

La Collana del Girasole

La chemioterapia



AIMaC

INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

n. 2

AIMaC è grata a  (British Association of Cancer United Patients and their families and friends, [www;cancerbacup.org.uk](http://www.cancerbacup.org.uk)) per aver concesso in esclusiva l'utilizzazione di questo libretto e per aver consentito al Comitato Scientifico di adattarlo ai fini di una migliore comprensione da parte di pazienti, parenti e amici e di adeguarne il contenuto alla realtà del Servizio Sanitario Nazionale, alla cultura, alle abitudini e ai rapporti medico-infermiere-paziente del nostro Paese.

Questo libretto è stato realizzato grazie ad una sovvenzione di



Komen Italia onlus

LA CHEMIOTERAPIA

Quando, perché, quali effetti

Titolo originale dell'opera: *Understanding Chemotherapy*

Tutti i diritti sono riservati.

La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di AIMaC come convenuto da CancerBACUP.

INDICE

Prefazione	5
Introduzione	7
Che cos'è la chemioterapia?	8
Qual è il meccanismo di azione dei farmaci?	9
Quali sono gli scopi della chemioterapia?	10
Quando si attua la chemioterapia?	10
Come vengono somministrati i farmaci?	11
Dove viene effettuato il trattamento?	20
L'elaborazione del piano di trattamento	20
Quali sono gli effetti collaterali della chemioterapia?	23
Potenziati effetti collaterali di alcuni chemioterapici	24
Il midollo osseo	24
Nausea e vomito	26
La perdita dell'appetito	28

Costipazione e diarrea	28
La bocca	29
Modificazioni del gusto	30
I capelli	31
Modificazioni della cute	33
Le unghie	33
Effetti sui nervi	33
Effetti sul sistema nervoso	34
Modificazioni dell'udito	34
La chemioterapia influirà sulla mia vita quotidiana?	34
La chemioterapia mi renderà infertile?	37
La chemioterapia avrà effetti sulla mia vita sessuale?	41
Come mi sentirò durante la chemioterapia?	44
Come potete aiutare voi stessi	45
Come gli altri possono aiutarvi	49
La ricerca - Studi clinici	50

PREFAZIONE

La chemioterapia antitumorale viene associata, nell'immaginario collettivo, ad una serie di effetti collaterali che spesso vengono considerati già in partenza insopportabili dai pazienti oncologici ai quali viene prospettata, minando una situazione psicologica già compromessa dal recente annuncio di una malattia che viene da molti ancora considerata, per definizione, incurabile.

Invece i pregiudizi sia sugli effetti collaterali della chemioterapia antitumorale che sulla cosiddetta malattia incurabile possono essere rimossi da esperti, quali gli oncologi medici, che ogni giorno si confrontano con la chemioterapia e con il cancro e possono, pertanto, dare risposte esaurienti sull'argomento.

Oggi, con i farmaci a disposizione, l'oncologo può ridurre drasticamente, sia in termini di intensità che di durata, la maggior parte degli effetti collaterali indotti dalla chemioterapia, rendendo attuabili schemi di polichemioterapia altamente efficaci, ma impensabili, anche in un recente passato, proprio per la loro tossicità. Poiché l'obiettivo dell'oncologo non è quello di curare il tumore, ma il paziente nella sua globalità, pianificando il trattamento il medico dovrà tenere conto delle finalità dello stesso, dell'età del paziente, delle condizioni generali e delle patologie concomitanti. Obiettivo prioritario sarà garantire che il malato non subisca il trattamento, ma ne sia parte attiva, stabilendo così un intenso rapporto di collaborazione tra curante e curato. Da una parte il medico deve poter attivare tutte le terapie possibili per ridurre al minimo gli effetti collaterali e dall'altra il paziente deve riferire, senza sottovalutare, qualunque sintomo per fare sì che si possa intervenire tempestivamente ed efficacemente. Spesso il ritardato inizio dell'opportuna terapia di supporto fa sì che gli effetti collaterali si aggravino, col passare del tempo, in modo esponenziale.

Questo libretto, che riporta l'esperienza inglese di CancerBACUP, è in grado di

raggiungere con un linguaggio comprensibile, ma nello stesso tempo scientificamente corretto, tutti i pazienti che si apprestano ad iniziare una terapia antitumorale.

Con la speranza che quest'arma terapeutica possa essere risolutiva o almeno di grande aiuto per migliorare significativamente la sopravvivenza e, perché no, la qualità di vita.

*Prof. Umberto TIRELLI
Direttore Dipartimento di
Oncologia Medica
Primario Divisione di
Oncologia Medica A
IRCCS - Centro di Riferimento
Oncologico - Aviano (PN)*

*Prof. Francesco COGNETTI
Direttore Scientifico
Istituto Regina Elena
Primario Divisione di
Oncologia Medica I
IRCCS - Istituto Regina Elena
Roma*

INTRODUZIONE

Questo libretto è stato scritto per fornirvi informazioni sulla chemioterapia sia che siate voi stessi il paziente, sia che siate un amico o parente di un malato di cancro.

La chemioterapia è una terapia medica per alcuni tipi di tumore e di leucemia. L'obiettivo del presente opuscolo, che ha carattere puramente informativo, è quello di aiutare voi, malati di cancro, i vostri familiari e i vostri amici a saperne di più sulla chemioterapia. Speriamo di riuscire a rispondere almeno in parte alle domande che vi ponete relativamente a questo tipo di trattamento antitumorale e al modo in cui affrontare gli effetti indesiderati cui esso può dare adito. La parola cancro s'intende riferita a tumore, leucemia e linfoma.

Le informazioni sulla chemioterapia sono state suddivise per argomenti: qual è il principio del trattamento, come questo viene eseguito e come si possono tenere sotto controllo alcuni degli effetti collaterali più comuni. Anche se il nostro libretto vi consentirà di rendervi meglio conto di quanto avviene nel corso del trattamento chemioterapico, forse avrete ancora delle domande e nutrirete ancora dei dubbi circa il 'vostro' trattamento, e ciò perché esistono oltre 200 tipi diversi di cancro e molte varianti di chemioterapia. Per questo è opportuno analizzare nei dettagli il trattamento a cui dovete essere sottoposti insieme con il vostro oncologo medico.

Inoltre, AIMaC dispone di una raccolta di Profili Farmacologici, che danno informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti), che potete richiedere alla segreteria.

Se, dopo aver letto il nostro libretto, riterrete che vi sia stato utile, fatelo leggere ai vostri familiari e ai vostri amici: potrebbero ricavarne notizie preziose. Anch'essi desiderano essere informati in modo che possano aiutarvi a far fronte a qualsiasi problema.

CHE COS'È LA CHEMIOTERAPIA?

La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci anticancro (citotossici e citostatici) per distruggere le cellule tumorali. Il trattamento chemioterapico può consistere nella somministrazione di un solo farmaco oppure di più farmaci scelti tra una gamma di circa 50 prodotti disponibili. Il tipo di trattamento antitumorale a cui dovete essere sottoposti dipende da molti fattori, in primo luogo dal tipo di cancro da cui siete affetti, dall'organo da cui esso ha avuto origine, dall'aspetto che le cellule tumorali mostrano al microscopio e, nel caso in cui il cancro si sia diffuso, dall'estensione della metastatizzazione.

8 Nel trattamento del cancro la chemioterapia può essere usata da sola oppure in associazione ad altre terapie quali chirurgia, radioterapia, immunoterapia o anche ad una combinazione di più modalità.

Che cos'è il cancro?

Il cancro è una malattia delle cellule che formano il nostro organismo. Di norma tutte le cellule si dividono e si riproducono in maniera ordinata e controllata, ma se, per un qualsiasi motivo, questo processo impazzisce, le cellule continueranno comunque a dividersi e moltiplicarsi, formando una massa che si definisce 'tumore' oppure, nel caso della leucemia, producendo un numero troppo alto di globuli bianchi.

A volte può accadere che alcune cellule tumorali si stacchino dal tumore e attraverso il circolo ematico e il sistema linfatico si spostino ad altri organi. (Il sistema linfatico è una rete di vasi sottili, detti appunto linfatici, che attraversano tutto l'organismo e che fanno parte del sistema di difesa dell'organismo contro le infezioni e, quindi, contro il cancro.) Quando le cellule tumorali raggiungono altre parti del corpo, possono annidarvisi e

continuare a dividersi, dando così origine ad un nuovo tumore a distanza, che si definisce 'secondario' o 'metastasi'.

QUAL È IL MECCANISMO DI AZIONE DEI FARMACI?

Il meccanismo di azione dei farmaci citotossici consiste nell'impedire la divisione e la riproduzione delle cellule tumorali. I farmaci si diffondono attraverso il sangue e così raggiungono le cellule tumorali in qualsiasi parte del corpo (con l'eccezione del cervello, del midollo spinale e dei testicoli). I farmaci antitumorali agiscono non soltanto sulle cellule tumorali ma anche su una parte di cellule sane, quali quelle della mucosa orale, del midollo osseo (che produce le cellule del sangue), dei follicoli piliferi e del sistema digerente. Le cellule sane sono in grado di riparare il danno causato dalla chemioterapia, mentre le cellule tumorali sono progressivamente inibite fino a che muoiono.

L'azione dei farmaci contro le cellule tumorali si esplica in modi diversi. Se il trattamento consiste nella combinazione di più farmaci, ogni sostanza viene scelta per i particolari effetti che è in grado di produrre. Purtroppo, i farmaci chemioterapici possono compromettere anche le cellule sane del vostro organismo, causando a volte spiacevoli effetti collaterali. A differenza delle cellule tumorali, però, le cellule normali subiscono un danno solitamente di carattere temporaneo; di conseguenza, la maggior parte degli effetti collaterali scompare alla conclusione del trattamento. La chemioterapia deve essere pianificata con la massima attenzione in modo che i farmaci distruggano progressivamente il tumore nel corso del trattamento, danneggiando il meno possibile cellule e tessuti normali.

QUALI SONO GLI SCOPI DELLA CHEMIOTERAPIA?

Guarire la malattia: per alcuni tipi di cancro la chemioterapia può distruggere tutte le cellule tumorali, raggiungendo l'obiettivo di guarire il paziente.

Ridurre le possibilità di recidiva: in alcuni casi la chemioterapia può essere attuata dopo la chirurgia o la radioterapia allo scopo di distruggere eventuali cellule tumorali residue, troppo piccole per essere visualizzate.

Ridurre il volume tumorale e prolungare la sopravvivenza: se la guarigione non è possibile, la chemioterapia può essere attuata per ridurre le dimensioni del tumore e per controllare la malattia, per cercare di prolungare la sopravvivenza del paziente con una buona qualità della vita.

10

QUANDO SI ATTUA LA CHEMIOTERAPIA?

Prima dell'intervento chirurgico: i chemioterapici possono essere somministrati prima della chirurgia (terapia neoadiuvante) allo scopo di ridurre il tumore e facilitarne la rimozione nel caso in cui questo sia troppo voluminoso oppure troppo saldamente attaccato al tessuto sano circostante da poter essere asportato con il solo intervento. La chemioterapia con questa finalità può essere attuata anche prima della radioterapia.

Dopo l'intervento chirurgico: i chemioterapici vengono somministrati, a volte, dopo la chirurgia (in questo caso si parla di terapia adiuvante) nel caso in cui tutta la massa tumorale visibile sia stata asportata, ma rimane il rischio che alcune cellule tumorali rimaste in circolo, e non altrimenti diagnosticabili, possano nel tempo dare origine ad una ripresa di malattia.

In questo caso la chemioterapia ha lo scopo di distruggere queste eventuali cellule residue allontanando così il rischio di recidiva.

Carcinoma avanzato: per alcuni carcinomi in stadio avanzato, la chemioterapia può essere attuata con la speranza di distruggere tutta la massa tumorale e portare alla guarigione. Più solitamente, nei casi in cui il tumore si è diffuso, la chemioterapia viene attuata allo scopo di ridurre e controllare il tumore, nonché per prolungare la sopravvivenza del paziente e migliorarne la qualità di vita.

Chemioterapia ad alte dosi con il trapianto di midollo osseo o supporto di cellule staminali

Per alcuni tipi di tumore nei quali la chemioterapia attuata in prima istanza ha consentito di ridurre il diametro tumorale, ma nei quali sussiste pur sempre un alto rischio di recidiva si attua un ciclo di chemioterapia in dosi molto elevate. Siccome ciò distrugge normalmente il midollo osseo, questo deve essere reintegrato alla conclusione del trattamento attraverso il trapianto di cellule staminali che sono state prelevate dal midollo osseo oppure dalle cellule ematiche del paziente stesso oppure di un donatore compatibile prima del trattamento. Questo tipo di trattamento è utile sono per alcuni tipi di tumore e per piccoli gruppi di pazienti.

11

COME VENGONO SOMMINISTRATI I FARMACI?

La chemioterapia può essere effettuata secondo modalità diverse che dipendono dal tipo di cancro e dai farmaci usati.

La modalità più diffusa è per iniezione in vena (i.v.), mentre meno frequente è la somministrazione per bocca (p.o.) e per iniezione in

muscolo (e.m.) o sotto cute (s.c.). In questo modo i farmaci sono assorbiti nel circolo ematico, tramite il quale vengono trasportati a tutto l'organismo, raggiungendo così tutte le cellule tumorali.

In situazioni particolari il trattamento chemioterapico può essere effettuato iniettando il farmaco/i nel fluido spinale (per via intratecale). A volte il farmaco/i può essere iniettato direttamente in una cavità dell'organismo (per esempio nella cavità pelvica o in vescica): in questo caso la somministrazione si definisce intracavitaria e l'effetto protettivo è solo locoregionale. In questo modo il farmaco o la combinazione di farmaci rimane nella sede in cui è stato iniettato e non compromette le cellule di altre parti dell'organismo. Preparazioni chemioterapiche in crema si possono usare per trattare alcune forme di tumore della pelle: questi hanno effetto solo sulle cellule delle aree cutanee su cui il prodotto viene applicato. A volte si sceglie di attuare due o più modalità di somministrazione contemporaneamente. Indipendentemente dal modo in cui vengono somministrati, i farmaci vengono assorbiti nel sangue e veicolati nell'organismo in modo che raggiungano le cellule tumorali.

Come vengono somministrati i farmaci?

- per iniezione in vena (i.v.) – la modalità più diffusa
- per bocca (p.o.)
- per iniezione in muscolo (i.m.)
- per iniezione sotto cute (s.c.)
- per iniezione nel fluido spinale (per via intratecale)
- per instillazione in una cavità corporea (per via intracavitaria)
- in crema per il trattamento dei tumori della pelle

Somministrazione per iniezione in vena (i.v.)

Tre sono le principali modalità di somministrazione i.v.:

- attraverso una cannula, un tubicino molto sottile che viene inserito in una vena del braccio o del polso;
- attraverso una linea centrale, un tubicino di plastica sottile e flessibile, che viene introdotto sotto cute nel torace in una vena molto vicina al muscolo cardiaco;
- attraverso un catetere venoso centrale periferico (CVCP), un tubicino di plastica che viene introdotto attraverso la curva del gomito fino a posizionare l'estremità in una vena vicina al cuore.

L'ago-cannula

L'introduzione dell'ago-cannula in una vena del braccio o del polso può risultare fastidiosa o anche leggermente dolorosa, ma la procedura è di breve durata. Una volta in sede, la cannula è fissata con un cerotto onde evitare che si sfili.

Nel caso la procedura risulti fastidiosa, il medico può applicare sulla cute una crema anestetica, il cui effetto ha inizio dopo 20 minuti circa.

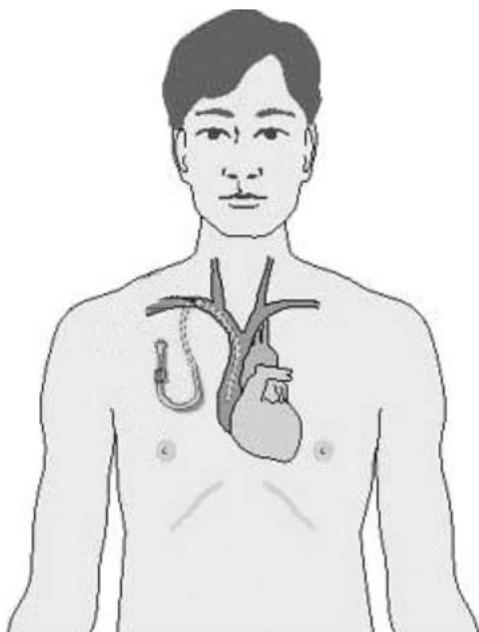
A questo punto si collega alla cannula il flacone contenente la soluzione farmacologica. La somministrazione avviene per infusione lenta, goccia a goccia, per il tempo necessario e previsto per ogni tipo di farmaco. Alcuni farmaci vengono diluiti in un sacchetto che viene, quindi, collegato alla cannula.

La linea centrale

Un'altra modalità di somministrazione dei chemioterapici per endovena è per mezzo di una linea di plastica (detta linea centrale) inserita in vena nel

torace. Molto diffuse sono la linea di Hickman e quella di Groshong. A differenza della cannula inserita nella vena del braccio, la linea centrale viene applicata in anestesia totale o locale. Una volta inserita, viene fissata al torace per mezzo di punti o con un cerotto per evitare che fuoriesca dalla vena. La linea centrale può rimanere in vena per diversi mesi; attraverso di essa è possibile non solo iniettare i chemioterapici, ma anche effettuare i prelievi di sangue per gli esami periodici. Potrete fare il bagno o la doccia, e sono pochissime le limitazioni alla vita di tutti i giorni. Prima di essere dimessi dovrete essere sicuri di aver acquisito la necessaria dimestichezza nella cura igienica della linea centrale onde ridurre il rischio di infezione. Per qualunque problema rivolgetevi all'oncologo che vi ha in cura.

14



La linea centrale, inserita nel torace, raggiunge la vena cava

Problemi con la linea centrale

Due problemi a cui l'inserimento della linea centrale potrebbe dare adito sono infezioni e ostruzione. Una o due volte alla settimana la linea deve essere lavata con eparina, un farmaco che agisce come anticoagulante; il personale infermieristico del reparto vi insegnerà come eseguire questa procedura.

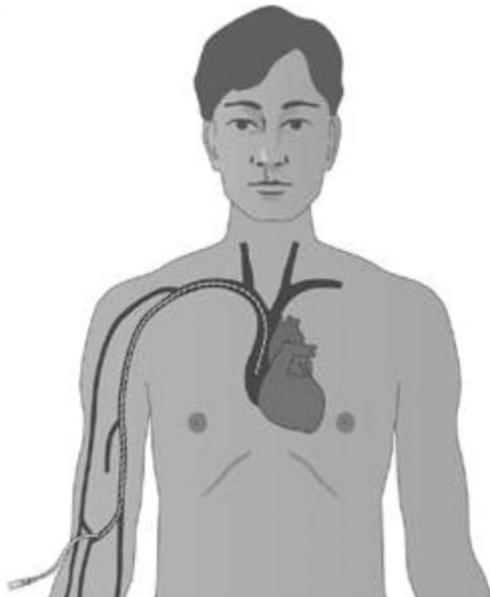
Se notate la comparsa di un rossore o gonfiore nella regione circostante il sito di puntura della linea centrale o se la temperatura sale oltre 38° C, informate l'oncologo: potrebbero essere segni di infezione. In questo caso vi saranno somministrati attraverso la linea centrale degli antibiotici per eliminarla. L'infezione rappresenta la complicanza più frequente.

Il catetere venoso centrale periferico (CVCP)

Se l'oncologo sceglierà questa modalità di somministrazione, sarete sottoposti ad una leggera anestesia locale.

15

Il catetere viene introdotto attraverso la vena fino a che la sua estremità è posizionata vicino al cuore.





L'estremità del catetere fuoriesce all'altezza della curva del gomito.

16

Una volta introdotto, il CVCP viene fissato con un cerotto per impedire che si sfilì dalla vena. Come la linea centrale, può rimanere in vena per diversi mesi, evitando, in tal modo, il fastidio di dover introdurre cannule per la somministrazione della chemioterapia e altre punture per effettuare i prelievi di sangue per gli esami periodici. Potrete fare il bagno o la doccia, e sono pochissime le limitazioni alla vita di tutti i giorni. Prima di essere dimessi dovrete essere sicuri di aver acquisito la necessaria dimestichezza nella cura igienica del CVCP. Per qualunque problema rivolgetevi all'oncologo che vi ha in cura.

I problemi che possono insorgere in presenza di un CVCP sono gli stessi della linea centrale, vale a dire ostruzione e infezione.

Negli ultimi anni il catetere venoso più usato è il cosiddetto port-a-cath: esso s'impianta totalmente sotto cute, compreso un piccolissimo serbatoio

grande come un bottone, che viene punto dall'esterno all'altezza della clavicola destra. Il vantaggio di quest'impianto è che è estremamente maneggevole e riduce al minimo il rischio di infezioni; inoltre può essere punto oltre 2.500 volte.

Quanto dura la somministrazione della chemioterapia i.v.?

La durata della somministrazione può variare da mezz'ora a qualche ora, o anche qualche giorno. Nel primo caso, si esegue come trattamento ambulatoriale in day hospital; nel secondo caso, invece, come trattamento ospedaliero, che richiede qualche giorno di ricovero.

Pompe per infusione

Le pompe per infusione rappresentano un metodo ormai abbastanza diffuso per l'effettuazione della chemioterapia. Si tratta di pompe portatili, disponibili in diversi tipi, che servono per iniettare in vena una quantità controllata di farmaco in un periodo di tempo variabile da qualche giorno a qualche settimana. La pompa è collegata alla linea centrale o al CVCP: ciò vuol dire che potrete andare a casa con la pompa e, di conseguenza, non dovrete tornare spesso in ospedale. Le pompe sono abbastanza compatte e possono essere trasportate in una borsa o infilate in un apposito supporto fissato alla vita con una cintura.

I farmaci vengono preparati in ospedale. Le istruzioni per la manutenzione della pompa verranno impartite sia a voi che a un vostro familiare o a un vostro amico. Poiché la maggior parte delle pompe funziona a batteria, bisogna fare attenzione ai lavaggi, ma il personale infermieristico vi fornirà opportune istruzioni in merito. Per qualsiasi problema o dubbio dopo che avrete fatto ritorno a casa, non esitate a contattare il personale medico dell'ospedale.

Se desiderate ulteriori informazioni su un tipo specifico di pompe per infusione, rivolgetevi al personale infermieristico della divisione di oncologia medica che vi segue.

Somministrazione per bocca (p.o.)

Vi potrebbero essere prescritte delle compresse o capsule da assumere a casa da sole o in associazione ad altri farmaci. In questo caso vi verrà detto quando prendere le compresse e vi verranno date altre istruzioni specifiche riguardanti, per esempio, l'opportunità di prenderle a stomaco pieno o vuoto. Se, per un motivo qualsiasi, non riuscite a prendere le compresse secondo quanto vi è stato prescritto, rivolgetevi immediatamente al vostro medico curante. La quantità di farmaci che vi hanno consegnato è sufficiente per un ciclo completo di trattamento, e se ritenete che potreste avere bisogno di altre confezioni dovrete parlarne con l'oncologo o con il farmacista dell'ospedale.

18

Somministrazione per iniezione in muscolo (i.m.)

Alcuni chemioterapici possono essere somministrati i.m., di solito nella gamba o nel gluteo. L'oncologo vi spiegherà come si esegue la procedura. L'iniezione può provocare un certo fastidio, che è tuttavia di breve durata.

Somministrazione per iniezione sotto cute (s.c.)

In genere si tratta di farmaci miscelati con sostanze oleose che consentono un rilascio graduale nel tempo. Queste somministrazioni si chiamano depot, prevedono l'uso di un ago molto spesso e necessitano di un anestetico spray locale. Altri farmaci come interferoni e interleuchine sono iniettati, invece, per mezzo di un ago molto sottile. Potreste avvertire un certo fastidio durante la somministrazione, ma quest'effetto è di breve durata.

Somministrazione per iniezione nel fluido spinale (per via intratecale)

In alcuni casi, come in presenza di leucemia o linfoma (la forma di tumore che origina nel sistema linfatico), le cellule tumorali possono invadere il fluido che circonda il cervello e il midollo spinale, che prende il nome di fluido cerebro-spinale. Per prevenire questa conseguenza, o per intervenire nel caso in cui si sia già verificata, la chemioterapia può essere somministrata direttamente nel fluido spinale, per via intratecale. In questo caso, verrete fatti sdraiare sul lettino con le gambe raccolte. Il medico applicherà un anestetico locale per sedare la regione spinale; quindi introdurrà delicatamente l'ago nello spazio tra due dischi fino al midollo e inietterà il farmaco/i.

La procedura dura da 15 a 30 minuti, dopodiché dovrete rimanere a letto sdraiati per qualche ora. Potreste accusare mal di testa, e in questo caso vi verranno prescritti degli analgesici. La chemioterapia somministrata per via intratecale di solito non causa altri effetti collaterali.

19

Somministrazione per instillazione in una cavità corporea (per via intracavitaria)

La chemioterapia si somministra attraverso un catetere introdotto nella cavità interessata (per esempio in vescica). Il farmaco/i può essere quindi rimosso per aspirazione dopo un dato periodo di tempo. Questa modalità di somministrazione può causare irritazione o infiammazione nella cavità interessata, ma questo dovrebbe essere l'unico effetto collaterale. L'effetto terapeutico è legato ai soli tessuti che entrano in contatto con il farmaco.

Somministrazione in crema

Questa modalità si usa solo per il trattamento di alcuni tumori della pelle.

Consiste nell'applicazione di uno strato sottile di crema sull'area interessata per qualche settimana. Ciò può causare irritazione o dolorabilità localizzate, ma nessun altro effetto collaterale negli altri siti corporei.

DOVE VIENE EFFETTUATO IL TRATTAMENTO?

20

I chemioterapici in compresse, capsule e crema si possono assumere a casa. La maggior parte dei chemioterapici i.v. possono essere somministrati in ospedale come pazienti esterni, per esempio in day hospital, ma altri citotossici richiederanno una breve degenza, probabilmente una notte o un paio di giorni. A volte i trattamenti chemioterapici (per esempio la chemioterapia in dosi elevate) possono richiedere un periodo di ospedalizzazione più lungo, forse anche di qualche settimana. Il vostro oncologo sarà a vostra completa disposizione per spiegarvi esattamente tutto ciò che il trattamento a cui verrete sottoposti comporterà prima che lo stesso abbia inizio.

L'ELABORAZIONE DEL PIANO DI TRATTAMENTO

Nella pianificazione del trattamento il vostro oncologo terrà conto di diversi fattori, i più importanti dei quali sono:

- il tipo di tumore
- l'organo interessato
- l'entità della sua (eventuale) diffusione
- le condizioni generali

La frequenza e la durata del trattamento dipendono da diversi fattori quali: il tipo di cancro da cui siete affetti, i farmaci che assumete, la risposta delle cellule tumorali ai farmaci e gli effetti collaterali a cui essi possono dare adito. La chemioterapia per endovena viene effettuata di solito sotto forma di diversi cicli di trattamento, anche nel caso in cui siate sottoposti a trattamento continuo mediante pompa per infusione. A seconda del farmaco o dei farmaci somministrati, ogni ciclo può durare da qualche ora a qualche giorno. Tra un ciclo e l'altro è previsto un intervallo di qualche settimana per consentire all'organismo di smaltire gli eventuali effetti collaterali del trattamento. Il numero totale di cicli a cui sarete sottoposti dipenderà dal modo in cui il tumore risponde ai farmaci. Il completamento dei cicli chemioterapici necessari per il trattamento del tumore può richiedere diversi mesi. Se la chemioterapia viene attuata tramite pompa per infusione, può essere effettuata senza interruzione per un periodo che va da diversi giorni a diverse settimane, o comunque per diversi cicli. Alcuni pazienti trattati con chemioterapia orale assumono dosi giornaliere di farmaco più basse per diverse settimane o per diversi mesi prima di sospendere la terapia per un certo periodo.

21

Quanto durerà il trattamento?

Ciò dipenderà dai seguenti fattori:

- il tipo di tumore
- i farmaci che assumete
- il modo in cui le cellule tumorali rispondono ai farmaci
- eventuali effetti collaterali dei farmaci

Prima di iniziare la chemioterapia è di solito necessario sottoporsi a esami del sangue e radiografici, e ciò, ovviamente, richiede un certo tempo. Tutti i chemioterapici richiedono una preparazione speciale e dovrete aspettare

che il dipartimento farmaceutico dell'ospedale li prepari appositamente per voi. Nell'attesa, leggete un libro o un giornale, fate le parole crociate o scrivete a qualche amico o parente.

Il vostro medico curante vi spiegherà nei dettagli il piano di trattamento messo a punto per voi. Se avete domande, non esitate a rivolgervi al personale medico o infermieristico. Spesso è utile preparare un elenco di tutte le domande da porre al medico oppure farsi accompagnare da un amico o parente che vi ricordi le cose che volete sapere, ma che potrebbero facilmente sfuggirvi di mente.

Modifiche al piano di trattamento

22

Il vostro oncologo valuterà costantemente gli effetti della chemioterapia (e di altri eventuali trattamenti a cui sarete sottoposti) sul tumore sottoponendovi periodicamente a esami del sangue, raggi X e TAC. Dai risultati di questi esami egli potrà verificare quanto le dimensioni del tumore si sono ridotte in risposta al trattamento. A volte, sulla base di tali risultati potrà anche decidere di modificare il piano di trattamento in parte o addirittura in toto. Ciò potrebbe dipendere dal fatto che il trattamento in corso in quel momento non riduce le dimensioni del tumore nel modo auspicato, mentre la somministrazione di altri farmaci potrebbe dare una risposta più efficace; altre volte, invece, potrebbe essere necessario differire il trattamento perché i chemioterapici inibiscono temporaneamente la funzionalità del midollo osseo. Il differimento della chemioterapia dà al midollo osseo la possibilità di recuperare la piena funzionalità prima di iniziare il ciclo successivo di terapia.

A volte il trattamento potrà essere rimandato anche per consentirvi di partecipare a eventi che vi stanno particolarmente a cuore; inoltre, la terapia potrà essere programmata in modo tale che non interferisca, per esempio, con i vostri programmi per le ferie.

QUALI SONO GLI EFFETTI COLLATERALI DELLA CHEMIOTERAPIA?

I trattamenti citotossici producono reazioni diverse da soggetto a soggetto e ogni reazione può variare da trattamento a trattamento. Può giovare ricordare che moltissimi degli effetti collaterali sono assolutamente temporanei e scompariranno gradualmente alla sospensione del trattamento. I principali organi che possono risentire della chemioterapia sono quelli in cui le cellule normali si dividono e crescono rapidamente, vale a dire bocca, apparato digerente, cute, capelli e midollo osseo (il materiale spugnoso che riempie le ossa e produce nuovi globuli bianchi e piastrine). Per saperne di più circa gli effetti collaterali che potrebbe causare la chemioterapia che è stata messa a punto appositamente per voi è opportuno che vi rivolgiate al vostro oncologo, in quanto è l'unico a conoscere esattamente la posologia del farmaco o della combinazione di farmaci che vi verranno somministrati. Anche se gli effetti collaterali della chemioterapia possono essere fastidiosi, devono essere soppesati rispetto ai benefici del trattamento. Se, tuttavia, ritenete che il trattamento o i suoi effetti collaterali vi facciano stare male, ditelo al medico, che può prescrivervi delle medicine per alleviare i disturbi oppure modificare il trattamento in modo da ridurre gli effetti collaterali.

Nell'ambito del materiale informativo pubblicato da AIMaC segnaliamo la raccolta di Profili Farmacologici, che sono schede che danno informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti), che potete richiedere alla segreteria.

È importante ricordare che quasi tutti gli effetti collaterali sono temporanei.

POTENZIALI EFFETTI COLLATERALI DI ALCUNI CHEMIOTERAPICI

Il midollo osseo

La chemioterapia può ridurre il numero di cellule ematiche prodotte dal midollo osseo.

Il midollo osseo è il materiale spugnoso che riempie il tessuto osseo e contiene cellule che normalmente danno origine a tre diversi tipi di cellule ematiche:

- i globuli bianchi che sono fondamentali per combattere le infezioni
- i globuli rossi che contengono l'emoglobina che favorisce il trasporto dell'ossigeno in tutto l'organismo
- le piastrine che favoriscono la coagulazione del sangue e prevengono le emorragie.

24

I globuli bianchi

Se il livello dei globuli bianchi diminuisce, sarete più soggetti a contrarre infezioni proprio perché il ridotto numero di queste cellule ematiche non è in grado di contrastare l'avanzata dei batteri.

Se la temperatura sale al di sopra di 38° C o se all'improvviso accusate uno stato di malessere, anche con temperatura normale, contattate immediatamente il vostro medico curante o l'ospedale.

Gli esami del sangue a cui verrete sottoposti periodicamente serviranno anche a tenere sotto controllo il livello dei globuli bianchi, in modo che, se questo dovesse risultare basso, possiate essere trattati con antibiotici immessi direttamente nel sangue (per endovena). A volte l'effettuazione della terapia antibiotica potrebbe rendere necessario il ricovero in ospedale.

La produzione di globuli bianchi può essere stimolata attraverso la somministrazione di particolari proteine dette fattori di crescita (G-CSF o GM-CSF).

Questi sono prodotti normalmente dall'organismo, ma si è oggi anche in grado di sintetizzarli in laboratorio.

I fattori di crescita vengono somministrati in tempi programmati durante la chemioterapia per stimolare il midollo osseo a produrre più globuli bianchi, riducendo in tal modo il rischio di infezioni.

In seguito al trattamento chemioterapico, il livello dei globuli bianchi raggiunge i valori più bassi a 7-14 giorni dalla conclusione del trattamento, anche se ciò dipende dal tipo di chemioterapia attuata.

Consigli utili

- Informare l'oncologo o il medico curante se la temperatura sale oltre 38° C: potrebbe essere necessario instaurare una terapia antibiotica i.v.
- Mantenere un alto livello di igiene personale. Lavarsi sempre accuratamente le mani prima di cucinare o mangiare.

25

I globuli rossi

Se il livello di globuli rossi (emoglobina) nel sangue è basso, vi sentirete stanchi e assonnati. Essendo minore la quantità di ossigeno che viene trasmessa all'organismo, accuserete anche difficoltà respiratorie (dispnea). Questi sono tutti sintomi dell'anemia, ossia la mancanza di emoglobina nel sangue. Potreste anche avvertire giramenti di testa e senso di vertigini, dolori muscolari e articolari. La sensazione di stanchezza (*fatigue*) scomparirà gradualmente alla conclusione della chemioterapia, ma alcuni malati di cancro affermano di sentirsi sempre stanchi anche ad un anno e più dal trattamento.

Se avete un accesso ad internet, vi consigliamo di consultare la sezione dedicata alla fatigue alla pagina <http://www.aimac.it/fatigue>, dove potrete trovare consigli utili per affrontare quest'effetto collaterale e anche un test per l'autodiagnosi.

Nel corso della chemioterapia verrete sottoposti ad esami periodici del sangue per controllare il valore dell'emoglobina. Se necessario, verrete sottoposti a trasfusioni di sangue. I globuli rossi supplementari trasfusi con il sangue assorbono rapidamente l'ossigeno dai polmoni e lo trasportano nell'organismo fornendolo in questo modo agli altri tessuti e agli altri organi. Vi sentirete di nuovo in forze e anche la dispnea scomparirà.

Le piastrine

26

Se il numero delle piastrine è basso, sarete soggetti ai lividi e alle emorragie nasali oppure perderete molto sangue anche da tagli o graffi di lieve entità. Se compaiono un'emorragia o una serie di lividi di origine inspiegata, informate immediatamente il vostro medico curante o l'ospedale; potrebbe essere necessario ricoverarvi in ospedale per una trasfusione di piastrine. Questa procedura è analoga alla trasfusione di sangue, ma poiché la maggior parte dei globuli bianchi e rossi sono stati rimossi, viene immesso nel sistema circolatorio un fluido chiaro contenente solamente le piastrine. Le piastrine così trasfuse cominceranno subito a svolgere la loro funzione coagulandosi in modo da prevenire ematomi ed emorragie nel caso in cui doveste ferirvi. I controlli ematici periodici serviranno a tenere sotto controllo anche il numero delle piastrine.

Nausea e vomito

Nausea e vomito sono effetti collaterali associati all'assunzione di alcuni farmaci chemioterapici. Eppure molti pazienti sotto chemioterapia non accusano né nausea né vomito, né tutti i farmaci sono accompagnati da

nausea e vomito. Il mercato offre oggi farmaci molto efficaci contro la nausea e il vomito (antiemetici), che pertanto rappresentano oggi un problema meno grave che in passato. Se, tuttavia, questo è il vostro caso, la nausea può insorgere in un tempo variabile da pochi minuti a diverse ore dalla somministrazione, a seconda del tipo stesso di farmaco/farmaci. La nausea può protrarsi per alcune ore o, in casi sporadici, per parecchi giorni. Il vostro medico curante potrà prescrivervi uno dei tanti antiemetici per bloccare o mitigare questo effetto collaterale. Spesso, inoltre, si somministrano anche gli steroidi per ridurre o prevenire la nausea e il vomito. Questi farmaci possono essere somministrati per iniezione insieme ai chemioterapici oppure in compresse da assumere a casa più tardi. I dosaggi di steroidi sono, di conseguenza, bassi e non causeranno effetti collaterali. Spesso danno un senso di benessere, oltre a ridurre la sensazione di nausea. Alcuni pazienti si accorgono, comunque, di ingrassare a seguito di questo aumento dell'appetito.

27

Consigli utili

- Se compaiono nausea o vomito, riferirlo quanto prima al medico curante, in modo che possa prescrivere i farmaci più appropriati (antiemetici) al singolo caso, che sono di solito molto efficaci.
- In caso di nausea, non mangiare né cucinare.
- Evitare cibi fritti, grassi o che abbiano un odore forte.
- Se l'odore di cibi cotti o cucinare fa insorgere la nausea, mangiare cibi freddi o appena tiepidi.
- Consumare piccoli pasti e spuntini più volte al dì e masticare bene.
- Fare un pasto leggero alcune ore prima della sessione di trattamento, ma non mangiare nulla immediatamente prima della sua effettuazione.

- Bere molto, lentamente, a piccoli sorsi; prima di mangiare evitare di ingerire una quantità eccessiva di liquidi.
- Non riempirsi lo stomaco di liquidi prima di mangiare.
- Potrebbe essere utile attuare qualche terapia complementare. AIMaC ha dedicato all'argomento un intero libretto che saremo lieti di inviarvi.

La perdita dell'appetito

Alcuni chemioterapici possono ridurre l'appetito. Gli steroidi aiutano a contrastare quest'effetto. Consigli utili si possono trovare anche sul libretto *La dieta e il malato di cancro*, che fa parte della Collana del Girasole di AIMaC.

28

Costipazione e diarrea

Alcuni chemioterapici possono avere effetti sul rivestimento dell'apparato digerente, causando diarrea per qualche giorno. In casi più rari, alcuni farmaci chemioterapici possono indurre costipazione.

Se notate modificazioni dell'attività intestinale o se siete preoccupati per gli effetti della chemioterapia sull'apparato digerente, parlatene con il vostro oncologo. Inoltre, consigliamo la lettura del libretto *La dieta e il malato di cancro*, già citato.

Consigli utili

- In caso di diarrea, ridurre il consumo di fibre, astenendosi dal consumo di cereali, verdura e frutta crude.
- Bere molto (fino a 2 l al giorno) per reintegrare i liquidi persi.
- In caso di costipazione, accrescere il consumo di fibre attraverso l'uso

di cereali, frutta e verdura crude, bevendo anche succhi di prugna e bevande calde.

La bocca

Alcuni chemioterapici provocano una sensazione di dolore alla bocca e, a volte, producono anche delle piccole ulcere che si manifestano cinque-dieci giorni dopo la somministrazione del farmaco per scomparire nell'arco di tre-quattro settimane. A volte le ulcere si possono infettare; in questo caso il vostro medico curante vi prescriverà il farmaco più adatto per curare l'infezione. Se la bocca è fortemente irritata, l'oncologo potrà consigliarvi l'uso di apposite creme o gel, che ricoprono le ulcere con una patina sottile che riduce il fastidio.

Consigli utili

- Mangiare polpa di ananas fresco può essere utile per tenere la bocca fresca e umida.
- Sciacquarsi la bocca e lavarsi i denti delicatamente mattina e sera e dopo ogni pasto.
- Usare spazzolino da denti a setole morbide oppure per bambini.
- Se il sapore del dentifricio vi disgusta o se lavarvi i denti vi dà la nausea, provare con gli sciacqui di bicarbonato di sodio (un cucchiaino di bicarbonato di sodio sciolto in un bicchiere di acqua tiepida).
- Se vi sono stati prescritti degli sciacqui, eseguirli regolarmente.
- Usare il filo interdentale tutti i giorni.
- Mantenere le labbra umide applicando vaselina o, se lo si preferisce, un balsamo specifico.

- Non bere alcolici puri, non fumare, non fare uso di spezie piccanti, aglio, cipolla, aceto e cibi salati, in quanto possono alterare ancora di più il gusto, oltre a irritare la bocca.
- Fare in modo che la bocca e i cibi che mangiate siano sempre umidi. Aggiungere salse e condimenti ai cibi in modo da ingerirli più facilmente.
- Bere almeno 1,5 l di liquidi al giorno sotto forma di acqua, tè, caffè leggero, succhi di frutta e verdura e bibite non gassate.
- Non bere bevande acidogene quali succo d'arancia e di pompelmo. Succo di mela e tisane fredde avranno un effetto più lenitivo.
- Informare il medico curante se si rileva la comparsa di ulcere in bocca, in quanto potrebbe essere necessario un trattamento con farmaci per favorirne la cicatrizzazione e prevenire o risolvere un'eventuale infezione del cavo orale.

Modificazioni del gusto

La chemioterapia può modificare il gusto, per cui il cibo risulterà più salato, amaro o avrà un sapore metallico. Tale effetto scomparirà gradualmente alla conclusione del trattamento. Per maggiori consigli su come risolvere questo problema, vi consigliamo la lettura del libretto *La dieta e il malato di cancro*, pubblicato da AIMaC nell'ambito della Collana del Girasole.

Consigli utili

- Mangiare solo ciò che piace e ignorare i cibi che non attirano.

- Fare uso di spezie e aromi per cucinare.
- Preparare pietanze marinate o accompagnare i piatti con salse molto aromatiche.
- I cibi dai sapori forti come la frutta fresca sono rinfrescanti e lasciano in bocca un sapore molto gradevole.
- Alcuni preferiscono i cibi freddi ai cibi caldi.

I capelli

La caduta dei capelli è uno degli effetti collaterali più noti della chemioterapia. Alcuni chemioterapici non provocano affatto la caduta dei capelli oppure il fenomeno è talmente modesto da passare inosservato; altri causano una caduta temporanea parziale o totale; altri ancora indeboliscono i capelli, che si spezzano a livello del cuoio capelluto o molto vicino ad esso già una-due settimane dopo l'inizio del trattamento. Nel caso in cui si osservi una perdita di capelli, l'entità del fenomeno dipenderà dal tipo di farmaco o dalla combinazione di farmaci usata, dal dosaggio e dalla reazione individuale del soggetto al farmaco stesso.

In caso di caduta di capelli, ciò si verifica di solito nell'arco di alcune settimane dall'inizio del trattamento, anche se in casi molto rari può iniziare dopo qualche giorno. Il fenomeno può interessare anche i peli delle ascelle e la peluria che ricopre il corpo e il pube. Possono cadere anche ciglia e sopracciglia. **In caso di caduta dei capelli conseguente alla chemioterapia, tenete presente che i capelli ricresceranno sempre una volta portato a termine il trattamento.**

Alcuni soggetti sottoposti a trattamento con alcuni chemioterapici riescono a prevenire la caduta dei capelli usando il cosiddetto 'casco di ghiaccio'. Questo sistema riduce temporaneamente il flusso di sangue e la quantità di

farmaco che raggiungono il cuoio capelluto. Purtroppo, il casco di ghiaccio non è efficace per tutti, in quanto riesce a bloccare solo l'azione di alcuni farmaci. È meglio chiederlo prima al medico se questo sistema ha possibilità di successo nel vostro caso.

Consigli utili

- Se i farmaci che assumerete possono provocare la caduta dei capelli, tagliarli piuttosto corti prima di cominciare il trattamento. I capelli lunghi pesano, quindi esercitano una trazione sul cuoio capelluto, che ne accelera la caduta. Usare shampoo delicati.
- Non sottoporsi a trattamenti quali permanente e colore, che presuppongono l'uso di prodotti chimici aggressivi, né durante la chemioterapia né per i primi tre mesi successivi.
- Se tingete i capelli, chiedere consiglio al parrucchiere per dare la preferenza a un colorante a base vegetale.
- Evitare di spazzolarsi o pettinarsi i capelli con troppo vigore - una spazzola per bambini a setole morbide può essere più indicata.
- Non usare phon, arricciacapelli e bigodini; asciugare i capelli tamponandoli con un asciugamano sarà meno stressante.
- Se è elevata la probabilità che la chemioterapia che verrà attuata provochi la caduta dei capelli, rivolgersi al medico per discutere tempestivamente la possibilità di acquistare una parrucca, in modo che questa sia quanto più somigliante possibile al colore e alla struttura dei capelli naturali.
- Indossare cappelli, foulard o turbanti per camuffare la perdita dei capelli, anche in casa.

Per maggiori informazioni sulla caduta dei capelli vi consigliamo di leggere il libretto che AIMaC ha pubblicato all'argomento.

Modificazioni della cute

Alcuni farmaci chemioterapici possono avere effetti sulla cute, che diventa secca e leggermente scolorita e può anche peggiorare con il nuoto, soprattutto se praticato in piscina con acqua addizionata di cloro. In caso di eruzione cutanea rivolgetevi al vostro medico curante. Se vi esponete al sole, riparatevi con un cappello, indossate abiti comodi e coprenti e fate uso di una crema ad alto fattore protettivo per le zone esposte.

Consigli utili

- Non usare il pennello per fare la barba, ma preferire un rasoio elettrico, che ha meno probabilità di provocare tagli o abrasioni.
- Se la cute diventa secca e provoca prurito, massaggiarla dolcemente con una crema idratante per alleviare il fastidio.
- In caso di esposizione al sole, non indossare abiti succinti e proteggere la cute con una crema ad alto fattore protettivo onde evitare scottature.

33

Le unghie

Alcuni chemioterapici possono provocare un rallentamento nella crescita delle unghie, che sono percorse da linee bianche, che possono essere nascoste con l'applicazione di unghie finte o smalto.

Effetti sui nervi

Alcuni chemioterapici possono influire sui nervi delle mani e dei piedi. In conseguenza di ciò potreste accusare formicolio o quella sensazione che viene descritta come 'puntura di aghi'. Questo fenomeno prende il nome

di neuropatia periferica. Dovete informare l'oncologo se notate la comparsa di questo disturbo, che comunque tende a scomparire alla conclusione del trattamento, ma che se è severo può provocare un danno irreversibile. L'oncologo vi terrà sotto rigorosa sorveglianza, in modo che potrà decidere di cambiare il trattamento, qualora il problema si acuisse.

Effetti sul sistema nervoso

Alcuni farmaci citotossici possono indurre ansia e agitazione, vertigini, insonnia o cefalea. Alcuni pazienti riscontrano difficoltà di concentrazione. Informate l'oncologo se notate questi sintomi, in modo che possa prescrivere i farmaci più indicati per alleviarli.

Modificazioni dell'udito

34

Alcuni farmaci chemioterapici riducono la capacità dell'orecchio di percepire i suoni acuti. Potreste anche avvertire un rumore continuo (tinnito), che può risultare molto fastidioso. Alla minima modificazione dell'udito, informate l'oncologo.

LA CHEMIOTERAPIA INFLUIRÀ SULLA MIA VITA QUOTIDIANA?

Anche se la chemioterapia può causare fastidiosi effetti collaterali, alcuni soggetti riescono comunque a condurre una vita quasi normale nel periodo in cui sono in trattamento. Spesso la chemioterapia fa stare meglio, in quanto allevia i sintomi del cancro. Anche se non vi sentite bene nel corso del ciclo di terapia, potreste recuperare rapidamente nell'intervallo tra un ciclo e l'altro ed essere in grado di riprendere la

normale attività a mano a mano che le vostre condizioni migliorano. Potrete andare a lavorare e svolgere le vostre normali attività sociali.

La chemioterapia può farvi sentire molto stanchi.

Alcuni soggetti accusano notevole stanchezza durante la chemioterapia. Ciò è abbastanza normale e può essere una conseguenza dei farmaci stessi e della reazione dell'organismo alla malattia oppure può dipendere semplicemente dal fatto che non si dorme bene. Per chi normalmente ha molta energia, sentirsi sempre stanco può essere molto frustrante e difficile da accettare. Il periodo più difficile può essere verso la conclusione del ciclo di trattamento.

Limitate le attività superflue e chiedete ai vostri familiari o ai vostri amici di aiutarvi a sbrigare le faccende domestiche o di accompagnarvi a fare la spesa. Non cercate di resistere alla stanchezza, prendetevi il tempo necessario per riposare e, se lavorate, chiedete la riduzione dell'orario finché siete in trattamento. Se avete difficoltà a dormire, il vostro medico curante potrà prescrivervi qualche sonnifero leggero adatto al vostro caso.

35

Congedi e indennità di malattia

Alcune forme di chemioterapia per endovena possono essere attuate in ospedale su base ambulatoriale, ma se è necessario ricoverarvi, potreste essere costretti a modificare ulteriormente la vostra routine abituale. La maggior parte dei datori di lavoro sarà solidale se spiegate loro il motivo per cui avete bisogno di ore di permesso. Se non siete in grado di rimanere in servizio, il datore di lavoro vi pagherà i primi tre giorni di permesso di malattia; se, trascorso questo periodo, non sarete in grado di riprendere l'attività lavorativa, fate domanda all'INPS competente per la vostra zona di residenza per ottenere l'indennità di malattia. Tale indennità spetta al lavoratore dipendente (purché previsto dal contratto collettivo) dal quarto

giorno successivo a quello di inizio della malattia e per tutta la durata della stessa, come risulta dalla prognosi, fino ad un massimo di 180 giorni complessivi per ciascun anno solare. Per ottenere l'indennità di malattia dovrete farvi rilasciare il certificato dal medico curante (oppure, se ricoverati, dal medico della struttura ospedaliera) e spedirlo all'INPS ed al datore di lavoro entro due giorni dalla data del rilascio.

Se avete dei dubbi, o non sapete se avete diritto all'indennità di malattia, non esitate a contattare l'ufficio INPS della vostra zona di residenza.

Gli assistenti sociali che operano in ospedale o nei servizi territoriali vi informeranno circa le indennità o i servizi sociali a cui avete diritto per tutto il periodo in cui si protrarrà la chemioterapia. Anche il consultorio potrà fornirvi informazioni utili circa le indennità che potrete richiedere.

36 Nel corso della chemioterapia i.v. potreste rendervi conto che non siete più in grado di compiere alcune delle cose che davate per scontate, ma non necessariamente dovrete abbandonare completamente la vostra vita sociale. A seconda di come vi sentite, non c'è ragione di smettere di vedersi con gli amici, soprattutto se siete in grado di programmare gli incontri con un certo anticipo. Per esempio, se sapete di uscire la sera, cercate di riposare molto durante il giorno in modo da avere più energia per la serata. Se avete in programma di andare a pranzo fuori, prima di uscire prendete degli antiemetici e scegliete con attenzione dal menù ciò che volete mangiare.

In merito alle agevolazioni riconosciute, riteniamo utile segnalare che i malati oncologici possono richiedere al Comune di residenza il permesso di circolazione per avere accesso alle zone normalmente non transitabili e per utilizzare i parcheggi riservati o, in mancanza di questi, per non pagare nelle aree di sosta a pagamento che ormai esistono in molte città.

Consumo di alcolici

Per la maggior parte dei soggetti, bere un 'bicchierino' di tanto in tanto non influirà sul trattamento chemioterapico, ma farete bene a parlarne prima con il vostro medico curante.

Vacanze e vaccini

Se decidete di trascorrere le vacanze all'estero, ricordatevi che finché siete sotto chemioterapici è meglio che non vi sottoponiate ai 'vaccini vivi' quali, per esempio, vaccino contro poliomielite, morbillo, rosolia, MMR (il nuovo vaccino trivalente contro morbillo, parotite e rosolia), BCG (tubercolosi), febbre gialla e febbre tifoide orale. Esistono, tuttavia, dei vaccini a cui potete sottoporvi anche durante la chemioterapia, tra cui quelli contro difterite, tetano, influenza, epatite A, epatite B, rabbia, colera e febbre tifoide.

Se è imminente un evento sociale molto importante a cui non volete mancare, discutete con il vostro oncologo medico la possibilità di modificare il trattamento in modo che siate nella forma migliore per l'occasione.

37

LA CHEMIOTERAPIA MI RENDERÀ INFERTILE?

Purtroppo alcuni farmaci chemioterapici, benché non tutti, causano infertilità. L'infertilità può essere temporanea o permanente, a seconda del farmaco/farmaci che assumete. È molto importante che affrontiate questo argomento in dettaglio con il vostro oncologo medico prima di iniziare la terapia. Molto probabilmente il vostro partner vorrà essere presente a quest'incontro, in modo che entrambi siate informati circa tutti gli aspetti e possiate discutere dei vostri sentimenti e delle possibilità di concepimento per il futuro.

Una donna che viene sottoposta a chemioterapia - o la compagna di un uomo che viene sottoposto a chemioterapia - è in grado di concepire durante il trattamento, ma la gravidanza dovrebbe essere evitata se il farmaco ha effetti sul feto. Per questo motivo, il vostro oncologo medico vi consiglierà l'uso di un metodo contraccettivo adeguato (di solito un metodo *di barriera* - per esempio il preservativo o il diaframma) da usare per tutta la durata del trattamento.

Per la donna

38

La maggior parte dei chemioterapici non avrà effetto sulla vostra fertilità, ma alcuni possono avere effetti sull'ovaio, che non produrrà ovociti in grado di essere fecondati dallo sperma con il coito. Se ciò si verifica, vuol dire che, purtroppo, non potrete più avere gravidanze; ciò determinerà, inoltre, l'insorgenza dei sintomi normalmente associati con la comparsa della menopausa. Il ciclo diventerà sempre più irregolare fino a cessare del tutto e avrete anche le 'vampate', oltre ad accusare secchezza della cute e della vagina.

A seconda del tipo di tumore da cui siete affette, il vostro oncologo medico potrà prescrivervi delle compresse ormonali da prendere prima dell'inizio della chemioterapia al fine di prevenire tali effetti collaterali. Gli ormoni, però, non potranno far nulla per ripristinare la produzione degli ovociti, per cui non saranno in grado di prevenire l'infertilità. Il medico o l'infermiera potranno anche consigliarvi una crema o pomata (da banco oppure in vendita dietro presentazione di ricetta medica) per idratare la vagina e rendere il coito meno doloroso.

Se l'ovaio è in grado di riprendere la produzione degli ovociti e l'infertilità è temporanea, il ciclo tornerà normale alla conclusione del trattamento. Ciò si verifica in circa un terzo di tutte le donne precedentemente fertili

rese temporaneamente infertili dalla chemioterapia. In generale, quanto più siete giovani, tanto più probabile è la ricomparsa delle mestruazioni e tanto maggiori le probabilità di avere figli.

Gravidanza e cancro

Se la gravidanza si è già instaurata prima della diagnosi di cancro e dovete essere sottoposte a chemioterapia, è estremamente importante che discutiate con il vostro oncologo medico i pro e contro nel caso in cui venga portata a termine. A volte la chemioterapia può essere rinviata fino alla nascita del bambino, ma si tratta di una situazione rara, che dipende in gran parte dal tipo di cancro che vi affligge e dalla sua estensione, come pure dai farmaci che vi vengono somministrati. Dovrete parlare molto apertamente con il vostro medico della gravidanza ed essere sicure di avere ben compreso tutti i rischi e le alternative prima di prendere una decisione.

39

Per l'uomo

La maggior parte dei chemioterapici non avrà alcun effetto sulla fertilità, ma alcuni ridurranno il numero di spermatozoi che il vostro organismo è in grado di produrre oppure influiranno sulla loro motilità e capacità di fecondare l'ovocita durante il coito. Purtroppo, ciò vuol dire che non potrete più procreare, ma sarete comunque in grado di avere l'erezione e di raggiungere l'orgasmo, come avveniva prima che vi sottoponesteste alla chemioterapia.

È consigliabile l'uso di un metodo contraccettivo per tutta la durata del trattamento.

Se prima di iniziare la chemioterapia non avete completato la pianificazione familiare, potrete considerare la possibilità di depositare il vostro sperma nell'apposita banca per poterlo usare successivamente. Se

questa procedura è applicabile nel vostro caso, nell'arco di poche settimane dovrete consegnare più campioni di sperma, che verranno congelati e conservati. Qualora in un secondo tempo voi e la vostra compagna decideste di avere un bambino, i campioni verranno scongelati e usati per tentare l'inseminazione artificiale. Una volta impiantato l'ovulo, la gravidanza dovrebbe proseguire normalmente.

Nel caso in cui la chemioterapia dia adito a infertilità, alcuni uomini continueranno ad essere sterili anche dopo la conclusione del trattamento, mentre altri noteranno che il comportamento degli spermatozoi sarà di nuovo normale e la loro fertilità sarà ristabilita. Alla conclusione del trattamento il vostro medico curante vi sottoporrà alla conta degli spermatozoi per verificare la fertilità.

40 I pazienti adolescenti dovrebbero essere messi al corrente dei rischi di infertilità; campioni di sperma possono essere prelevati e congelati per tentare in futuro l'inseminazione artificiale.

Le reazioni

Molti pazienti rimangono sconvolti dall'apprendere che il trattamento di cui hanno assolutamente bisogno per combattere il cancro implica che non potranno più avere bambini. L'infertilità è molto difficile da accettare, soprattutto se avevate previsto di avere figli in futuro, sia che non ne abbiate mai avuti sia che ne vogliate ancora. Il senso di perdita può essere acuto, indipendentemente dall'età. A volte ci si sente come se si fosse effettivamente persa una parte di sé. Ci si sente meno uomini e meno donne perché non si possono avere figli. Soprattutto le donne sono quelle che accusano maggiormente il colpo e se la prendono con i farmaci che possono causare modificazioni fisiologiche (come la menopausa) che possono minare ancor più la fiducia in loro stesse.

Ovviamente le reazioni di fronte all'infertilità variano da individuo a individuo. Alcuni sembrano non preoccuparsene più di tanto, in quanto ritengono che sconfiggere il cancro sia più importante; altri sembrano accettarla tranquillamente quando iniziano il trattamento, mentre il vero impatto sembra esserci alla fine dello stesso, quando cercano di rimettere insieme i pezzi della loro vita.

Non esiste un modo giusto o sbagliato di reagire. Ognuno è un individuo a sé e le reazioni dipendono dalle circostanze e dalle ambizioni personali. Ciò che conta è che ne parliate con il vostro medico curante analizzando a fondo i rischi e le alternative prima di avviare il trattamento e che, in caso di necessità, abbiate la possibilità di discutere con un operatore specializzato uno stato d'animo che potreste non essere in grado di controllare.

Anche il vostro partner dovrà essere coinvolto nelle discussioni che riguardano la fertilità e i piani futuri. Forse avrete entrambi bisogno di parlare con un consulente o terapeuta esperto nei problemi di coppia che vi aiutino a superare questa situazione.

41

LA CHEMIOTERAPIA AVRÀ EFFETTI SULLA MIA VITA SESSUALE?

La maggior parte dei pazienti porta a termine la chemioterapia senza che questa si ripercuota sulla loro vita sessuale, mentre alcuni notano che il trattamento influisce in qualche modo su di essa, anche se si tratta di modificazioni temporanee.

In ogni caso, qualsiasi cambiamento è, di solito, modesto e di breve durata e non dovrebbe avere effetti a lungo termine sulla vita sessuale. Per

esempio, può verificarsi che vi sentiate troppo stanchi o forse non abbastanza in forma per sostenere il livello di attività fisica per voi abituale durante l'atto sessuale. Se il trattamento vi crea dei problemi, potreste anche interrompere del tutto l'attività sessuale per qualche tempo. Anche l'ansia può contribuire a farvi perdere interesse per il sesso, sebbene spesso lo stato ansioso non sembri direttamente connesso con la sfera sessuale; siete preoccupati per le probabilità di sopravvivenza al cancro oppure per il modo in cui la vostra famiglia vive la malattia o ancora siete afflitti da problemi finanziari. Tensioni di questo tipo portano spesso a porre tutto il resto - sesso compreso - in secondo piano.

Tali cambiamenti sono di solito di breve durata e lieve entità. L'aspetto più importante da tenere presente è che non c'è alcuna ragione medica per interrompere l'attività sessuale nel corso del trattamento chemioterapico.

42

Continuare a godere il piacere fisico è perfettamente innocuo e gli stessi chemioterapici non avranno effetti fisici a lungo termine sulla prestazione o sulla capacità di godere, né avranno effetti sul partner, a parte l'accresciuta esigenza di usare un metodo anticoncezionale adeguato.

Eventuali cambiamenti a carico della vostra vita sessuale di solito sono di breve durata.

L'unica eccezione può essere rappresentata dalle donne nelle quali la chemioterapia ha indotto una menopausa precoce. Questi soggetti accusano i sintomi solitamente associati alla menopausa, come, per esempio, secchezza vaginale e un ridotto interesse per il sesso (diminuzione della libido). In molti casi, a seconda del tipo di cancro, il vostro medico curante potrà prescrivervi una terapia di sostituzione ormonale (TSO) per prevenire l'insorgenza dei sintomi (purtroppo, la TSO non previene la menopausa). Se la secchezza vaginale rende il coito doloroso, il vostro medico curante potrà prescrivervi una crema o una pomata per facilitare la

penetrazione oppure potrete usare un gel (KY) o altri preparati commerciali (ottenibili senza ricetta medica) per inumidire la vagina.

Nella maggior parte dei tumori maligni, la TSO non ha alcun effetto negativo sul tumore. L'unico caso in cui i medici nutrono qualche dubbio relativamente agli effetti di questa terapia riguarda il carcinoma della mammella, e i pro e contro della (TSO) devono essere attentamente valutati dal vostro oncologo.

Se vi preoccupa il fatto che la chemioterapia possa influire sulla vostra vita sessuale, prima che il trattamento abbia inizio cercate di esternare le vostre ansie al medico curante, purché vi sembri abbastanza disponibile ad affrontare problemi personali senza troppo imbarazzo. Egli dovrebbe essere in grado di dirvi quali sono, in genere, gli effetti collaterali che il trattamento a cui sarete sottoposti potrà indurre e potrete anche discutere sulle eventuali implicazioni che ciò potrà avere sulla vostra vita sessuale. Non dovrete sentirvi in imbarazzo a porre al vostro medico domande su eventuali problemi sessuali. Avete il diritto di essere informati circa tutti gli aspetti del trattamento, e se il sesso rappresenta una parte fondamentale della vostra vita, è importante che siate messi al corrente sugli eventuali cambiamenti.

Ovviamente, sarà positivo se riuscirete a parlare delle vostre ansie e preoccupazioni con il vostro partner. Pur se è molto improbabile che avrete problemi sessuali, anche il vostro partner potrebbe nutrire preoccupazioni al riguardo e forse si aspetta che voi facciate la mossa giusta per discuterne apertamente. Il vostro partner potrebbe accompagnarvi nel momento in cui doveste decidere di discutere il problema con il medico curante.

Cercare di superare i vari problemi - riguardanti la sfera sessuale e di altro tipo - può sembrare un'impresa improba nel momento in cui state combattendo contro il cancro e state affrontando la chemioterapia. Può

essere incoraggiante sapere che gli effetti collaterali della chemioterapia, quali stanchezza, nausea e vomito, che possono ripercuotersi sulla vostra vita sessuale, sono solamente temporanei (per alcune donne anche l'effetto collaterale della menopausa precoce è temporaneo) e scompariranno gradualmente alla conclusione del trattamento. La vita sessuale potrà quindi riprendere come prima.

La Collana del Girasole di AIMaC comprende un libretto, *Sessualità e cancro*, che saremo ben lieti di inviarvi.

COME MI SENTIRÒ DURANTE LA CHEMIOTERAPIA?

44

Molti pazienti ritengono che avere il cancro, dover essere sottoposti alla chemioterapia e subire gli effetti che sia l'uno che l'altra possono avere sulle loro vite possono indurre ansia, paura e depressione. Spesso questi sentimenti vengono innescati da qualcosa apparentemente banale quale, per esempio, l'esigenza di dover modificare la routine quotidiana per effettuare i trattamenti, oppure da qualcosa di più ovvio come gli effetti collaterali del trattamento o il rischio di infertilità. Se vi sentite giù o preoccupati, per qualsiasi motivo, è importante che siate consapevoli di non essere soli. State certi che altri malati di cancro hanno provato quello che provate voi quando sono stati curati e che, come loro, anche voi potete superare la paura e il senso di scoramento.

Uno dei primi passi per risolvere felicemente il problema consiste nell'individuare esattamente la causa. Per esempio, diventate ansiosi nel momento in cui vi ponete domande quali "I farmaci faranno effetto?", "Quali effetti avranno a lungo termine sul mio organismo o sulla mia salute?", "Come li affronterò?".

La depressione può instaurarsi quando i farmaci cominciano ad avere effetto sul cancro. Gli effetti collaterali, soprattutto la caduta dei capelli e la stanchezza, che sono prodotti da alcuni farmaci vi renderanno il vostro aspetto sgradevole. Anche l'esigenza di modificare la vostra routine quotidiana, diventata ormai una norma, per trovare il tempo per le sedute di chemioterapia può essere fonte di turbamento. A volte, se il cancro non risponde subito ai farmaci, vi sentirete scoraggiati e depressi.

La paura più terribile di tutte è la paura dell'ignoto. Molti malati di cancro hanno paura del futuro e di ciò che potrà portare. Alcuni non si rendono nemmeno conto di ciò che sta succedendo al loro organismo e hanno paura dei possibili effetti della malattia o del trattamento.¹

COME POTETE AIUTARE VOI STESSI

45

Una volta che avrete individuato perché vi sentite così, potrete cominciare a adottare le contromisure per combattere questi stati d'animo negativi. La conoscenza è un antidoto contro la paura, per cui se non capite qualcosa circa il trattamento a cui siete sottoposti o la vostra malattia o se volete essere informati circa gli effetti collaterali e i potenziali risultati del trattamento, chiedete. Se non capite la spiegazione, continuate a chiedere finché tutto vi sarà chiaro. Ricordatevi che è vostro diritto sapere che cosa succede nel vostro corpo e come ciò si potrà ripercuotere sulla vostra vita. Il personale medico e infermieristico è molto disponibile a rispondere a

¹ Potrebbe essere utile comunque parlare di questi problemi con malati di cancro che sono guariti e che si sono riuniti in ANGOLO (Associazione Nazionale Guariti O Lungoviventi Oncologici, tel. 0434 65.93.94, ogni mercoledì dalle 16.00 alle 18.00) oppure parlare con gli operatori di AIMaC (tel. 06 48.25.107).

qualsiasi domanda e a tenervi adeguatamente informato circa il decorso della malattia.

Se non capite qualcosa riguardo al vostro trattamento, **chiedete**.

Il vostro benessere psicologico è importante tanto quanto la salute fisica. Tutti hanno bisogno di aiuto nei momenti difficili e avere il cancro è una delle situazioni più stressanti che sarete chiamati ad affrontare nella vostra vita. Se vi rendete conto che lo scoramento vi sta sopraffacendo, cercate di parlarne con qualcuno a cui vi sentite abbastanza vicino che sappia essere un buon ascoltatore. Vi potrà giovare anche parlare di ciò che provate con un consulente esperto, un esponente della vostra comunità religiosa o una psicoterapeuta. Se vi sentite a vostro agio a parlare di problemi personali con il medico o con l'infermiere che vi assistono, allora questi spesso riusciranno a farvi esternare i vostri sentimenti e potranno inviarvi ad un consulente esperto o ad un assistente sociale per un ulteriore aiuto.

46

Tutti hanno bisogno di aiuto nei momenti difficili. Se trovate particolarmente difficile uscire da un periodo di depressione, il vostro medico curante vi potrà prescrivere un ciclo di farmaci antidepressivi. Queste sostanze sono utili a breve termine per 'tirare su' e di solito hanno pochi effetti collaterali.

Naturalmente non tutti i pazienti hanno paura o sono depressi durante il trattamento. Esistono alcuni modi per affrontare meglio il ciclo di trattamento chemioterapico.

Lo scopo principale dovrebbe essere quello di mantenere un atteggiamento positivo. Ciò è facile a dirsi, ma difficile a farsi; tuttavia, per raggiungere questo obiettivo dovrete sapere bene tutto ciò che comporta il trattamento, quali eventuali effetti collaterali dovete aspettarvi, ciò che si può fare per alleviarli e ciò che dovete riferire al medico. In poche parole, dovrete disporre di quante più informazioni possibile sulla vostra malattia

e sul trattamento a cui verrete sottoposti in modo da poter ricoprire un ruolo attivo nella lotta contro il cancro. Comprendere e imparare è un processo in continua evoluzione. Forse porrete le stesse domande più volte o porrete nuove domande ogni volta che vedrete il vostro medico. È assolutamente normale. Si tratta della vostra malattia e dovete collaborare con il medico curante allo scopo di sconfiggerla.

Essere periodicamente aggiornati circa il vostro stato di salute è importante per il vostro stato emozionale. Chiedete sempre al vostro oncologo medico di mettervi al corrente della situazione, in quanto ciò gli darà la possibilità di tranquillizzarvi se le cose procedono più lentamente di quanto ci si auspicava e di discutere la possibilità di provare con altri farmaci o, se necessario, di modificare il piano di trattamento.

Alcuni pazienti trovano utile tenere un diario del trattamento. Ciò può essere estremamente pratico da molti punti di vista, oltre a costituire uno sfogo per sentimenti repressi. Per esempio, potrete annotarvi tutte le volte che vi siete sentiti male in modo che in un secondo tempo possiate riconsiderare il trattamento nel suo insieme e tracciare un quadro globale delle reazioni ai farmaci. Informazioni di questo tipo sono spesso utili nel caso in cui sia necessario modificare il piano di trattamento per ridurre gli effetti collaterali.

Esprimere per iscritto i vostri pensieri può, inoltre, aiutarvi a chiarire tutte le domande che volete rivolgere al medico o all'infermiere - e vi può servire per ricordarvi di chiedergliele!

Chiedete al vostro oncologo medico di tenervi costantemente aggiornati sui vostri progressi.

A mano a mano che il vostro diario prende forma potrebbe essere incoraggiante rileggerlo per vedere come avete affrontato i primi momenti difficili. Rendersi conto di ciò che hanno passato dà a molti pazienti la forza

di credere che se ce l'hanno fatta una volta ci potranno riuscire ancora.

Un diario personale vi consente, inoltre, di esternare ciò che vi può risultare difficile esprimere a voce a qualcuno. A volte ciò vi può servire per prepararvi ad esporre ad altri il problema oppure può rappresentare una valvola di sfogo per la rabbia o la tristezza che non riuscite ad esprimere in altro modo.

48 Provvedere a voi stessi vi darà la sensazione di avere la malattia e il trattamento sotto controllo. Potrete prendere in considerazione la possibilità di imparare tecniche di rilassamento o meditazione. Vi segnaliamo, al riguardo, un libretto della Collana del Girasole intitolato *// cancro e le terapie complementari*. Programmate le vostre giornate in maniera da avere il tempo di fare ciò che conta per voi. Anche se non dovrete permettere alla chemioterapia di privarvi della vostra vita sociale, non siate troppo duri con voi stessi. Gli obiettivi realistici sono più raggiungibili e, di conseguenza, accrescono l'autostima. Fare un po' di esercizio fisico - purché non sia troppo impegnativo - vi solleverà lo spirito e vi aiuterà ad allentare la tensione. È sempre bene, tuttavia, parlare con il vostro medico curante prima di iniziare un qualsiasi programma di esercizi fisici.

A volte il periodo più difficile è rappresentato dalla fine del trattamento e voi, come tutti, lo ritenete il momento 'di tornare alla normalità'. Il tempo di recupero varia da soggetto a soggetto e nessuno può dire con certezza quanto impiegherete a superare gli effetti collaterali, la stanchezza e gli effetti a livello emozionale del cancro e del trattamento. La fine delle visite all'ospedale per le sessioni di terapia può darvi un senso di solitudine e farvi sentire trascurati. Questo potrebbe essere il periodo in cui avete **più** bisogno di essere aiutati.

COME GLI ALTRI POSSONO AIUTARVI

Anche se in alcuni momenti forse avrete voglia di stare un po' soli con voi stessi, altre volte riuscire a condividere i vostri sentimenti con gli altri può essere un sollievo per la mente. I gruppi di sostegno vi daranno la possibilità di conoscere altri malati che vengono sottoposti al vostro stesso trattamento. Parlare con loro può essere un modo per esternare quei sentimenti che parenti e amici non sono in grado di comprendere e al tempo stesso per apprendere qualche 'dritta' utilissima.

Familiari e amici di solito vogliono aiutarvi a sopportare il peso che affrontare la malattia comporta. Tuttavia, può essere per loro difficile rendersi conto esattamente di ciò che state passando. La chiave è mantenere la comunicazione. Proprio nel momento in cui pensate che coloro che vi vogliono bene dovrebbero precipitarsi ad aiutarvi, costoro esitano e aspettano che siate voi a fare la prima mossa. Ciò si spiega sovente con il fatto che temono di non riuscire a dire nulla se non ciò che è inopportuno, che pensano che forse volete rimanere soli, oppure con il fatto che essi stessi sono emotivamente sconvolti. Siate sinceri e onesti su come sta andando il trattamento e su ciò che provate. Ciò evita fraintendimenti e dà agli altri la possibilità di dimostrare il loro amore e di darvi tutto l'aiuto di cui avete bisogno.

Tra le pubblicazioni editate da AIMaC c'è un libretto dal titolo *Non so cosa dire – Come parlare al malato di cancro* dedicato appositamente ai familiari e agli amici dei malati di cancro, che prende in considerazione alcune delle difficoltà di fronte alle quali ci si può trovare quando si parla di cancro.

AIMaC è in grado di fornire a voi e ai vostri familiari informazioni su tutti gli aspetti relativi al tumore del quale siete affetti e al trattamento, come

pure sui problemi pratici e psicologici di chi deve convivere con la malattia. I pazienti oncologici possono ricevere informazioni sullo stato dell'arte della ricerca e sui centri di cura, sui gruppi di sostegno per malati di cancro, su terapeuti e consulenti, assistenza finanziaria e servizi di assistenza domiciliare.

Molti pazienti ritengono che il *counselling* li aiuti ad affrontare i problemi derivanti dalla convivenza con la malattia; infatti, il sostegno psicologico li aiuta ad individuare il problema. Le difficoltà emotive legate al cancro non sono sempre facili da esternare e sono spesso le più difficili da condividere con coloro a cui si è più vicini. Parlare con una persona esperta che si trova in una posizione neutrale rispetto al malato può servire a districare pensieri, sentimenti e idee.

50

Molti malati pensano che il *counselling* li possa aiutare ad affrontare i problemi derivanti dal dover convivere con la malattia. I *counsellor* usano la loro professionalità per aiutare gli individui a discutere dei loro problemi, delle loro difficoltà e dei loro dubbi. Non è sempre facile discutere delle difficoltà emozionali connesse con il cancro e spesso è ancor più difficile condividerle con coloro che ci sono più vicini. Parlare con un professionista che non è direttamente coinvolto nella malattia può servire a districare pensieri, sentimenti e idee.

Contattate AIMaC per avere gli indirizzi dei gruppi di sostegno che operano nella vostra città/provincia.

LA RICERCA - STUDI CLINICI

La ricerca mirante a individuare nuove modalità di trattamento chemioterapico è in continua evoluzione. Dato che nessun farmaco o

combinazione di farmaci attualmente in uso è in grado di guarire tutte le pazienti trattate, gli oncologi sono costantemente impegnati nella ricerca di nuovi farmaci o combinazioni di farmaci per trattare la malattia, e per fare questo conducono studi clinici.

Gli studi clinici servono per dimostrare l'efficacia di un nuovo farmaco oppure per verificare se questo abbia meno effetti collaterali rispetto ad altri farmaci di pari efficacia.

I pazienti partecipano a fasi diverse dello studio a seconda delle loro condizioni generali, del tipo di cancro da cui sono affetti e dalla sua eventuale diffusione.

Gli studi vengono condotti in modo da garantire che ogni paziente riceva il più alto standard di assistenza.

Inizialmente i nuovi farmaci devono essere studiati approfonditamente in laboratorio, ma la modalità più sicura ed efficace di somministrazione non è stata ancora testata sui pazienti.

Ai pazienti affetti da tumore maligno che non risponde a nessun altro trattamento viene proposta la possibilità di essere sottoposti a trattamento con i nuovi farmaci; se accettano, i medici li sottoporranno a rigorosa sorveglianza in modo da poter individuare gli effetti positivi e negativi dei farmaci.

Se questi primi studi dimostrano che i nuovi farmaci possono essere somministrati con sicurezza, allora si condurranno altri studi per sperimentare esattamente fino a che punto sono efficaci contro i singoli tumori.

Se alla conclusione di tali studi i farmaci sembrano essere efficaci quanto il trattamento attualmente in uso o più di esso, oppure sembrano avere meno effetti collaterali, verranno testati in quelli che vengono definiti 'studi clinici controllati'.

Si tratta di studi che mirano a confrontare i farmaci oggetti di studio con il miglior trattamento al momento disponibile per vedere qual è più efficace. A questi studi partecipano molti pazienti.

Solitamente a questi studi prendono parte diversi ospedali di tutto il paese. Tuttavia, prima di ammettere i pazienti ad una qualsiasi delle fasi di uno studio clinico, i medici devono ricevere il loro consenso informato. Ciò vuol dire che voi saprete di che cosa si occupa lo studio, capirete perché viene eseguito e perché siete stati chiamati a parteciparvi e potrete, inoltre, valutare esattamente il modo in cui vi prenderete parte.

Nell'ambito di questo tipo di studi, il tipo di trattamento che ogni paziente riceve viene stabilito casualmente (random) e non dal medico che ha in cura il paziente, in modo da garantire che i trattamenti vengano comparati con la massima attenzione. Ciò perché è stato dimostrato che se un dottore sceglie il trattamento o se offre la scelta al paziente, può influire, anche se involontariamente, sul risultato dello studio.

Di conseguenza, la metà dei partecipanti riceverete il miglior trattamento al momento disponibile e l'altra metà il nuovo trattamento, che potrà risultare migliore o peggiore del trattamento attualmente disponibile.

Anche se avete acconsentito a prendere parte ad uno studio, avrete sempre la possibilità di ritirarvi in qualsiasi fase, se cambierete idea. La vostra decisione non influirà in alcun modo sull'atteggiamento del medico nei vostri confronti.

Se decidete di non partecipare ad uno studio oppure di ritirarvi dopo aver aderito, verrete sottoposti al trattamento migliore attualmente disponibile piuttosto che al nuovo trattamento che è oggetto del confronto.

La ragione per cui il vostro oncologo medico vi chiederà di partecipare allo studio è che finché il nuovo trattamento non verrà testato scientificamente in questo modo i medici non potranno sapere qual è il trattamento migliore per i loro pazienti.

Se accettate di partecipare a questo tipo di studi, è importante che sappiate che qualsiasi trattamento riceverete sarà stato comunque attentamente valutato in sede di studi preliminari prima di essere testato in una fase di uno studio clinico.

Se accettate di partecipare ad uno studio contribuirete, inoltre, a far progredire la scienza medica, migliorando in questo modo le prospettive di vita di altri malati in futuro e potrete voi stessi trarne giovamento.

La Collana del Girasole

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon-retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. Sessualità e cancro
11. Il diritto di sapere
12. Sentirsi meglio
13. La dieta e il malato di cancro
14. Cancro e terapie complementari
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non-Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Che cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. La resezione epatica
25. La terapia e il controllo del dolore
26. Il cancro del rene

5ª edizione
Finito di stampare nel mese di luglio 2003
dalla tipografia La Nuova MDM - Roma
Grafica: ArtWork - Alessandria