

In famiglia
ALL'IMPROVVISO
COMBATTIAMO INSIEME IL TUMORE DEL POLMONE

Un'iniziativa



6 MOMENTI PER LA CURA

TUMORE DEL POLMONE.
UN PERCORSO DA FARE INSIEME

TUMORE DEL POLMONE

UN PERCORSO DA FARE INSIEME

In famiglia all'improvviso è una campagna promossa da **Salute Donna onlus**, **Salute Uomo onlus** e **WALCE onlus** per informare pazienti, familiari e caregiver su tutte le tappe del percorso di diagnosi e di cura del tumore del polmone.

Il percorso proposto dalla campagna, ricalcato sull'esperienza reale di pazienti, familiari e caregiver, si articola in sei tappe:

SOSPETTO DIAGNOSTICO	3
DIAGNOSI E TIPIZZAZIONE	4
TERAPIE	9
CONVIVERE CON LA MALATTIA	12
DIRITTI DEL PAZIENTE	14
SUPPORTO PSICOLOGICO	16

1 SOSPETTO DIAGNOSTICO

Uno degli aspetti che caratterizzano il tumore del polmone è il fatto che, a volte, nelle prime fasi la malattia non viene riconosciuta.

All'inizio i sintomi possono essere assenti, vaghi o confusi con quelli di altre patologie come l'enfisema o la bronchite cronica.

Col progredire della malattia, i sintomi possono diventare più frequenti o persistenti e far sospettare la presenza di tumore del polmone. È opportuno rivolgersi al medico di base o allo specialista pneumologo in caso di:

- tosse persistente o modificazione di una tosse cronica;
- infezione polmonare che non migliora con la terapia;
- crescente mancanza di fiato o "fame d'aria";
- tracce di sangue nell'espettorato (catarro);
- voce rauca;
- dolore toracico (con diversa tipologia ed entità);
- perdita dell'appetito e calo di peso;
- difficoltà a deglutire;
- stanchezza e sonnolenza eccessive.



È IMPORTANTE SAPERE CHE

Segni e sintomi non devono mai essere sottovalutati. Solo il medico può diagnosticare con certezza un tumore del polmone dopo un preciso iter diagnostico.

Nessun sintomo di per sé può essere considerato segno certo di tumore del polmone anche nel caso di persone esposte al principale fattore di rischio, ossia al fumo di tabacco, ritenuto responsabile dell'85% dei casi di questo tumore, non essendo il tumore del polmone l'unica malattia associata a questo fattore di rischio.

2 DIAGNOSI E TIPIZZAZIONE

Il percorso diagnostico del tumore del polmone non serve solo ad accertare la presenza della malattia, ma anche il tipo di tumore (che può essere a piccole o non a piccole cellule), la sua diffusione e la sua "impronta genetica". Il medico deve sapere quale tipo di tumore ha colpito il paziente e in quale stadio si trova, per poter prescrivere la terapia più adatta.

I passaggi principali del percorso diagnostico per il tumore del polmone sono:

1 Anamnesi, esami radiologici e anatomopatologici

2 Stadiazione

3 Tipizzazione del tumore

ANAMNESI, ESAMI RADIOLOGICI E ANATOMOPATOLOGICI

1

Se il medico di famiglia o lo specialista pneumologo sospettano la presenza di tumore del polmone, **per prima cosa raccolgono la storia clinica del paziente ed effettuano la visita medica.**

Poi si procede con:

- **esami del sangue;**
- **radiografia del torace;**
- **indagini strumentali** come la broncoscopia e/o l'agobiopsia polmonare TAC guidata;
- **studio delle cellule** (esame citologico) dell'espettorato (catarro).

ALCUNI ESAMI CHE POSSONO FAR PARTE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO

Radiografia del torace

Uno dei primi esami eseguiti per l'inquadramento della malattia. La sua esecuzione è molto semplice, breve e indolore per il paziente. Non consente però di identificare un tumore di piccole dimensioni e/o in alcune zone del torace.

Esame citologico dell'espettorato

Questa tecnica prevede l'esame al microscopio di un campione di espettorato, cioè il muco (catarro) espulso dai bronchi attraverso la tosse, per valutare l'eventuale presenza di cellule tumorali trasportate all'esterno.

Broncoscopia

Visualizzazione dell'albero bronchiale eseguita in ambulatorio e anestesia locale, che consente inoltre di fare piccoli prelievi, aspirati e altre manovre che consentono di recuperare cellule e tessuto.

Agobiopsia polmonare TAC guidata

Questa tecnica consiste nell'inserire un ago attraverso la parete toracica, per andare a raggiungere la massa tumorale. L'esame viene praticato in radiologia, con anestesia locale e con la guida della TAC o dell'ecografia.

In base all'aspetto che le cellule tumorali presentano all'esame microscopico, si distinguono due diverse categorie di tumore del polmone: "non a piccole cellule" e "a piccole cellule".

Il carcinoma polmonare non a piccole cellule (NSCLC)

Rappresenta il 75-80% di tutti i casi, cresce più lentamente rispetto al carcinoma polmonare a piccole cellule e si può presentare in più differenti forme o sottotipi tra cui:

- **carcinoma a cellule squamose**, che rappresenta il 30% dei casi di tumore del polmone;
- **adenocarcinoma**, che ha una frequenza del 40%;
- **carcinoma a grandi cellule o anaplastico**, che rappresenta il 10-15% dei tumori polmonari.

Il carcinoma polmonare a piccole cellule (SCLC)

Chiamato anche microcitoma o carcinoma a cellule "a chicco d'avena" è più aggressivo rispetto al carcinoma non a piccole cellule e nel 75% dei casi si presenta già con metastasi al momento della diagnosi.

STADIAZIONE

2

Se gli esami confermano la presenza di un tumore polmonare, **si procede alla stadiazione attraverso ulteriori accertamenti** (TAC o PET per esempio) che permettono di **verificare se la malattia si è diffusa**.

Tomografia Computerizzata (TAC spirale) si effettua di solito con mezzo di contrasto somministrato per bocca o iniettato in vena. L'indagine, più sensibile e precisa della radiografia del torace, consente di definire dimensioni, forma, sede e rapporti del tumore con altre strutture anatomiche.

Tomografia ad emissioni di positroni (PET) una tecnica con la quale, dopo somministrazione per via endovenosa di una sostanza marcata con un radioisotopo, si ottengono immagini del polmone e di altre aree del corpo che contengono le cellule tumorali. La PET è sempre un esame di stadiazione.

Il **carcinoma polmonare a piccole cellule** viene stadiato secondo i parametri di "malattia limitata", ovvero localizzata a torace, mediastino e linfonodi regionali; e di "malattia estesa", con metastasi a distanza.

Il **carcinoma polmonare non a piccole cellule** viene classificato secondo **4 stadi**, la cui gravità e complessità di cura aumenta dal più basso al più alto.

Stadio I

Il tumore non si è diffuso a linfonodi o ad altri organi ed è ancora relativamente piccolo. Questo tumore può essere rimosso con un intervento chirurgico (sempre che le condizioni generali del paziente e la sua capacità polmonare lo permettano).

Stadio II

Il tumore si è diffuso ai linfonodi o a tessuti vicini. In genere, in questo stadio il tumore può essere asportato chirurgicamente (sempre che le condizioni generali del paziente e la sua capacità polmonare lo permettano). Può richiedere inoltre trattamento di chemio e/o radioterapia prima o dopo la resezione chirurgica.

Stadio III

Il tumore si è diffuso all'interno del torace e ai linfonodi mediastinici (o del collo). Spesso i tumori allo stadio III non sono trattabili chirurgicamente e vengono curati con chemio e/o radioterapia.

Stadio IV

Il tumore si accompagna a metastasi in altre parti del corpo. In questo stadio il trattamento più indicato è quello farmacologico. Anche in questo stadio di malattia può essere necessaria la radioterapia (per esempio su un distretto osseo o a livello cerebrale).

I tumori del polmone si differenziano anche per la presenza o l'assenza di mutazioni presenti in alcuni geni, che oggi è possibile identificare studiando le cellule del tumore. Questo tipo di mutazioni sono rilevabili attraverso la presenza di biomarcatori. Il percorso che permette di identificare **queste caratteristiche specifiche del tumore si chiama tipizzazione**. Le mutazioni, una volta individuate, possono diventare un preciso bersaglio molecolare sul quale costruire e indirizzare la terapia a bersaglio molecolare.

Il medico in alcuni casi prescrive quindi un test molecolare, che permette di individuare il cosiddetto profilo molecolare della malattia.

I biomarcatori (segni distintivi/mutazioni geniche) utilizzati nella pratica clinica, ossia per i quali attualmente si dispone di trattamenti standard sono:

- **mutazione del gene di EGFR (Epidermal Growth Factor Receptor)**, presente nel 10-15% dei pazienti con adenocarcinoma polmonare in stadio avanzato;
- **riarrangiamento del gene ALK (Anaplastic Lymphoma Kinase)**, presente nel 5% dei pazienti con tumore del polmone in stadio avanzato, in particolare adenocarcinomi;
- **riarrangiamento del gene ROS1**, presente nell'1-2% dei pazienti con tumore del polmone in stadio avanzato;
- **marcatore PD-L1 (Programmed Death Ligand 1)** proteina di superficie che ostacola il sistema immunitario, la cui iperespressione candida i pazienti al trattamento con farmaci immunoterapici.



È IMPORTANTE SAPERE CHE

Un ritardo nell'inizio dei trattamenti – a volte di giorni o settimane – può essere giustificato dalla necessità del medico curante di ricevere gli esiti dei test molecolari per personalizzare al massimo il trattamento in base al tipo di tumore, allo stadio della malattia e alle condizioni generali del paziente.

3 TERAPIE

Una volta completato l'iter diagnostico con la stadiazione e la tipizzazione del tumore, l'oncologo ha tutti gli elementi per scegliere la terapia più appropriata per il paziente.

Opzioni terapeutiche attualmente disponibili:

Chirurgia ha lo scopo di rimuovere il tumore: è indicata nei pazienti in buone condizioni generali e nelle fasi iniziali della malattia, quando il tumore è di dimensioni relativamente contenute e non si è diffuso a distanza.

Radioterapia utilizzata per ridurre il rischio di una recidiva locale della malattia dopo la chirurgia oppure da sola o unitamente alla chemioterapia per curare la malattia non operabile ma priva di metastasi, oppure ancora viene impiegata su vari distretti (osso, cerebrale, etc) per un controllo locale della malattia e per migliorare alcuni sintomi.

Chemioterapia terapia sistemica somministrata per bocca o per endovena, che impiega farmaci cosiddetti antitumorali o citotossici, capaci di inibire la crescita delle cellule tumorali o di ucciderle.

Immunoterapia i farmaci di questa classe agiscono sfruttando l'attività del sistema immunitario per aggredire le cellule tumorali. Nelle neoplasie polmonari, si sono dimostrati in grado di riattivare la risposta immunitaria dell'organismo contro il tumore inibendo i cosiddetti checkpoint immunitari, un meccanismo che ha il compito di controllare e "frenare" l'attività del sistema immunitario.

Terapie a bersaglio molecolare mirate al bersaglio molecolare (mutazione genica) presente nelle cellule tumorali, inibiscono la crescita e la diffusione del tumore.

GLI EFFETTI COLLATERALI

Tutte le terapie farmacologiche attualmente disponibili per la cura del tumore del polmone sono accompagnate da effetti collaterali. Anche i farmaci a bersaglio molecolare e i nuovi farmaci immunoterapici, sebbene assai meglio tollerati, possono indurre delle tossicità, seppure diverse per entità rispetto a quelle provocate dalla chemioterapia.

Alcuni dei più importanti effetti collaterali indotti dalle attuali terapie:

Chirurgia

Dolore, infezioni, polmonite, sono gli effetti collaterali più frequenti dopo un intervento.

Radioterapia

Danni cutanei con secchezza, prurito, desquamazione, formazione di vesciche, esofagite, polmonite, stanchezza sono le principali conseguenze delle sedute radianti.

Chemioterapia

Neutropenia, anemia, aumentato rischio di infezioni, nausea, vomito, diarrea, anoressia, neuropatia periferica, affaticamento, alterazioni del gusto, diminuzione della fertilità, alopecia, stomatite, eruzioni cutanee e molto altro, sono gli effetti collaterali provocati dai farmaci chemioterapici a seconda delle dosi e tipologia di farmaco.

Farmaci a bersaglio molecolare, antiangiogenici e immunoterapici

Possono provocare effetti collaterali sull'apparato gastrointestinale con diarrea, nausea e vomito; sul distretto cutaneo con eruzioni, secchezza di pelle e mucose, alterazioni ungueali e scolorimento; sul sistema circolatorio con aumento della pressione arteriosa.

Le terapie di supporto

Oggi molti di questi effetti collaterali possono essere controllati o contenuti attraverso terapie specifiche come i farmaci sintomatici, con un'alimentazione idonea e l'adozione di abitudini e comportamenti adeguati, che il medico può tempestivamente prescrivere e suggerire. Per questo è importante che il paziente descriva al medico tutti gli effetti collaterali che si presentano durante la terapia.

Sono disponibili molte cure di supporto che si rivelano utili per trattare il tumore del polmone. In genere, le terapie di supporto vengono raccomandate sin dalle fasi iniziali del percorso terapeutico, parallelamente ai trattamenti prescritti per il tumore. Le cure di supporto possono migliorare la qualità di vita e il tono dell'umore dei pazienti e, soprattutto, diminuire la necessità di ricorrere a trattamenti aggressivi.



È IMPORTANTE SAPERE CHE

- 1** *Una terapia che non dia effetti collaterali importanti, non significa che sia inefficace.*
- 2** *Gli effetti collaterali sono soggettivi ed ogni paziente può reagire in modo diverso allo stesso farmaco.*
- 3** *È fondamentale parlare con il proprio medico di riferimento e farsi spiegare quali effetti collaterali ci si deve aspettare dalla terapia che è stata prescritta.*
- 4** *Gli effetti collaterali causati dai trattamenti antitumorali sono molti ed è importante rivolgersi al medico o all'infermiere di riferimento per qualsiasi effetto indesiderato che si manifesti e che può destare preoccupazione.*

4 CONVIVERE CON LA MALATTIA

Una volta concluso il percorso di cura vero e proprio, inizia il periodo di osservazione e monitoraggio della malattia e delle condizioni di salute. Questa fase per fortuna oggi può durare anche molti anni, grazie ai progressi della ricerca, che hanno migliorato notevolmente le conoscenze del tumore polmonare e le cure.

L'oncologo spiegherà la necessità di sottoporsi a controlli e visite mediche secondo una periodicità legata allo stato e all'evoluzione della malattia

Il periodo di osservazione è necessario perché potrebbe ricomparire il cancro, in questo caso si parla di ricaduta o "recidiva", che può essere localizzata o metastatica.

Potrebbe essere necessario sottoporsi ad una TAC con periodicità che vi verranno indicate dal medico di riferimento. Dopo un trattamento per malattia metastatica le visite potrebbero essere più frequenti per permettere al medico di avviare tempestivamente una terapia di seconda linea se fosse necessario.

Potrebbe essere utile monitorare con una diagnostica per immagini (RM o PET) l'eventuale sviluppo di metastasi cerebrali.

Se nei periodi di intervallo tra un controllo e l'altro dovessero manifestarsi nuovi sintomi, è importante rivolgersi quanto prima all'oncologo per capire se i cambiamenti sono legati alla malattia e se necessitano di approfondimenti specifici.

COSA È IMPORTANTE SAPERE



Prendersi molta cura di sé e chiedere tutto l'aiuto necessario ai medici, agli infermieri, ai familiari e agli amici.



Per chi fuma, il primo passo è smettere di fumare il prima possibile per ridurre il rischio di una recidiva e anche per tollerare meglio le cure prescritte. Anche il consumo di alcol deve essere eliminato o ridotto al minimo.



Controllare il peso corporeo. Se scende troppo è il caso di rivolgersi all'oncologo e al nutrizionista per eventuali consigli su come modificare l'alimentazione.



Prendersi tutto il riposo necessario per dare al corpo il tempo di ristabilirsi. Il ricorso a terapie complementari può aiutare a rilassarsi e a gestire meglio eventuali effetti collaterali.



Seguire una dieta equilibrata per recuperare le forze, affrontare meglio le terapie, ottimizzare gli effetti dei farmaci, combattere le infezioni e rafforzare il sistema immunitario.



Dedicarsi ogni giorno ad un'attività motoria di moderata intensità: una camminata di 15-20 minuti a passo lento per cominciare, che può essere intensificata quando ci si sente meglio.



Mantenersi attivi mentalmente è altrettanto importante: coltivare i vecchi interessi o **trovare nuovi passatempi, provare a cucinare qualcosa, dedicarsi al giardinaggio, svolgere qualche faccenda domestica senza eccedere, viaggiare, riunirsi con gli amici,** sono tutte attività che possono essere di grande aiuto.

5 DIRITTI DEL PAZIENTE

In Italia le persone con diagnosi di tumore e i loro familiari possono usufruire di benefici e agevolazioni per affrontare le disabilità, temporanee o permanenti, connesse alla malattia, mantenere il posto di lavoro, accedere al part-time, usufruire di permessi e congedi.

Le indicazioni per ottenere un sostegno socio-assistenziale e, se necessario, psicologico, e le informazioni sugli strumenti di tutela del lavoro, vengono fornite ai pazienti e ai loro caregiver direttamente in ospedale, presso i punti di informazione, o attraverso l'INPS.

Per accedere alle agevolazioni occorre in primo luogo ottenere il certificato medico che attesti la natura delle infermità invalidanti.

- 1 Per il riconoscimento dell'invalidità dopo la diagnosi di tumore, è necessario recarsi con la lettera di dimissione dell'ospedale dal medico di famiglia, che compilerà online l'apposito certificato e ne invierà una copia all'INPS, consegnandone una al paziente il quale a sua volta la deve presentare a un Centro di Assistenza Fiscale (CAF). Il CAF "girerà" la copia all'INPS e da quel momento sarà aggiornato sulle future comunicazioni che l'Istituto di Previdenza invierà al paziente.**
- 2 Successivamente il paziente verrà chiamato dalla sede INPS di riferimento per una visita**, durante la quale verranno valutate tutte le informazioni rilasciate dall'ospedale in sede di dimissione.
- 3 Una volta verificati tutti i requisiti l'INPS rilascerà il certificato** con il riconoscimento dell'invalidità.

A seconda della gravità della malattia, della percentuale di invalidità riscontrata e del reddito individuale, possono essere riconosciute diverse tipologie di prestazioni previdenziali.

PRINCIPALI PRESTAZIONI IN CASO DI INVALIDITÀ

- 1 Pensione di inabilità
- 2 Assegno di invalidità civile
- 3 Assegno mensile per assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità
- 4 Giornate di permessi retribuiti
- 5 Esenzione parziale o totale del ticket per farmaci e visite, per esami diagnostici, riabilitazione e prevenzione di ulteriori aggravamenti della malattia
- 6 Agevolazioni per i parcheggi e i mezzi pubblici

Il riconoscimento di un'invalidità civile del 100% dà diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci e visite.

Il Servizio Sanitario Nazionale fornisce la prescrizione gratuita di protesi, ausili e ortesi.

LA LEGGE 104



In base alla **Legge 104** le persone con tumore o i loro caregiver – **dependenti del settore privato** o del **pubblico** – **possono usufruire di ore di permesso lavorativo retribuito** da utilizzare in prima persona o per fini assistenziali in occasione di visite mediche specialistiche, accertamenti diagnostici o sedute terapeutiche.

I titolari delle agevolazioni previste dalla Legge 104 **possono inoltre usufruire dell'esenzione dal pagamento del bollo auto.**

6 SUPPORTO PSICOLOGICO

Il tumore è un evento che irrompe improvvisamente nella vita di una persona alterandone l'equilibrio individuale e interpersonale. La diagnosi di cancro e le sue conseguenze portano con sé cambiamenti fisici, sociali, emotivi e psicologici che possono compromettere i rapporti con il partner, i figli, i colleghi di lavoro, gli amici. Tuttavia, il tumore può favorire anche una crescita a livello personale.

Dopo la diagnosi della malattia può accadere di andare incontro a distress, un'esperienza emozionale negativa, strettamente legata alle difficoltà della vita quotidiana e ai bisogni non soddisfatti.

Lo shock che può conseguire alla comunicazione diagnostica, percepito come minaccia alla vita, può innescare un processo reattivo associato a una serie di sintomi, che in alcune circostanze possono diventare patologici.

Principali sintomi psicologici

Incertezza

Frustrazione e sensi di colpa

Cambiamenti di ruolo

Trasformazioni fisiche

Angoscia

Modificazione dello stile di vita

Caduta di autostima

Ostilità, senso di ingiustizia e di invidia, aggressività

Senso di impotenza

Depressione

Il ruolo dello psico-oncologo

L'ansia e lo stress sono reazioni fisiologiche dell'organismo ma non bisogna sottovalutarne i segnali, in quanto il disagio, se non trattato, può incidere in maniera importante sull'aderenza del paziente alle cure e, di conseguenza, sui risultati clinici. Se l'ansia, la paura, la preoccupazione e la rabbia sono intense, continue e perseveranti, ci si può rivolgere ai propri medici ed infermieri in modo che possano attivare un supporto psiconcologico specialistico. Lo psico-oncologo è la figura che nell'ambito del team multidisciplinare ha la formazione specifica per gestire il supporto psicologico più adeguato e personalizzato per ogni singolo paziente e i suoi familiari.

Aree di intervento dello psico-oncologo:

- umanizzazione del percorso di cura e sostegno al paziente durante tutto il percorso di malattia e nei momenti più impattanti dal punto di vista emotivo (comunicazione della diagnosi, della recidiva di malattia, etc);
- preparazione all'intervento e gestione del dolore;
- consapevolezza sul consenso informato e nell'aderenza alle terapie;
- sostegno alla famiglia nel contenimento dei sintomi psicologici che lo affliggono nelle diverse fasi di cura;
- sostegno alla famiglia nel favorire il processo di elaborazione del lutto.

Lo psico-oncologo deve valutare non solo la malattia e le condizioni di salute generali del paziente ma il suo contesto socio-familiare, lavorativo, culturale ed economico con l'obiettivo di proporre il percorso più idoneo attraverso:

- interventi cognitivo-comportamentali, psicodinamici, sistemici ed esistenziali;
- psicoterapia supportiva, familiare, di gruppo o di coppia;
- terapie integrative e complementari;
- tecniche a mediazione corporea (quali mindfulness).

Gli interventi psiconcologici possono determinare una significativa diminuzione del dolore, dell'ansia e della depressione con un conseguente miglioramento della qualità di vita e delle condizioni generali di salute.

IL SUPPORTO DELLE ASSOCIAZIONI

Quando si riceve una diagnosi di tumore del polmone è facile sentirsi disorientati e privi di punti di riferimento. Oggi i pazienti con tumore del polmone e i loro familiari e caregiver possono trovare un valido supporto presso una delle Associazioni di pazienti impegnate in questo ambito.

Il sostegno di un'Associazione vi aiuterà ad affrontare con maggiore consapevolezza tutto il percorso di diagnosi e cura: queste Associazioni mettono a disposizione persone (volontari, pazienti, ex pazienti e/o familiari) che sapranno ascoltarvi e fornirvi preziose informazioni insieme a servizi e attività di supporto.

A chi potete rivolgervi

Salute Donna onlus - Salute Uomo onlus

www.salutedonnaonlus.it

WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

www.womenagainstlungcancer.eu



In famiglia ALL'IMPROVVISO

COMBATTIAMO INSIEME IL TUMORE DEL POLMONE

La campagna **In famiglia all'improvviso** promuove l'informazione sul tumore del polmone e sul percorso diagnostico-terapeutico per i pazienti attraverso la webfiction in 10 episodi, scritta e diretta da Christian Marazziti, la pagina web, incontri sul territorio e attività social.

www.infamigliaallimprovviso.it

Fonti:

Linee Guida tumore del polmone AIOM 2018
American Cancer Society
WALCE Opuscoli tumore del polmone
ESMO Guida per il paziente: sopravvivenza
ESMO Cancro polmonare non a piccole cellule
AIOM Linee Guida Assistenza Psico-Sociale dei Malati Oncologici 2018

Un'iniziativa



In famiglia ALL'IMPROVVISO

COMBATTIAMO INSIEME IL TUMORE DEL POLMONE

CON IL SUPPORTO NON CONDIZIONATO DI



www.infamigliaallimprovviso.it