIONE TICKET per patologia: cod. 048 - 048 provvisorio

INVALIDITÀ CIVILE:

• ALTRE ESENZIONE TICKET

le persone cui è riconosciuta un'invalidità civile pari o superiore al 67% possono usufruire dell'esenzione totale C01 e se riconosciuta al 100%, C03.

• ASSEGNO MENSILE PER INVALIDI PARZIALI

invalidità civile superiore al 74%, sottoposto a limite di reddito ed età.

• PENSIONE MENSILE PER INVALIDI TOTALI

invalidità civile al 100%, sottoposta a limite di reddito ed età.

• INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

È prevista, senza limiti d'età e di reddito, agli invalidi civili al 100% e riconosciuti con impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e/o con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita. Codice di esenzione C02.

• AUSILI e PROTESI

Si ottengono presentando la prescrizione unitamente al verbale d'invalidità civile o ricevuta della presentazione della domanda presso l'ufficio protesi dell'ASL di residenza. Gratuiti, con un'IC superiore al 33%.

• TRASPORTI

Con percentuale d'invalidità civile superiore al 67%: tesserino per libera circolazione sulle linee urbane ed extraurbane e ferrovie (treni regionali ed alcuni extra-regionali).

Con percentuale al 100% + Indennità d'accompagnamento: rilascio da parte delle Ferrovie dello Stato della CARTA BLU.

• CONGEDO STRAORDINARIO PER CURE PER I LAVORATORI (D.L. 119/2011)

Con invalidità superiore al 50% è previsto un congedo straordinario per cure (connesse alla malattia per la quale è stata riconosciuta l'invalidità), per un massimo di 30 giorni per ogni anno solare.

• CONTRASSEGNO SPECIALE PER LA LIBERA CIRCOLAZIONE E LA SOSTA DEI VEICOLI AL SERVIZIO DI PERSONE DISABILI

Rilascio da parte del proprio Comune di residenza per i cittadini con difficoltà alla deambulazione e non vedenti.

• LEGGE 104/92

Tre giorni di permesso al mese di assenza dal lavoro per assistere il familiare.

• CONGEDI BIENNALI RETRIBUITI

Per i coniugi, i genitori, i figli, i fratelli e le sorelle, purché conviventi.

• CONGEDO BIENNALE NON RITRIBUITO

• PERMESSI LAVORATIVI PER EVENTI E CAUSE PARTICOLARI

• ASSEGNI FAMILIARI

Adeguamento degli assegni familiari per i nuclei in cui vi siano presenti almeno un componente inabile e con almeno il 70% di reddito derivante da lavoro subordinato.

- **COLLOCAMENTO AL LAVORO**

Iscrizione nelle liste di collocamento guidato.

- **L. 104/92**

- permessi sul lavoro (tre giorni al mese o 2 ore al giorno, per orario di lavoro superiore alle 6 ore al giorno, oppure 1 ora al giorno, per orario di lavoro inferiore alle 6 ore al giorno);
- superamento delle barriere architettoniche;
- IVA agevolata per acquisto di veicoli adattati per trasporto di persone disabili (vedere verbale rilasciato dalla Commissione medico-legale dell'ASL);
- Esonero pagamento della tassa automobilista per veicoli adattati al trasporto di persone disabili (vedere verbale rilasciato dalla Commissione medico-legale dell'ASL), art. 8 della L. 449/1997 e D. Leg. 285/1992.

- **TERAPIA SALVAVITA**

Per i dipendenti pubblici ed alcuni CCNL dipendenti privati sono concesse assenze dal lavoro retribuite.

- **PERIODO DI COMPORTO**

Per il calcolo dei giorni di mutua relativamente al periodo di comporto, bisogna fare riferimento al Contratto di lavoro firmato all'atto dell'assunzione e/o eventuali integrativi.

- **INIDONEITÀ ALLA MANSIONE SPECIFICA**

D. Lgs. n. 81/2008.

- **ASSEGNO SOCIALE**

- **ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ**

Per lavoratori INPS. Ha durata triennale.

- **PENSIONE DI INABILITÀ; Per lavoratori INPS.**

- **PENSIONE di INABILITÀ per DIPENDENTI PUBBLICI: L. 335/1995**

“Riconoscimento di uno stato di assoluta e permanente impossibilità a svolgere qualsiasi attività lavorativa conseguente ad infermità non imputabili a causa di servizio”.

- **VECCHIAIA ANTICIPATA: D. Leg. 503/1992**

5. TUMORE DELLA COLECISTI E DELLE VIE BILIARI SUL WORLD WIDE WEB

Associazione Italiana di Oncologia Medica

https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/11/2018_LG_AIOM_VieBiliari.pdf

AIMAC, sezione tumore alla colecisti ed alle vie biliari

<https://www.aimac.it/schede-tumori/tumore-colecisti-cistifellea>

<https://www.aimac.it/schede-tumori/tumore-dotto-biliare>

APIC Associazione Pazienti Colangiocarcinoma, per informazioni contattare

apic.onlus@gmail.com



REDATTORI DEL PRESENTE OPUSCOLO

Renato Ferraris, Elisabetta Fenocchio, Francesco Leone
(Oncologia Medica)

Michele De Simone
(Chirurgia Oncologica)

Delia Campanella, Daniele Regge
(Radiodiagnostica)

Alberto Pisacane, Anna Sapino
(Anatomia Patologica)

Maria Enrica Cruto
(Terapia Antalgica)

Marilena Rinaldi, Paola D'Elia
(Dietologia)

Maria Grazia Pettiti
(Servizio di Assistenza Sociale)

Manuela Manfredi
(Psicologia)

Piero Fenu
(Direzione Sanitaria)

Istituto di Candiolo, FPO-IRCCS

Progetto grafico e illustrazione copertina Elena Zoccarato
Illustrazioni delle figure professionali Andrea Gatti



5X1000 BUONE RAGIONI PER SOSTENERE CANDIOLO

Ci sono mille buone ragioni per destinare il tuo 5X1000 alla Fondazione Piemontese per la Ricerca sul Cancro-Onlus ma una è fondamentale: stiamo cercando di sconfiggere il cancro e abbiamo bisogno del tuo aiuto. Rinnova il tuo sostegno: firma l'apposito spazio del tuo 5X1000. È un gesto concreto che non costa nulla e può fare tanto.



FONDAZIONE PIEMONTESE
PER LA RICERCA SUL CANCRO
ONLUS

FIRMA PER LA RICERCA SANITARIA
CODICE FISCALE **97519070011**

