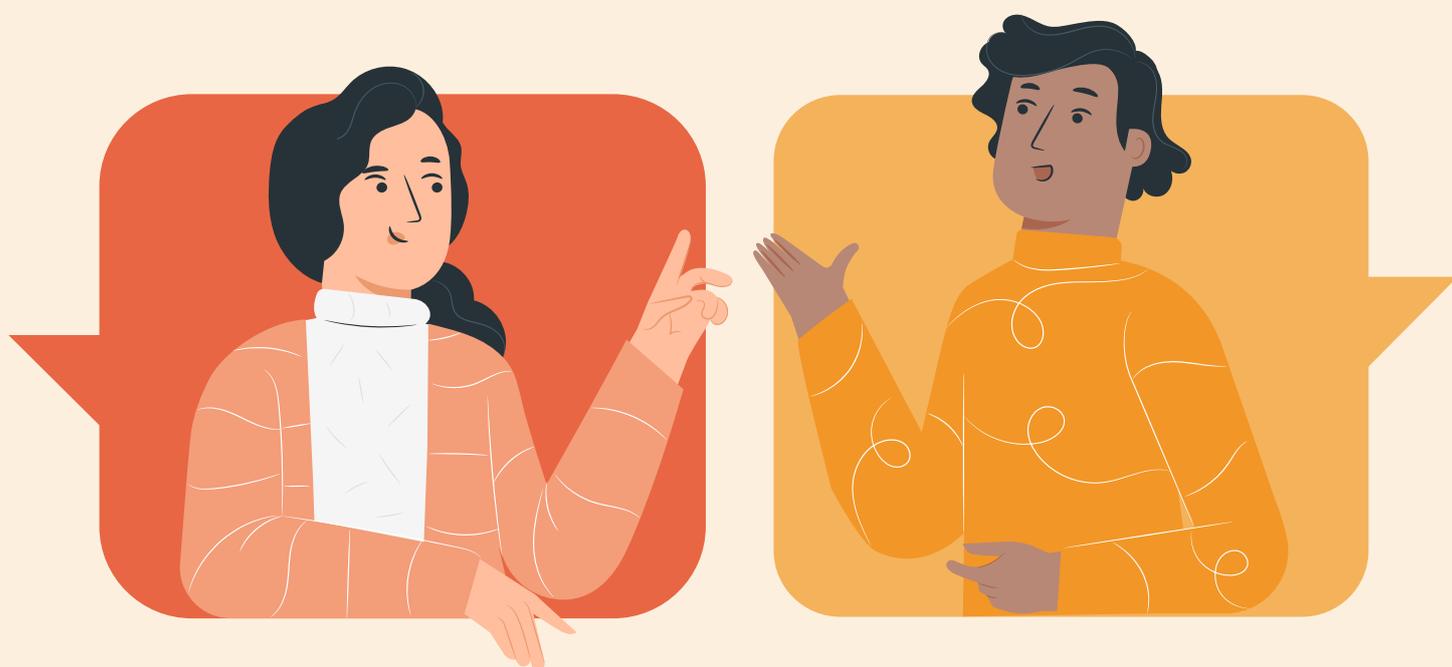


MEET²TALK

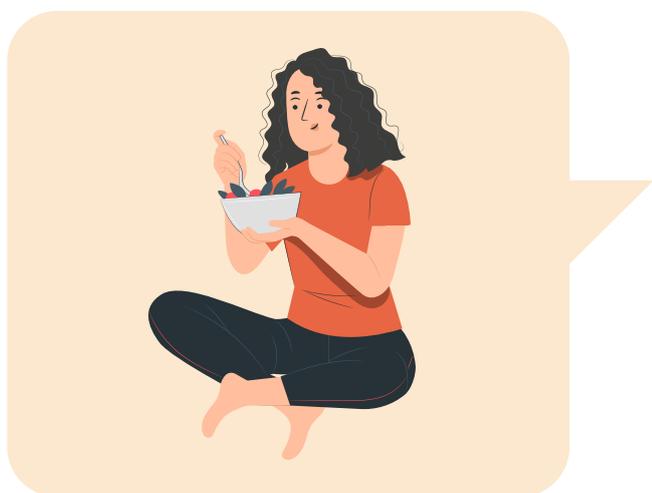
VIVERE e **CONVIVERE** con il tumore al polmone



VADEMECUM

Indice

1. Introduzione
2. Il tumore al polmone
3. Alimentazione
4. Attività fisica
5. Stress emotivo
6. Diritti del paziente e del caregiver



Introduzione

Grazie **all'innovazione e alla ricerca scientifica** oggi la terapia del tumore al polmone può contare su strumenti più efficaci e mirati, che consentono in molti casi di **migliorare l'esito delle cure e la qualità di vita**. È quindi importante che i **pazienti** e i loro **caregiver** sappiano come affrontare i piccoli e grandi problemi che si pongono lungo il percorso, per **contrastare la malnutrizione, la stanchezza, ma anche la paura e lo stress psicologico, o ancora le difficoltà che potrebbero sorgere sul posto di lavoro**.

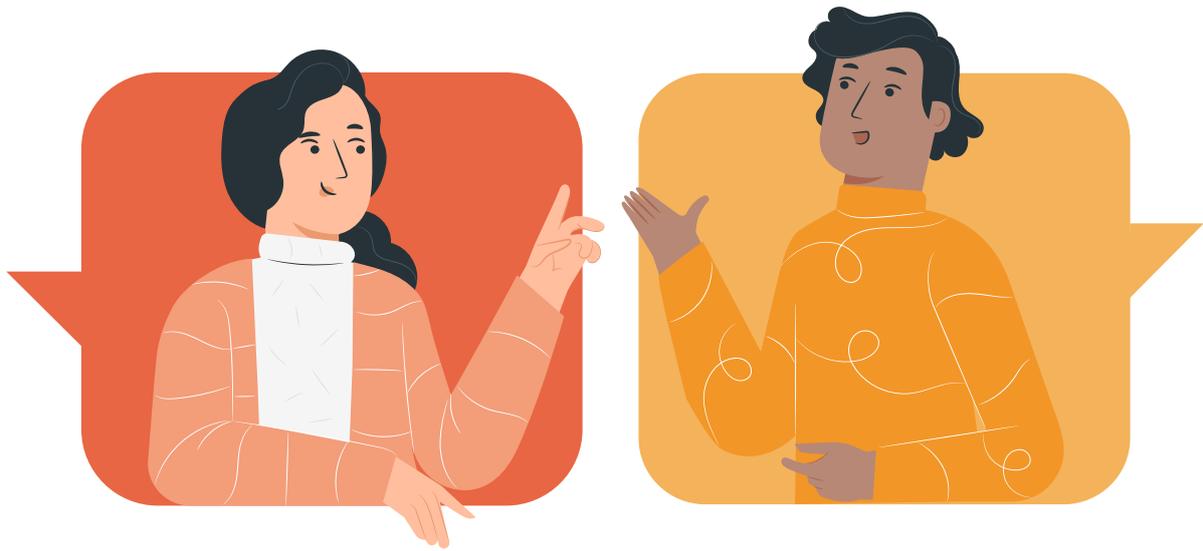
Meet2Talk, ciclo di **4 incontri virtuali**, nasce proprio con l'obiettivo di fornire indicazioni pratiche per i pazienti e i loro caregiver: **momenti di informazione, formazione e approfondimento** che si sono svolti con cadenza mensile a partire da marzo 2022.

Il progetto, **promosso da Roche**, ha ricevuto il patrocinio delle **Associazioni dei Pazienti IPOP Onlus (Insieme per i Pazienti di Oncologia Polmonare)** e **WALCE Onlus (Women Against Lung Cancer in Europe – Donne contro il tumore del polmone in Europa)**, da anni impegnate nella lotta al tumore al polmone e a fianco dei pazienti e dei loro famigliari.

I temi affrontati sono stati la **corretta alimentazione, l'attività fisica, lo stress emotivo e i diritti**. I partecipanti hanno **interagito con gli esperti** ricevendo consigli e suggerimenti durante gli incontri virtuali e hanno potuto inoltre prenotare momenti di **confronto** con i singoli specialisti.

Nelle pagine che seguono i nostri esperti hanno condensato quello che è stato detto durante gli incontri e messo in evidenza per ogni tema cinque punti a cui prestare particolare attenzione.

Buona lettura



Il tumore al polmone

Il tumore al polmone è uno dei tumori più diffusi e colpisce **ogni anno** circa **41mila italiani**; è la **seconda neoplasia più diffusa negli uomini e la terza nelle donne**. Il tumore del polmone è una delle prime cause di morte nei Paesi industrializzati, Italia compresa. In particolare, nel nostro Paese, questa neoplasia è la prima causa di morte per tumore negli uomini e la seconda nelle donne, con quasi 34.000 morti in un anno. In Italia vivono circa 118mila persone che hanno avuto una diagnosi di tumore al polmone.

Esistono diverse forme di tumore dei polmoni: le due principali sono il **tumore polmonare a piccole cellule**, che rappresenta il 10-15% dei casi, e il tumore polmonare non a piccole cellule, spesso abbreviato come **NSCLC** (dall'inglese "non-small-cell lung cancer"), che fa contare il restante 85% circa dei casi.

Negli ultimi vent'anni la terapia per il tumore al polmone ha subito una vera rivoluzione. Infatti, accanto alle terapie tradizionali, come la chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia, sono oggi disponibili **terapie innovative**, quelle che rientrano nella cosiddetta "**medicina di precisione**". Come la **terapia a bersaglio molecolare**, che colpisce specifiche alterazioni responsabili della crescita e dello sviluppo delle cellule tumorali; e l'**immunoterapia**, che stimola il sistema immunitario del paziente a reagire contro la malattia. Grazie a queste nuove terapie in una significativa percentuale di casi si ottengono ottimi risultati sia in termini di controllo di malattia che di qualità di vita.

“Dobbiamo conoscere quali sono le caratteristiche della malattia in modo da 'cucire' la terapia sul paziente che abbiamo di fronte. Possiamo infatti decifrare il profilo della malattia attraverso un approccio, chiamato “profilazione genomica”, che consente di analizzare le alterazioni presenti nelle cellule tumorali per uso sia diagnostico che predittivo di beneficio terapeutico”, Sara Pilotto, Ricercatrice in Oncologia Medica dell'Università degli Studi di Verona.

Per poter stabilire quale terapia sia la più adeguata per ogni singolo paziente è necessario **caratterizzare a livello molecolare** il tumore. Grazie a questa carta d'identità, che va fatta alla diagnosi e poi ogni qual volta c'è una progressione ed è necessario cambiare terapia, è possibile individuare la strategia terapeutica più efficace.

“Oggi abbiamo a disposizione molte terapie mirate che colpiscono bersagli specifici per il tumore del polmone non a piccole cellule ed è quindi essenziale garantire a tutti i pazienti, ovunque essi siano seguiti, una corretta diagnosi eseguita con le tecniche di sequenziamento di ultima generazione”, Chiara Bennati, Oncologia Medica-AUSL Romagna, Ravenna.



Alimentazione

Le cure oncologiche hanno un impatto importante sulla **possibilità di alimentarsi in maniera corretta**. Una serie di sintomi – dalla nausea alla fatigue, dalla stipsi, alla diarrea, all’ansia e alla depressione – può impedire al paziente di assumere la corretta dose di nutrienti e per questo è necessario trovare strategie per supportare l’organismo con il giusto apporto calorico, proteico, di micronutrienti e minerali. Soprattutto nel caso dei pazienti con tumore del polmone, nei quali fin dal momento della diagnosi la malnutrizione è molto diffusa.

Agire per tempo è quanto mai importante perché **a un buono stato nutrizionale corrispondono maggiori chance terapeutiche**: si possono somministrare le terapie nelle giuste dosi e, nel caso sia necessario, provare diversi trattamenti. Numerosi studi scientifici dimostrano che **prendere in carico fin dalla diagnosi il paziente, anche se non francamente malnutrito, offrendo counseling e supplementi nutrizionali orali, consente di ridurre il rischio di sospendere le terapie o di ridurre il dosaggio**. Un intervento che sul lungo periodo porta anche un risparmio ingente per il Sistema Sanitario Nazionale.

“La perdita di peso e la malnutrizione portano a peggiori risultati clinici, più complicanze della chirurgia, maggiore tossicità dei farmaci, prolungamento della degenza, più frequenti riospedalizzazioni, tassi di mortalità più alti e qualità di vita peggiore”, Riccardo Caccialanza, Direttore UOC Dietetica e Nutrizione Clinica, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo.

I servizi e le strutture di nutrizione clinica non sono ancora diffusi in tutta Italia in modo adeguato, ma alcune Regioni stanno introducendo la possibilità per i pazienti oncologici di ricevere anche questo servizio e la supplementazione nutrizionale orale, se necessario, in maniera gratuita a domicilio. I supplementi nutrizionali orali utilizzati in oncologia sono alimenti a fini medici speciali e vengono somministrati ai pazienti sotto il controllo del medico.

Possono essere soluzioni liquide, come succhi o frappè, in polvere o solide come budini, e sono ipercalorici o iperproteici arricchiti con vitamine e oligoelementi. Servono ad aumentare la quota di calorie e proteine e in molti casi consentono al paziente di non ricorrere alla nutrizione artificiale tramite sonda o vena.

Il supporto nutrizionale è uno dei tasselli necessari a formare il puzzle della cura personalizzata, che si può realizzare solo all'interno di un lavoro multidisciplinare di presa in carico dei pazienti. Un altro tassello fondamentale è quello della **caratterizzazione molecolare del tumore**, che va eseguita alla diagnosi e poi ogni qual volta c'è una progressione ed è necessario cambiare terapia. La buona condizione nutrizionale permette al paziente di affrontare meglio tutte le tappe del suo percorso di cura.

- 1.** La rilevazione e il controllo del peso e dello stato nutrizionale devono essere eseguiti fin dalla diagnosi e mantenuti lungo tutto il percorso di cura oncologica.
- 2.** È importante mantenere un'adeguata massa e funzionalità muscolare seguendo un'alimentazione soddisfacente in termini di calorie e proteine, abbinata ad un'attività fisica tonificante costante e possibilmente personalizzata.
- 3.** Non esiste la dieta "anti-cancro", il regime alimentare deve essere pensato per la singola persona. Senza esagerare con le limitazioni perché l'obiettivo primario è l'aderenza a una sana alimentazione.
- 4.** Gli zuccheri non vanno demonizzati ma assunti in maniera limitata, preferendo quelli complessi a quelli semplici. Per contenere gli sbalzi glicemici legati ad alcune terapie, è consigliabile l'assunzione di prodotti integrali.
- 5.** Mantenere una corretta idratazione e un'alimentazione ricca in frutta e verdura, limitata in grassi animali, conservanti e alcolici aiuta a contenere l'aumento dei valori epatici durante il trattamento con farmaci antitumorali.
- 6.** Le supplementazioni orali devono essere sempre prescritte e mai lasciate al "fai da te" per evitare interazioni negative con le terapie.
- 7.** Quando l'alimentazione e la supplementazione orale non sono sufficienti, si adotta la nutrizione artificiale, sempre adattata alla diagnosi, da personale medico specializzato.



Attività fisica

L'esercizio fisico svolto regolarmente non solo può prevenire l'insorgenza di neoplasie, ma può anche ridurre il rischio di recidive, influire sulla risposta alle cure e migliorare la qualità di vita, sia dal punto di vista fisico che psicologico, dei pazienti e di chi li assiste. A dimostrarlo sono ormai molti studi scientifici. Chi ha un buon tono muscolare risponde meglio ai trattamenti, non solo in termini di beneficio ma anche di maggior tolleranza, ed è quindi più aderente alle terapie. Anche la fatigue, il senso di spossatezza che è un tipico sintomo delle terapie oncologiche, migliora nei pazienti che fanno attività fisica.

“Stare a riposo è deleterio. Il paziente è sicuramente fragile. Ma se non fa esercizio fisico si sentirà sempre più stanco, triste e peggiorerà di conseguenza la qualità di vita e anche i disagi delle terapie saranno amplificati”, Lucio Buffoni, responsabile dell'Oncologia dell'Ospedale Humanitas Gradenigo.

Nel caso dei pazienti con tumore al polmone, se fatto con regolarità e a giuste dosi, **l'esercizio fisico può essere vantaggioso sia prima che dopo l'intervento chirurgico**. Se fatto prima può aumentare la funzionalità polmonare, la forza muscolare e la fitness cardiorespiratoria, diminuendo le complicanze post-operatorie, la degenza ospedaliera e, dettaglio non irrilevante, i costi sanitari. Per quanto riguarda la riabilitazione successiva all'intervento, anche in questo caso **i benefici sono molteplici: l'esercizio, infatti, può far diminuire ansia, depressione, fatigue, nausea e dolore e al contempo migliorare la qualità del sonno, la funzionalità polmonare, la forza dei muscoli respiratori e, più in generale, la qualità di vita del paziente.**

Due sono le **categorie principali** di esercizio fisico: **aerobico e di forza**. Il primo include attività come **corsa, ciclismo, nuoto e camminate**, ovvero esercizi che richiedono movimenti ripetitivi e ciclici dei gruppi muscolari per un intervallo di tempo di almeno dieci minuti. In questo caso si agisce direttamente sui polmoni, sul cuore e sui vasi sanguigni, facendo aumentare la frequenza cardiaca e la respirazione. Le attività di **forza**, invece, sono tutti quegli **esercizi che impegnano i muscoli in un lavoro più intenso del normale e sono utili per rafforzare, appunto, muscoli, ossa e articolazioni**. In questo caso si può ottenere un miglioramento della funzionalità neuronale, della massa e della forza muscolari.

Secondo le Linee Guida per **l'attività fisica nei pazienti oncologici**, **l'attività aerobica dovrebbe essere praticata 2/3 volte alla settimana, 30 minuti a sessione con un'intensità moderata**. Le attività di **forza, invece, andrebbero svolte 2 volte a settimana, 2 serie da circa 15 ripetizioni con un'intensità sempre moderata**. Per entrambe le categorie di esercizio fisico ci vorranno comunque almeno 12 settimane per vedere dei miglioramenti. La chiave è la progressione: è bene iniziare gradualmente, aumentando man mano il tempo e l'intensità. Per esempio, cominciando a scendere le scale e solo dopo qualche tempo salirle, oppure andare a fare la spesa a piedi, o ancora parcheggiare la macchina più lontano rispetto al posto in cui ci si deve recare.

“L'esercizio fisico dovrebbe essere ‘cucito’ su ogni paziente per creare un programma flessibile e mirato. Bisogna perciò fare una valutazione iniziale, far emergere le preferenze del paziente sull'attività fisica, promuovere la motivazione e seguire poi le linee guida”, Alice Avancini, chinesologa dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

- 1.** Muoversi fa sempre bene. L'esercizio fisico, infatti, aumenta il flusso sanguigno, elimina le sostanze tossiche, riduce l'insulina in circolo e la concentrazione di ormoni nel sangue.
- 2.** L'attività fisica non solo abbassa il rischio di sviluppare un tumore, ma anche quello di una recidiva nel caso dei pazienti che già ne abbiamo avuto uno. L'attività fisica può essere svolta sia prima sia dopo l'operazione chirurgica.
- 3.** Il tono muscolare è correlato a una miglior risposta ai trattamenti, non solo come esito ma anche come tolleranza e stile di vita.
- 4.** L'attività motoria deve essere personalizzata in base alle preferenze del paziente, così da motivarlo.
- 5.** L'esercizio fisico agisce anche sul tono dell'umore ed è meglio muoversi all'esterno. È dimostrato che all'aria aperta c'è una maggior produzione di sostanze in grado di migliorare l'umore.
- 6.** Le attività di forza consentono di aumentare la massa ossea e di diminuire i danni e gli effetti collaterali di alcune terapie.



Stress emotivo

Stress, preoccupazione, spaesamento, senso di impotenza e incertezza del futuro. Manca, in poche parole, il terreno sotto ai piedi. Così la **malattia irrompe** nella quotidianità del paziente oncologico, proiettandolo in un mondo diverso, caratterizzato da momenti molto delicati e complessi, che generano emozioni spesso difficili da gestire. Fin dal momento in cui viene comunicata la possibile diagnosi e la necessità di eseguire una serie di indagini, più o meno invasive, per arrivare alla determinazione esatta della malattia.

“Gli esami iniziali impiegano a volte settimane prima di dare degli esiti; un tempo che al paziente può apparire come perso, ma che in realtà è investito nella conoscenza più esatta possibile del tipo di tumore. Sarà questa conoscenza a fare la differenza nella scelta della strategia terapeutica più efficace e personalizzata”, Maria Lucia Reale del Dipartimento di Oncologia Toracica dell'A.O.U. San Luigi Gonzaga di Orbassano.

Durante il percorso della malattia, il paziente può attraversare una serie di **fasi emotive**: la prima è quella del **dubbio**, quando si presentano i sintomi in organi che sono noti per poter essere sedi di malattia, generando una reazione di allarme e preoccupazione oppure di negazione. C'è poi la fase **acuta**, che segue la comunicazione della diagnosi. In questo momento crollano gran parte delle sicurezze che ogni persona ha a proposito del controllo sulla propria vita e sul proprio futuro. Successivamente arriva la fase della **reazione**, in cui il paziente manifesta la propria emotività, caratterizzata da paura, tristezza, rabbia, per arrivare poi alla fase di accettazione di quello che comporta il sapere di essere affetti da una patologia come il tumore del polmone. Qualunque sia il percorso emotivo del paziente, è comunque fondamentale che la persona senta che le viene garantita la **miglior gestione del carico di sofferenza, non solo fisica ma anche emotiva.**

A non far sentire il paziente solo sono i suoi cari, ma anche i medici e il personale sanitario, tutte queste persone formano la squadra che lo accompagnerà durante tutto il percorso di cura. Lo strumento principale con cui questa relazione di presa in carico si esplica è il **dialogo**, soprattutto quello fra medico curante e paziente. È in questo spazio di ascolto e scambio che il medico dovrà riuscire a modulare la comunicazione della verità secondo la capacità intellettuale ed emotiva del paziente.

Ogni comunicazione tra medico e paziente sarebbe bene avvenisse di persona, in un ambiente adeguato che favorisca l'attenzione, e in un tempo idoneo.

“La comunicazione deve essere allineata a quelli che sono i bisogni e le necessità del malato nelle diverse fasi della malattia. Senza l'alleanza terapeutica il percorso di cura diventa estremamente faticoso, sia fisicamente che emotivamente”, Maria Vittoria Pacchiana, psicologa clinica, psicoterapeuta e psiconcologa dell'A.O.U. San Luigi Gonzaga di Orbassano.

Caregiver, amici, familiari costituiscono l'altra parte della squadra che sorregge il paziente. Non solo la persona che ha ricevuto la diagnosi, ma tutto il suo nucleo familiare dovrà trovare un nuovo adattamento alla situazione, che passa anche dal ricoprire nuove competenze e nuovi ruoli. È importante che chi sta vicino al malato impari ad accettare e tollerare le sue difficoltà fisiche ed emotive, come la rabbia, e rispondere ai suoi bisogni, senza sostituirsi a lui. I familiari potrebbero sentirsi impotenti nel non avere la possibilità di anticipare i bisogni del malato e di fare per lui tutto quanto sia possibile, ma è importante imparare che quello che conta non è il “fare” ma lo “stare”, ed essere presenti.

1. Il paziente affronta diverse fasi emotive durante il percorso della malattia, tra cui spaesamento, preoccupazione, impotenza e senso di incertezza del futuro.
2. Il tempo che intercorre tra la visita oncologica e l'esecuzione di tutte le procedure per arrivare alla biopsia deve essere inteso come tempo investito per conoscere le caratteristiche del tumore e poterlo quindi curare nella maniera più efficace possibile.
3. Percepire la rabbia fa paura. Bisogna invece riconoscerla, viverla e stare in contatto con questa emozione.
4. Il dialogo fra medico e paziente è fondamentale per il benessere emotivo del malato e per costruire insieme un percorso di cura condiviso.
5. Il rapporto medico-paziente influisce positivamente sull'aderenza alla terapia e quindi migliora la qualità di vita dei pazienti.
6. I pazienti devono poter avere accesso a un aiuto psicologico se ne sentono il bisogno. Un supporto che può iniziare al momento della diagnosi o durante il periodo di cura.
7. Caregiver e familiari devono fidarsi della capacità del paziente di affrontare la malattia, evitando di sostituirsi a lui e rispettando le sue necessità.



Diritti

Per migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver lo Stato italiano garantisce tutele e diritti specifici a favore sia degli uni sia degli altri. Il Sistema Sanitario Nazionale prevede un codice specifico per la patologia oncologica - lo **048** - che consente l'esenzione dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore e delle eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Per ottenerla è necessario **trasmettere alla ASL di riferimento la certificazione dello specialista che ha formulato la diagnosi; l'esenzione viene automaticamente riconosciuta e può avere una durata decennale, ventennale o illimitata nel tempo.**

Per avviare l'iter per il riconoscimento della **disabilità oncologica**, invece, è necessario che il **medico di base o l'oncologo compilino e inviino all'INPS il certificato oncologico telematico introduttivo** e che, successivamente, **il paziente o un suo delegato invii la domanda amministrativa telematica collegata a detto certificato**. L'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap dei malati di cancro deve essere effettuato dalle **commissioni mediche Asl entro 15 giorni dalla presentazione della domanda dell'interessato.**

Sul fronte del diritto del lavoro, il lavoratore malato ha diritto ad alcuni permessi retribuiti (3 giorni al mese o 2 ore al giorno), al congedo retribuito per cure mediche connesse all'invalidità, pari a 30 giorni lavorativi all'anno, ad alcuni giorni di assenza per le terapie salvavita, all'esenzione dalle fasce di reperibilità in malattia, al part-time reversibile, alla scelta della sede di lavoro e, infine, allo smart working e alle ferie e riposi "solidali".

I diritti del caregiver lavoratore che assiste un familiare malato di tumore riconosciuto invalido o con handicap grave, consistono nei 3 giorni di permessi retribuiti fruibili ogni mese, nella priorità nel passaggio da tempo pieno a parziale, nella scelta della sede di lavoro, nella fruizione di un congedo straordinario retribuito continuativo o frazionato, fino a un massimo di 2 anni per assistere il parente malato. Infine, può usufruire anche lui delle ferie e dei riposi solidali.

“Il caregiver ricopre un ruolo cruciale nel garantire la qualità di cura poiché facilita la comunicazione, coordina il percorso terapeutico, supporta nelle decisioni. È quindi fondamentale che anche lui possa usufruire di diritti e tutele e che si prenda cura di sé”, Elisabetta Iannelli - Avvocato civilista con esperienza prevalente nel diritto del lavoro e della previdenza sociale.

- 1.** Il malato oncologico ha diritto all'esenzione del ticket con il codice 048 che viene riconosciuto dopo la diagnosi.
- 2.** Il malato oncologico lavoratore dipendente ha diritto ha diverse tutele per conciliare i tempi di cura e di lavoro.
- 3.** Chi assiste un malato oncologico ed è lavoratore dipendente ha diritto a congedi e permessi per conciliare i tempi di assistenza e di lavoro
- 4.** L'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap dei malati di cancro deve essere effettuato dalle commissioni mediche Asl entro 15 giorni dalla presentazione della domanda dell'interessato.
- 5.** I pensionati, o chi non lavora, possono richiedere l'indennità di accompagnamento nel caso in cui sia accertata l'impossibilità di deambulare o di compiere gli atti quotidiani della vita senza l'aiuto di un accompagnatore.
- 6.** Il caregiver è un alleato cruciale per garantire la cura e la sua qualità, ma è fondamentale che continui a prendersi cura anche di sé.
- 7.** Per districarsi fra le diverse leggi e conoscere i propri diritti ci si può rivolgere alle Associazioni di Pazienti che offrono servizi di assistenza e forniscono informazioni sempre aggiornate.

Promosso da



con il patrocinio di

