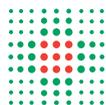




Percorso Pancreas



PUNTO PANCREAS



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena
Policlinico



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI MODENA E REGGIO EMILIA

Attivazione di un **puntoAmico** percorso pancreas
presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena



Segreteria:

059.422.5806; 059.422.4740; 059.422.5260

(dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 16.00)

Email: ballarin.roberto@policlinico.mo.it,
trapiantifegato@policlinico.mo.it

Sito Internet: www.policlinico.mo.it (percorsi diagnostico terapeutici)

Riguardo a questo opuscolo

Il suo scopo

Scoprire di avere un tumore al pancreas può farci sentire sopraffatti.

Lo scopo di questa brochure è aiutarti ad ottenere il miglior trattamento contro il tumore.

E' una guida, passo dopo passo, fatta da esperti del tumore del pancreas. Il Punto Pancreas nasce infatti come strumento per garantire al paziente, affetto da tumore del pancreas, figure professionali dedicate alla diagnosi ed al trattamento di questa patologia.

I Referenti



Responsabile: Prof. Fabrizio Di Benedetto

Referente:	Unità Operativa di appartenenza
Dr. Roberto Ballarin	Chirurgia Oncologica Epato-Bilio-Pancreatica e Trapianti di Fegato
Dr.ssa Katia Di Emidio, Dr. Gabriele Luppi	Oncologia Medica
Dr. Bruno Meduri, Dr.ssa Giuseppina De Marco	Radioterapia
Dr. Mario De Santis, Dr.ssa Annarita Pecchi	Radiologia 1
Dr. Nicola De Maria	Gastroenterologia
Dr. Alberto Merighi, Dr. Giampiero Olivetti	Endoscopia Digestiva
Dr. Paolo Ventura	Medicina 2
Prof.ssa Carmen Vandelli	Medicina 1
Dr. Lucio Brugioni	Medicina Interna ed Area Critica
Dr.ssa Alessandra Casolo	Medicina Nucleare
Dr.ssa Renata Menozzi	Malattie del Metabolismo e Nutrizione Clinica (Servizio Dietetico)
Dr.ssa Marcella Vandelli	Psicologia Ospedaliera
Prof. Antonino Maiorana	Anatomia Patologica

Tabella dei contenuti

Come usare questa brochure

Parte 1 - Il tumore del pancreas (Pag. 6)

Spiegazione della sua crescita e sviluppo

Parte 2 - Test oncologici (Pag. 10)

Descrive gli esami utili per la diagnosi del tumore

Parte 3 - Trattamenti contro il tumore (Pag. 19)

Descrive i vari tipi di trattamento

Parte 4 - Studi Clinici (Pag. 27)

Descrive i tipi di ricerca

Parte 5 - Oltre il trattamento del Tumore (Pag. 33)

Sfide che il paziente si trova ad affrontare

Parte 6 - Pianificazione del trattamento (Pag. 40)

Informazioni che ti guidano verso il trattamento più adatto al tuo caso

Come usare questa brochure

Chi dovrebbe iniziare a leggerla?

Questa brochure riguarda il trattamento dell'adenocarcinoma duttale del pancreas. Circa 90 persone su 100 con tumore del pancreas hanno un adenocarcinoma del pancreas. Questo opuscolo vuole essere d'aiuto ai pazienti, ma anche ai familiari ed amici, che si ritrovano a contatto con un paziente con questo tipo di neoplasia.

Tutta quanta la brochure mi riguarda?

Ci sono informazioni importanti in questo libretto per affrontare situazioni diverse. Pertanto, non tutti i pazienti verranno sottoposti a tutti gli accertamenti diagnostici e alle terapie elencate in questo opuscolo. Quest'ultimo non sostituisce il sapere ed i suggerimenti dei tuoi medici.

Quali pagine dovrei leggere?

Per aiutarti ad usare questo libretto, ogni argomento è descritto dal capitolo 1 al 6. I numeri delle pagine sono elencati così puoi scorrere fino all'argomento che ti interessa. L'équipe sanitaria che ti ha in cura può inoltre indicarti le parti che si applicano al tuo caso e darti ulteriori informazioni. Leggere questo opuscolo a casa può aiutarti a capire cosa hanno detto i tuoi medici e cosa prevede per il tuo trattamento.

Aiuto! Non capisco i termini usati!

In questo opuscolo vengono utilizzati molti termini medici che descrivono il tumore, i test diagnostici e le terapie. Queste sono parole che probabilmente sentirai usare dalla tua équipe nei mesi e negli anni futuri. La maggior parte delle informazioni potrebbero risultarti nuove ed imparerai cose che non conoscevi. Non ti scoraggiare mentre leggi ma continua e ricontrolla le informazioni.

Le parole che potresti non conoscere sono descritte nel testo o nelle didascalie a lato. Le parole che sono spiegate nelle didascalie sono sottolineate quando vengono usate per la prima volta nel testo.

Parte 1: il Tumore del Pancreas

Hai saputo di avere una neoplasia del pancreas. E' normale essere sconvolti e confusi. Questa parte descrive alcune informazioni base, riguardo il tumore del pancreas, che possono aiutarti a capire e a pianificare il tuo trattamento.

1.1 - Cos'è il pancreas ?

Spiega la funzione e la posizione dell'organo

1.2 - Come inizia il tumore del pancreas?

Descrive quali cellule sono coinvolte per prime

1.3 - Come si diffonde il tumore del pancreas?

Spiega il metodo di diffusione del tumore nell'organismo



1.1 Cos'è il Pancreas

Il pancreas è una ghiandola che si trova dietro allo stomaco. E' lunga circa 12 cm ed è costituita da tre parti. La parte più larga è chiamata "testa pancreatica"; la porzione centrale della ghiandola è chiamata "corpo pancreatico", mentre la parte finale e più stretta è denominata "coda pancreatica".

Il pancreas produce ormoni come l'insulina. Crea inoltre proteine chiamate enzimi che servono per digerire il cibo. Gli enzimi vengono assemblati all'interno dei dotti più piccoli che costituiscono il pancreas.

I dotti più piccoli confluiscono nel dotto pancreatico principale (chiamato Wirsung), che si estende dalla coda alla testa del pancreas. Vicino al pancreas e sotto al fegato c'è la colecisti. La colecisti accumula la bile che aiuta anch'essa a digerire il cibo. La bile fluisce attraverso il dotto biliare comune e spesso, per un piccolo tratto, si unisce al dotto pancreatico maggiore. Entrambi i dotti riversano quindi la bile e gli enzimi pancreatici nel duodeno.

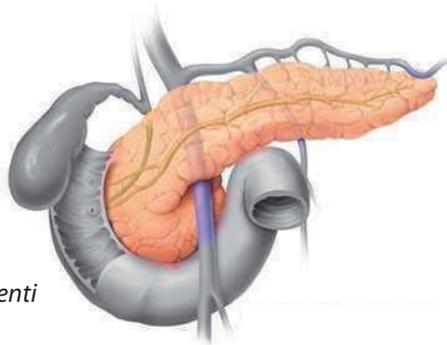


Figura 1.
Pancreas ed organi adiacenti

dotto biliare comune: una struttura tubulare che trasporta la bile dal fegato all'intestino

duodeno: prima parte del piccolo intestino che assorbe nutrienti dal cibo ingerito

ormoni: sostanze chimiche che nel corpo attivano cellule o organi

insulina: ormone che controlla la quantità di zucchero nel sangue

fegato: organo che filtra le sostanze di scarto dal sangue

dotto pancreatico principale: struttura tubulare che drena i succhi pancreatici dal pancreas nell'intestino

tumore primitivo: primo nodulo di cellule tumorali che compare nel corpo

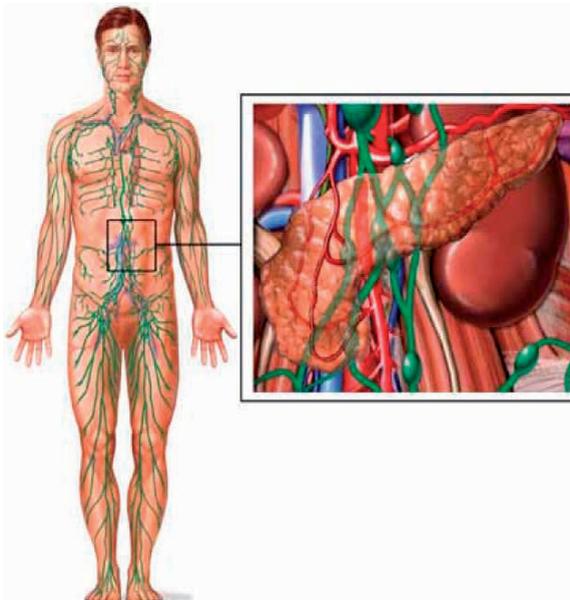
1.2 Come inizia il carcinoma pancreatico

Le cellule sono i mattoni che costituiscono i tessuti del corpo. Le cellule normali crescono e si dividono per formare nuove cellule. Le nuove cellule vengono formate quando il corpo ha bisogno di loro. Quando le cellule normali invecchiano, o vengono danneggiate, muoiono. Le cellule tumorali invece non si comportano così, ma producono nuove cellule quando queste non sono necessarie e non muoiono velocemente quando sono vecchie o danneggiate. Col passare del tempo le cellule tumorali crescono e si dividono abbastanza da formare un tumore primitivo. I **tumori primitivi** possono poi ingrandirsi ed invadere i tessuti circostanti.

I geni sono le istruzioni nelle cellule per produrre cellule nuove e per controllare come le cellule si comportano. Mutazioni nei geni rendono le cellule normali cellule tumorali. All'interno del pancreas, cellule esocrine o cellule endocrine possono diventare cellule tumorali. Le cellule endocrine producono ormoni mentre le esocrine producono enzimi. Circa 90 tumori del pancreas su 100 cominciano nelle cellule esocrine e cioè nelle cellule che rivestono i dotti pancreatici. Questo tipo di tumore del pancreas è chiamato adenocarcinoma duttale ed è l'argomento principale di questo opuscolo.

1.3 Come si diffonde il tumore del pancreas?

A differenza delle cellule normali, le tumorali possono diffondersi e formare tumori in altre parti del corpo. La diffusione del tumore lo rende pericoloso. Esso può prendere il sopravvento su organi vitali e farli così smettere di funzionare. Un tumore che si è diffuso è denominato metastasi. Un tumore del pancreas che interessa un organo adiacente è definito “localmente avanzato”, mentre un tumore che si è diffuso a distanza dal tumore primitivo è chiamato “metastasi a distanza”. Il tumore può diffondersi a distanza attraverso il sangue. Posteriormente al pancreas si trovano due vasi sanguigni molto importanti: l’arteria mesenterica superiore che vascolarizza l’intestino e la vena mesenterica superiore che riporta il sangue dall’intestino al fegato. Un tumore può diffondersi anche attraverso la linfa. La linfa è un fluido chiaro che porta alle cellule acqua e nutrienti; contiene inoltre globuli bianchi che combattono i batteri. I linfonodi filtrano la linfa e rimuovono i batteri. La linfa viaggia attraverso il corpo all’interno di vasi come fa il sangue. Come si vede in figura i vasi linfatici e i linfonodi si possono trovare ovunque nel corpo.



Parte 2: Test Oncologici

La pianificazione del trattamento comincia con gli appropriati esami diagnostici. I test diagnostici usati per il tumore del pancreas sono descritti nella pagina a fianco. Queste informazioni sono utili soprattutto per decidere la tipologia del trattamento.

Non tutte le persone con un tumore del pancreas verranno sottoposte ad ogni esame diagnostico elencato.

2.1 - Test di salute generale

Esami generali e storia clinica

2.2 - Diagnostica per immagini

Immagini dettagliate del corpo

2.3 - Esami del sangue

Rilevazioni di eventuali anomalie a livello sanguigno

2.4 - Esami Istologici

Analisi di parti di tessuti o fluidi

2.5 - Strumenti

Domande da porre al tuo medico



2.1 Test di salute generale

Anamnesi

Prima e dopo il trattamento del tumore il tuo medico valuterà la tua storia clinica. Questa comprende qualsiasi evento medico occorso nella tua vita e ogni farmaco che hai assunto o stai assumendo. Queste informazioni potrebbero condizionare il miglior trattamento per te. Potrebbe esserti utile a casa, scrivere un elenco dei farmaci assunti in questo periodo o nel passato, così da poterlo portare al tuo medico. Siccome alcune patologie sono familiari il tuo medico potrebbe volerti chiedere informazioni anche riguardo alla storia medica dei tuoi parenti.

Esame Obiettivo

I medici spesso eseguono un esame obiettivo mentre raccolgono la tua storia clinica. L'esame obiettivo è l'ispezione del tuo corpo alla ricerca di eventuali segni della malattia. Durante la visita il medico auscolterà i tuoi polmoni, il tuo cuore e l'intestino. Parti del tuo corpo saranno visitate per sentire se i tuoi organi sono di dimensioni normali, di consistenza soffice e/o dura, oppure se provocano dolore alla palpazione. Il medico cercherà anche i segni di ittero. L'ittero è l'ingiallimento della cute e delle sclere degli occhi. L'ittero può essere causato dall'ostruzione del dotto che drena la bile dal fegato all'intestino



2.2 Diagnostica per immagini

I test diagnostici radiologici permettono ai medici di ricostruire immagini dell'interno del tuo corpo. Le immagini sono create con strumenti radiologici o tramite endoscopia. Esse permettono di evidenziare la presenza e le dimensioni del tumore.

Gli esami di diagnostica per immagini sono spesso semplici da eseguire. Potrebbero domandarti di astenerti dal mangiare e dal bere per diverse ore prima di effettuare l'esame. Inoltre, dovresti rimuovere gli oggetti di metallo che si trovano sul tuo corpo. Potrebbe esserti d'aiuto essere accompagnato da un amico o da un parente il giorno dell'esame e potresti aver bisogno di qualcuno che guidi al tuo posto per ritornare a casa.

Esami Radiologici

Le macchine radiologiche sono di grandi dimensioni ed hanno una sorta di tunnel nel mezzo. Durante l'esame dovrai stare sdraiato su di un lettino che si muove lentamente attraverso la macchina. Cuscini o lenzuola sono spesso d'aiuto per mantenerti immobile durante la procedura. Durante l'esame sarai da solo, ma un tecnico controllerà la procedura in una stanza vicina. Lei o lui saranno in grado di vederti, sentirti o comunicare con te in ogni momento dell'esame.

Mentre la macchina produce le immagini, capita di sentire ronzii o rumori simili ad un click. A volte si utilizzano tappi per le orecchie onde evitare di sentirli. Il computer combinerà tutte le immagini rilevate in una sequenza unica e dettagliata. Un esame del genere può richiedere dai trenta ai sessanta minuti per essere portato a termine.

Nella maggior parte dei casi non ci sono effetti collaterali. In alcuni casi vengono usate radiazioni, ma in piccola dose. Se non ti viene somministrato un sedativo sarai probabilmente in grado di riprendere le tue attività immediatamente. Potresti non ricevere il referto del test per alcuni giorni dopo averlo eseguito perché è necessario che un radiologo veda le immagini e che il tuo caso venga discusso collegialmente.

2.2 Diagnostica per immagini

Gli esami strumentali raccomandati comprendono:

TAC:

il primo esame per il tumore del pancreas è frequentemente una TAC (Tomografia Assiale Computerizzata). Una TAC è in grado di ricostruire immagini del tuo corpo da differenti angolazioni utilizzando i raggi X. Uno studio del pancreas tramite TAC permette di valutare l'organo, i vasi sanguigni e tumori di dimensioni anche molto piccole.

Prima dell'esame è possibile che ti sia somministrato del mezzo di contrasto per rendere più nitide le immagini. Il mezzo di contrasto ti sarà iniettato in vena. Potrebbe causarti arrossamento o orticaria. Raramente si verificano gravi reazioni allergiche. Riferisci al medico se hai avuto qualche grave reazione allergica nel passato.

RMN:

una RMN (Risonanza Magnetica Nucleare) utilizza le onde radio e potenti magneti per creare immagini dell'interno del tuo corpo. Non usa raggi X. La RMN potrebbe provocarti una leggera sensazione di calore. Come nella TAC, potrebbe essere utile il mezzo di contrasto. Una Risonanza del pancreas può costituire un'alternativa alla Tomografia Assiale Computerizzata.

CW-RMN:

una CW-RMN (Colangio-Wirsung-RMN) è una Risonanza Magnetica che produce immagini molto chiare del pancreas, delle vie biliari e del dotto pancreatico principale. Non si usa mezzo di contrasto perché la bile e gli altri fluidi lo sostituiscono. Dura circa dieci minuti ma spesso è realizzata contemporaneamente ad una Risonanza normale.



Tac

2.2 Diagnostica per immagini

Indagini endoscopiche e invasive:

Alcuni esami diagnostici richiedono l'inserimento di uno strumento all'interno del tuo corpo alla ricerca di segni della malattia.

L'endoscopio è uno strumento usato comunemente. Si tratta di un lungo tubo sottile che può essere guidato all'interno del corpo attraverso la bocca. Alla fine di esso ci sono una fonte luminosa ed una telecamera molto piccole. All'altra estremità c'è una lente attraverso la quale il medico vede le immagini inquadrare dalla microcamera. Per utilizzare l'endoscopio il medico ti somministrerà un sedativo. Dopo l'esame potresti percepire fastidio alla gola e sentirti gonfio per l'aria che è stata introdotta nel tuo corpo, utile alla visualizzazione.

Ecoendoscopia (EUS):

utilizza **un endoscopio** che è dotato di una sonda la quale produce ultrasuoni, con i quali si possono visualizzare il pancreas e gli altri organi vicini. L'esame richiede dai quindici ai quarantacinque minuti. Questo esame è spesso eseguito per ottenere una visualizzazione più dettagliata del pancreas e di qualunque tumore vi sia nella sua posizione. I medici possono inoltre eseguire contemporaneamente un prelievo istologico (FNA) per confermare che la neoformazione sia un tumore.

ERCP:

una ERCP (Colangiopancreatografia Retrograda Endoscopica) utilizza un endoscopio ed i raggi X per ottenere immagini. Inizialmente un tubicino viene fatto passare, attraverso il canale aperto dell'endoscopio (sfinterotomia) per iniettare contrasto, nel dotto pancreatico e nei dotti biliari. Il mezzo di contrasto permette di visualizzare ai raggi X il dotto pancreatico e le vie biliari. In seguito, le immagini del pancreas e delle vie biliari, sono ottenute utilizzando una macchina RX. Una ERCP impiega dai trenta ai novanta minuti per essere completata.

Laparoscopia:

il ricorso alla chirurgia laparoscopica permette ai medici di visualizzare gli organi endoaddominali. Si utilizza un laparoscopio, che è uno strumento simile ad un endoscopio. Diversamente da un'ecoendoscopia o da una ERCP, la laparoscopia richiede che lo strumento sia inserito attraverso una piccola incisione cutanea **sull'addome**. La laparoscopia è eseguita in **anestesia generale** in sala operatoria e richiede circa trenta minuti. Dopo la procedura chirurgica, potresti sentirti stanco e provare dolore. Potrebbe rimanerti, inoltre, una piccola cicatrice dopo che l'incisione è guarita.

2.3 Esami Ematochimici

Gli esami ematochimici sono utilizzati per riconoscere le malattie, per valutare quanto bene gli organi stanno funzionando e i risultati del trattamento. Un esame ematico piuttosto comune è la conta completa delle cellule del sangue (emocromo). Troppe o troppo poche cellule potrebbero segnalare la presenza di un problema. Un altro comune test è la misurazione dell'ematochimica del sangue.

Questo esame definisce se i livelli delle componenti chimiche nel sangue sono troppo alti o troppo bassi. Livelli anormali potrebbero essere derivati da una patologia o dal tumore. Un esempio ne sono i test di funzionalità epatica. Questi esami valutano le molecole prodotte o processate dal fegato. Livelli troppo alti o troppo bassi segnalano che il fegato non sta lavorando a dovere. Il Ca 19-9 è una proteina del sangue che spesso è elevata nei pazienti con un tumore pancreatico o con altre patologie del tratto gastroenterico.

Non è usato per confermare che tu abbia un tumore pancreatico ma piuttosto per controllare i risultati del trattamento oncologico. La bilirubina è responsabile del colore della bile. Potrebbe esserci troppa bilirubina nel sangue se un tumore sta bloccando la via biliare. Troppa bilirubina causa l'ingiallimento della cute e degli occhi, una condizione chiamata ittero. Aumenta inoltre i livelli ematici di Ca 19.9. Il tuo medico potrebbe variare il tuo trattamento sulla base degli esami ematochimici. Il numero delle volte in cui il tuo sangue sarà esaminato dipenderà dal tuo trattamento oncologico e da altri fattori. Effetti collaterali comuni degli esami ematici sono lividi e vertigini.

Addome: La zona del ventre

Dotti biliari: piccoli organi a forma di tubo che drenano la bile dal fegato

Metastasi a distanza: La diffusione delle cellule tumorali dal primo tumore ad un sito remoto

Endoscopia: Un sottile, lungo tubo con una luce e la macchina fotografica

Anestesia generale: una perdita controllata farmacologicamente della veglia

Tumore localizzato: un tumore che non è cresciuto al di fuori del pancreas

Tumore localmente avanzato: Un tumore che è cresciuto al di fuori del pancreas in strutture vicine

Tumore primitivo: Prima massa di cellule tumorali nel corpo

2.4 Esami Istologici

La diagnostica per immagini può fallire nel tentativo di mettere in luce il tumore. Perciò il tuo medico potrebbe volerti sottoporre ad una biopsia e/o ad un agoaspirato. Queste consistono nell'asportazione di un tessuto o di un campione di fluido dal corpo per essere esaminato. Il campione è inviato in laboratorio ed esaminato al **microscopio** per verificare la presenza di cellule cancerogene nel campione di tessuto e di liquido aspirato. Se non vengono individuate può essere necessario ripetere tali esami e controllare un altro punto del pancreas.

Prima di una biopsia è possibile che vi sia chiesto di smettere di mangiare, di interrompere l'assunzione di determinati farmaci o di non fumare. FNA (ago aspirato) è la biopsia più comune per il tumore del pancreas. FNA può essere eseguita durante l'ecoendoscopia, con un ago inserito attraverso l'endoscopio. L'ago viene inserito, attraverso lo stomaco o il duodeno, nel tumore. Un secondo metodo è quello di inserire un ago sottile attraverso la cute e guidarlo nel tumore utilizzando una TAC per l'orientamento. Questo metodo è chiamato FNA percutaneo. Per quest'ultima procedura verrà eseguita l'**anestesia locale**. Infine una biopsia o l'asportazione di tessuti utili alla diagnosi possono essere ottenuti durante un intervento chirurgico in **laparoscopia**.

Una biopsia è spesso portata a termine in meno di 1 ora ed è generalmente una procedura sicura. Si può sentire leggero dolore dopo un FNA percutaneo. Dopo **EUS-FNA** la gola può essere dolente e si può avvertire gonfiore a causa dell'aria che è stata insufflata nel vostro corpo.

Duodeno: Prima parte dell'intestino che assorbe i nutrienti dal cibo

Endoscopio: Sottile sonda con una luce ed una macchina fotografica per vedere all'interno del corpo

EUS: Ecoendoscopia

Laparoscopia: Intervento chirurgico che utilizza una sottile telecamera inserita attraverso un piccolo taglio nell'addome

L'anestesia locale: Una perdita di sensibilità, in una piccola area del corpo, ottenuta dalla iniezione di farmaci

Microscopio: utilizza lenti per vedere cose che sfuggono all'occhio umano

2.5 Strumenti

Domande sugli esami che puoi porre al tuo medico

- Quali esami dovranno essere fatti?
- C'è necessità di una biopsia? Se sì, perché?
- Come mi preparo per questi esami?
- Devo portare qualcuno con me?
- Dovrò rimanere ricoverato in Ospedale?
- Quanto tempo dura l'esame? Sarò sveglio ?
- Farà male? Avrò bisogno di anestesia?
- Quali sono i rischi?
- Dopo quanto tempo posso sapere i risultati?
- Posso ottenere una copia dei risultati?
- Chi parlerà con me circa i prossimi passi e quando?

note

Parte 3: Trattamenti contro il tumore

Esiste più di un trattamento per il carcinoma pancreatico. Vi descriviamo in queste pagine i tipi principali. Una guida utile è anche nell'unità 5. Non tutte le persone con il tumore del pancreas ricevono questi trattamenti.

3.1 - Chirurgia

Gli interventi utilizzati per rimuovere i tumori pancreatici

3.2 - Radioterapia

Le applicazioni delle radiazioni per trattare il tumore del pancreas

3.3 - Chemioterapia

I farmaci chemioterapici per il tumore del pancreas

3.4 - Strumenti

Domande da porre al medico circa i trattamenti



3.1 Chirurgia



Ci sono fondamentalmente tre tipi d'intervento chirurgico utilizzati per il carcinoma pancreatico.

Il tipo d'intervento chirurgico che si riceve dipende da dove è localizzato il tumore nel pancreas. Lo scopo della chirurgia è quello di rimuovere tutto il tumore. Per fare ciò, il tumore ed alcuni tessuti dall'aspetto normale intorno al relativo margine, vengono rimossi. Il tessuto normale è chiamato margine chirurgico.

L'intervento chirurgico per un tumore della testa del pancreas è chiamato **duodenocefalopancreasectomia**, noto anche come intervento di Whipple. Questa chirurgia rimuove: la testa del pancreas, la cistifellea, il duodeno, parte del dotto biliare comune e spesso una porzione dello stomaco. Alcuni dei linfonodi vicino al pancreas vengono frequentemente asportati per verificare la presenza di tumore. Una volta che il tumore è stato rimosso i chirurghi ricostruiscono gli organi in modo tale da ripristinare la continuità gastro-intestinale.

L'intervento chirurgico per un tumore nel corpo o nella coda del pancreas è chiamato **pancreasectomia distale**. Questa chirurgia rimuove il corpo e la coda del pancreas ed alcuni linfonodi vicini. Talvolta, in questo tipo di intervento chirurgico, viene rimossa anche la milza.

L'intervento chirurgico per un tumore che coinvolge gran parte del pancreas è chiamato **pancreasectomia totale**. Questa chirurgia rimuove l'intero pancreas. Inoltre si rimuovono: cistifellea, duodeno, parte del dotto biliare comune, parte dello stomaco, linfonodi vicini, e, talvolta, la milza. Non è tuttavia una procedura frequente.

L'Unità Operativa di Chirurgia Oncologica Epato-bilio-pancreatica afferente al Punto Pancreas utilizza tutte le tecniche chirurgiche più avanzate per il trattamento del tumore del pancreas. Oltre ad eseguire interventi chirurgici in laparotomia (a cielo aperto) esegue anche la chirurgia mini-invasiva, la quale comprende sia interventi chirurgici eseguiti in laparoscopia o attraverso l'utilizzo del robot.

Ordine dei trattamenti

Per le neoplasie pancreatiche maligne esistono 3 grandi gruppi di trattamento che sono la chirurgia, la radioterapia e la terapia medica (chemioterapia). Queste modalità di trattamento possono essere utilizzate da sole oppure più spesso in combinazione l'una con le altre. Circa 1 paziente su 5 riesce ad essere avviato alla chirurgia al momento della diagnosi, ma più frequentemente il paziente ha le caratteristiche per essere avviato ad una terapia medica a cui poter associare in casi selezionati, la radioterapia

Quando e perché i trattamenti sono effettuati può essere complesso da capire. Qui vengono spiegati i termini che descrivono l'ordine dei trattamenti.

Il trattamento principale utilizzato per liberare il corpo dal tumore è chiamato **trattamento primario**. Per il tumore del pancreas, la chirurgia può essere usata per rimuovere il tumore. La chemioterapia può essere usata come trattamento primario per controllare la crescita del tumore o perché la neoplasia si è diffusa al di fuori del pancreas. La radioterapia può essere praticata anche come trattamento primario per i tumori localmente avanzati.

Alcune definizioni:

Terapia neo-adiuvante (pre-operatoria): terapia finalizzata a ridurre le dimensioni del tumore prima dell'eventuale intervento chirurgico.

Terapia adiuvante (post-operatoria): terapia finalizzata, dopo l'intervento chirurgico, a cercare di eliminare le cellule tumorali residue e ridurre il rischio di recidiva del tumore.

Per il tumore del pancreas, la chemioterapia e la radioterapia possono essere usate sia come terapie neoadiuvanti, sia come trattamenti adiuvanti.

Quando la malattia si estende al di fuori del pancreas il trattamento di scelta è la chemioterapia.

A seconda dell'ordine con cui si pratica la chemioterapia il regime usato per primo si definisce **"di prima linea"**. Se il trattamento di prima linea non è efficace è seguito da uno o più trattamenti detti **"di seconda linea"**, e così via.

3.2 Radioterapia

La radioterapia utilizza radiazioni ad alta energia per curare il tumore. Le radiazioni uccidono le cellule tumorali o impediscono la loro proliferazione. Negli ultimi anni sono state compiute ricerche che hanno permesso di identificare strategie radioterapiche più efficaci nel trattamento del tumore al pancreas. La radioterapia può essere effettuata prima, durante o dopo l'intervento chirurgico. In caso di non fattibilità di trattamenti chirurgici può essere utilizzata come terapia esclusiva in associazione a chemioterapia. La chemioterapia può rendere più efficaci le radiazioni. Questo trattamento combinato si chiama radiochemioterapia.

Il trattamento radioterapico è sempre preceduto dalla prima visita durante la quale il medico radioterapista-oncologo valuta il paziente e la sua documentazione clinica, e pone l'indicazione al trattamento ed eventuali arruolamenti in protocolli clinici specifici.

Provvederà inoltre ad inserire il paziente in una lista di attesa unificata in base alla tipologia di trattamento richiesto e a priorità regionali secondo protocolli concordati. Nel corso di tale visita verranno inoltre illustrati al paziente i possibili effetti collaterali legati al trattamento.

Il trattamento radiante a fasci esterni (EBRT) è effettuato utilizzando macchine dedicate chiamate Acceleratori Lineari (LINAC). Prima del trattamento viene eseguita una Tomografia Computerizzata (TC) dedicata, con o senza mezzo di contrasto, utilizzata per elaborare un piano di trattamento dopo ricostruzione tridimensionale dell'anatomia del paziente. Questo processo è chiamato simulazione. Durante la fase di simulazione verrà definita la posizione che il paziente dovrà assumere durante l'intero ciclo di trattamento; per aumentarne l'accuratezza e la precisione verranno utilizzati dei sistemi di immobilizzazione specifici. Il ciclo di trattamento radioterapico prevede la somministrazione di sedute giornaliere per un periodo continuativo variabile da alcuni giorni ad alcune settimane, dal lunedì al venerdì. Una seduta di trattamento può durare da pochi minuti a trenta minuti.

I tipi di EBRT utilizzati presso il nostro centro sono trattamenti conformazionali ad alta precisione effettuati utilizzando Acceleratori Lineari con tecnologia avanzata:

- radioterapia conformazionale 3D (3D-CRT)
- radioterapia ad intensità modulata (IMRT)
- radioterapia volumetrica ad archi (VMAT)
- radioterapia stereotassica (RTS)
- radioterapia con tomoterapia elicoidale (Tomotherapy)

Durante la fase di trattamento il paziente eseguirà controlli clinici periodici durante la fase di trattamento finalizzati al monitoraggio di eventuali effetti collaterali sulla cui base verranno valutate le strategie terapeutiche più opportune.

3.3 Chemioterapia



La chemioterapia consiste nell'uso di farmaci per curare i tumori; agisce sulla crescita delle cellule neoplastiche che hanno una replicazione più rapida e incontrollata rispetto alle cellule sane.

Quando si utilizza un solo farmaco, si parla di **monochemioterapia**. Tuttavia, i farmaci chemioterapici differiscono per il modo in cui lavorano e, spesso, occorre fare uso di più di uno di essi. Si parla di combinazione (o **polichemioterapia**) quando due o più farmaci chemioterapici vengono somministrati insieme nello stesso regime di trattamento. I farmaci chemioterapici utilizzati per il tumore del pancreas e registrati nel nostro paese sono:

- Capecitabina
- 5-FU (5-fluorouracile)
- Gemcitabina
- Irinotecan
- Oxaliplatino
- Nab-Paclitaxel

I più frequenti **schemi di combinazione** sono:

- FOLFIRINOX (5-fluorouracile + irinotecan + oxaliplatino)
- Gemcitabina/nab-paclitaxel
- GEMOX (gemcitabina + oxaliplatino)
- XELOX (capecitabina + oxaliplatino)
- De Gramont (5Fluorouracile utilizzato nello stesso regime in differenti modalità di somministrazione)

La chemioterapia per il tumore del pancreas può essere utilizzata sia come somministrazione endovenosa sia come compressa da assumere per bocca. Sarà il tuo oncologo di fiducia a scegliere il migliore trattamento medico tra quelli descritti in base alla tua malattia. Nella maggior parte dei casi il trattamento medico avverrà presso un Day-Hospital, senza necessità di ricovero ospedaliero e la cadenza della terapia può variare a seconda del regime che viene scelto. Solo in casi particolari il trattamento medico avviene in regime di ricovero, ma sarà sempre il tuo oncologo di fiducia a discutere con te questa possibilità.

La chemioterapia ha effetti collaterali che sono complessivamente dovuti alla tossicità su cellule a rapida replicazione come quelle del midollo osseo o dell'apparato gastro-intestinale. Ogni farmaco ha tossicità peculiari ed ogni regime di combinazione può sommare le tossicità dei farmaci impiegati. Sarà il tuo oncologo di fiducia, nel momento in cui ti proporrà il tipo di terapia più adatto, a spiegarti nel dettaglio sia le modalità di somministrazione del trattamento sia gli effetti collaterali.

note

3.4 Strumenti

Domande da porre al tuo medico

- Ci sono casi clinici che sono simili al mio?
- Quali sono i trattamenti per il tumore del pancreas?
- Quali sono i rischi ed i benefici per ogni trattamento del tumore al pancreas?
- La chirurgia del tumore del pancreas è una parte importante della vostra pratica clinica?
- Quanti interventi chirurgici per carcinoma pancreatico avete eseguito?
- Quanti dei vostri pazienti hanno avuto complicazioni?
- Quando dovrei iniziare il trattamento? Quanto dura trattamento?
- La mia età, il mio stato di salute generale e lo stadio del tumore al pancreas possono limitare le opzioni di trattamento?
- Dove riceverò il trattamento? Dovrò rimanere in Ospedale o posso andare a casa dopo averlo eseguito?
- Che cosa posso fare per prepararmi per il trattamento? Dovrei smettere di prendere le mie medicine?
- Quante probabilità ci sono che sarò libero dal tumore dopo il trattamento?

note

Parte 4: Studi Clinici

La Parte 4 descrive cosa significa studio clinico e come viene utilizzato per la ricerca.

Partecipare ad una sperimentazione clinica può essere una buona opzione di trattamento. Parlare con il tuo team di trattamento, la famiglia e gli amici, può essere utile per decidere se una sperimentazione clinica sia ideale per te.

4.1 - Cosa sono gli studi clinici?

Descrizione di questo tipo di ricerca

4.2 - Scopo degli studi clinici

Elenco degli obiettivi degli studi clinici

4.3 - Fasi degli studi clinici

Descrizione delle quattro fasi

4.4 - Unirsi agli studi clinici

I primi passi per farne parte

4.5 - Strumenti

Domande da porre al tuo medico



4.1 Che cosa sono gli Studi Clinici

Uno studio clinico è un tipo di ricerca che studia un nuovo farmaco o regime di trattamento. E' merito delle sperimentazioni cliniche eseguite in passato se i trattamenti descritti nella sezione precedente sono ora ampiamente utilizzati per aiutare i pazienti. E' possibile vi sia uno studio clinico in corso al quale si possa aderire.

Gli studi clinici sono una importante opzione di trattamento per le persone con neoplasia del pancreas. Fino a poco tempo fa, erano poche le possibilità di essere arruolati in uno di questi studi perché gli studi clinici per le neoplasie pancreatiche non erano molti. Ecco perché si stanno implementando gli studi proprio in questa malattia, in modo da trovare un trattamento ancora migliore rispetto a quelli ad oggi disponibili e registrati per l'utilizzo.

4.2 Lo scopo degli Studi Clinici

Partecipare ad un trial clinico ha dei benefici. In primo luogo, avrete accesso alla cura del tumore più recente. In secondo luogo, sarete nelle mani di esperti. Poi, i risultati del trattamento, positivi o negativi che siano, saranno accuratamente monitorati. Infine, potrete aiutare altri pazienti affetti da tumore.

Gli studi clinici hanno anche rischi. Come qualsiasi test o trattamento ci possono essere effetti collaterali. Inoltre, i nuovi trattamenti potrebbero non migliorare la vostra situazione. Un altro aspetto negativo è la necessità di pratiche burocratiche complesse e più viaggi in ospedale.

Gli studi clinici possono avere come obiettivo di studio:

- Individuare procedure più efficienti per identificare chi è a rischio per il tumore al pancreas;
- Riconoscere i primi segni di tumore al pancreas, in modo che possa essere curato;
- Migliorare la diagnostica per immagini di questo tumore;
- Produrre nuovi farmaci per la terapia sistemica nel trattamento del tumore al pancreas;

- Identificare nuovi metodi di attuazione della radioterapia;
- Comprendere quali siano i trattamenti più efficaci per ridurre un tumore e consentire la chirurgia;
- Comprendere quali siano i trattamenti migliori per neutralizzare le cellule tumorali dopo l'intervento chirurgico.

4.3 Fasi degli Studi Clinici

Qualsiasi nuovo farmaco o trattamento deve essere validato in termini di efficacia e tollerabilità nel contesto degli studi clinici. Esistono 4 fasi che si associano a differenti sviluppi di un nuovo trattamento quando esso viene utilizzato sul paziente:

Fase I

Gli Studi di fase I hanno lo scopo di trovare la dose ideale di un nuovo farmaco in rapporto agli effetti collaterali che esso può causare. Il farmaco è già stato testato in studi di laboratorio e sugli animali, ma ora ha bisogno di essere testato sui pazienti per poterne valutare l'applicabilità nella pratica clinica. I medici iniziano somministrando dosi molto basse ad un primo gruppo; se non compare tossicità grave verranno somministrate dosi più elevate a gruppi successivi, fino a quando gli effetti collaterali diventano tanto importanti da non essere più accettabili. Il farmaco può aiutare i pazienti, ma gli studi di fase I servono per testare la sicurezza di un farmaco. Di solito questi studi non sono tumore-specifici, e vi entrano pazienti con diverse forme tumorali. Se un farmaco si dimostra abbastanza sicuro, può essere testato in sperimentazione clinica nella Fase II.

Fase II

Gli Studi di fase II valutano se un farmaco funziona per uno specifico tipo di tumore. Vengono effettuati su campioni di pazienti più numerosi rispetto alla fase precedente. Si testano, spesso, nuove combinazioni di farmaci. I pazienti sono strettamente sorvegliati per vedere se il regime in uso è efficace, in relazione alla tossicità. Se un farmaco funziona può essere testato in uno studio clinico di fase III.

Fase III

Gli studi di fase III includono un grande numero di pazienti e servono per validare l'efficacia di un farmaco sperimentale rispetto a quello standard. Spesso, questi studi prevedono una randomizzazione, ovvero una allocazione casuale tra i bracci di trattamento. Né voi né il vostro medico siete tenuti a scegliere il gruppo nel quale verrete inseriti. Il gruppo di controllo viene sottoposto al trattamento standard l'altro/altri gruppi al farmaco sperimentale. Ogni paziente è strettamente monitorato. Lo studio viene interrotto precocemente se gli effetti collaterali del nuovo farmaco sono troppo importanti oppure se un gruppo ha risultati nettamente migliori rispetto all'altro. La Fase III è necessaria prima che gli enti regolatori, Europeo ed Italiano, approvi l'uso di un nuovo farmaco.

Fase IV

Gli Studi di fase IV testano farmaci recentemente approvati dagli enti regolatori. Il farmaco viene testato come comune pratica clinica su un numero molto elevato di pazienti. Questo permette una migliore ricerca sugli effetti collaterali, di breve durata e di lunga durata, e la sua sicurezza. Per esempio, alcuni effetti collaterali rari si possono trovare solo se si studia il farmaco su un numero elevato di pazienti. I medici possono anche imparare di più su come funziona il farmaco e se è utile quando viene utilizzato con altri trattamenti.

4.4 Partecipare ad un trial clinico

Se vuoi partecipare ad una sperimentazione clinica, parlane con il medico, perchè nel luogo in cui stai ricevendo il trattamento è probabile che ce ne siano alcune attive. Per partecipare è necessario soddisfare le condizioni dello studio. I pazienti in uno studio clinico sono spesso simili in termini di tumore e salute generale. Qualsiasi progresso è a causa del trattamento e non a causa delle differenze tra i pazienti. Anche se si è qualificati per lo studio, si può scegliere o meno di aderire. Per partecipare è necessario prendere visione di un documento chiamato "modulo di consenso informato". Questo modulo descrive lo studio in dettaglio, compresi i rischi e benefici. Inoltre, il medico ti spiegherà perché la sperimentazione clinica può essere una giusta opzione per te. Ti verrà data la possibilità di leggere l'intero modulo e di avere tutte le risposte e i chiarimenti di cui hai bisogno. In seguito, sarai tu a decidere se firmare il modulo e, nel caso, iniziare ad aderire allo studio clinico.

4.5 Strumenti

Domande da porre al tuo medico

- C'è una sperimentazione clinica alla quale posso partecipare?
- Qual è lo scopo dello studio clinico?
- Quali tipi di test e trattamenti comporta l'arruolamento in uno studio clinico?
- Che cosa fa il trattamento?
- Il trattamento è stato utilizzato prima? E' stato utilizzato per altri tipi di tumori?
- Saprà quale trattamento riceverò?
- Che cosa è probabile che mi accada con, o senza, questo nuovo trattamento?
- Come potrebbe influenzare il mio quotidiano?
- Quali effetti collaterali posso aspettarmi dallo studio?
- Gli effetti collaterali possono essere controllati?
- Dovrò rimanere in ospedale? Se sì, con quale frequenza e per quanto tempo?
- Alcuni trattamenti sono liberi?
- Se per effetto della ricerca dovessi peggiorare, che tipo di trattamento potrei ottenere?
- Che tipo di assistenza a lungo termine di follow-up è parte dello studio?
- Quali sono le altre scelte? Quali sono i loro rischi e benefici?

Parte 5: Oltre il trattamento del tumore

La preoccupazione principale di una persona che ha un tumore è che il suo trattamento funzioni. Ma avere una neoplasia è complesso e comporta sfide, fisiche ed emotive, che vanno ben oltre il mero trattamento medico della malattia. La parte 5 descrive alcune di queste sfide che è importante conoscere per poter costruire la terapia di sostegno più adeguata.

5.1 - Sfide fisiche

Problemi di salute e dolore causati dal tumore

5.2 - Sfide emotive

Cambiamenti di umore, sonno e stile di vita dovuti al tumore

5.3 - Sfide Relazionali

L'aiuto che si riceve ed il supporto a coloro che ti sostengono

5.4 - Strumenti

Suggerimenti per te e per coloro che si occupano di te



5.1 Sfide fisiche

Quando un tumore al pancreas si sviluppa può causare seri problemi di salute. E' molto importante parlare con i medici di questi problemi. Alcuni dei sintomi che potresti avere sono:

Dotto biliare ostruito

Il tumore può crescere fino al punto di ostruire il dotto biliare principale. Quando tale condotto è ostruito provoca un accumulo di bile nel fegato. Come risultato si può avere dolore, prurito, fastidio ed ittero. I più comuni trattamenti per un dotto biliare ostruito sono il posizionamento di uno stent endobiliare e/o un bypass chirurgico. La bile può essere anche drenata attraverso il posizionamento di un piccolo drenaggio che entra da un orifizio nel lato del corpo e termina nelle vie biliari dentro il fegato. Tuttavia, nel caso in cui il tumore si sviluppi ulteriormente, durante o dopo il trattamento, potrebbe essere necessario il posizionamento di un nuovo e/o di un secondo stent.

Stomaco ostruito

Il tumore può anche crescere fino ad ostruire lo stomaco. Questo blocco può causare dolore, vomito ed altri problemi. I trattamenti per uno stomaco ostruito includono il posizionamento di uno stent, PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) e/o un bypass chirurgico.

Difficoltà a mangiare

Una dieta equilibrata, in cui si mangia cibo sano e si introduce la giusta quantità di liquidi, è sempre importante. Il tumore al pancreas, così come il suo trattamento, può rendere difficile mangiare in modo equilibrato: può capitarti di non avere fame, di avere crampi addominali e di digerire con difficoltà. Un nutrizionista esperto ti può aiutare. Nel caso in cui il pancreas venga asportato o non funzioni efficacemente a causa del tumore, potrebbe divenire necessaria l'assunzione di farmaci per il diabete o di enzimi digestivi.

Dolore

Si può avere dolore a causa del tumore. Il dolore può comparire quando il tumore cresce nei nervi circostanti o preme contro altri organi. Il dolore è spesso trattato con farmaci che sono somministrati sotto forma di pillola. Un altro trattamento consiste nell'iniettare alcool (etanolo) nei vostri nervi, precisamente nel plesso celiaco, per distruggerli. Distruggere i nervi riduce il dolore. Una terza opzione è quella di ridurre il tumore utilizzando la chemioterapia, la radioterapia, o entrambe se non sei stato sottoposto ad esse precedentemente.

5.2 Sfide emotive

Scoprire di avere un tumore

Sentirsi dire "hai un tumore" è un'esperienza intensa e dolorosa, che cambia la vita. Alcune persone cercano di mantenere la loro quotidianità il più normale possibile. Altre la cambiano radicalmente. Tuttavia, molte persone che hanno affrontato un tumore riferiscono che, durante il periodo di trattamento attivo, essere un paziente diventa un vero e proprio lavoro: un lavoro che richiede molto tempo ed energie, perché si aggiunge alla propria attività professionale, alla gestione della casa e dei figli e alle volte la percezione personale è quella di poter perdere il controllo. Per affrontare questo difficile periodo, accetta il sostegno che ti viene offerto e imparate a chiedere aiuto, quando necessario. Molte persone sono disponibili a fornirti aiuto, se glielo chiedi.

Dormire a sufficienza

Forse avrai già perso alcune notti di sonno. Scoprire di avere un tumore comporta un grande stress, così come la scelta del piano di trattamento. Si possono avere disturbi del sonno durante tutte le fasi del percorso terapeutico, a causa del dolore, ma anche per la paura e l'agitazione. Una riduzione delle ore di sonno può influenzare l'umore, la lucidità e la capacità di fare le cose. Cerca di riposare ogni volta che è possibile, lascia che la gente ti aiuti e parla con il tuo medico di questo disturbo. Una buona qualità del sonno può aiutarti a stare meglio.

Ansia e depressione

Sentimenti di ansia e di depressione sono comuni tra i pazienti con questa malattia. Ci si può agitare prima degli esami diagnostici e/o in attesa dei risultati. Allo stesso modo, ci si può sentire demoralizzati o depressi durante una parte difficile del trattamento. Ci si sente in difficoltà per le piccole e grandi cose. A prescindere dalla gravità delle sensazioni che provi, sentiti libero di parlare di ciò che ti turba. L'aiuto può essere sia psicologico (sostegno psicologico o psicoterapia) sia farmacologico. Alcune persone si sentono meglio anche solo parlando con i familiari o con altre persone care. L'equipe medica che segue la tua malattia può fornirti tutte le informazioni necessarie a capire la strada da intraprendere per ricevere aiuto e sostegno.

5.3 Sfide relazionali

L'aiuto degli altri

Nel momento della malattia, poter fare affidamento sugli altri e permettere loro di aiutarti è molto importante. Per chi ti sta accanto (medici, familiari, amici) sarà più semplice aiutarti se tu riuscirai ad esprimere i tuoi bisogni, così da indicargli come esserti di supporto. Sentiti autorizzato a dire di cosa hai bisogno. Ci sono poi i professionisti della Salute Mentale e della Psicologia Ospedaliera che sono in grado di assisterti lungo tutto il percorso della malattia. È anche possibile intraprendere un vero e proprio percorso di sostegno psicologico, per essere accompagnato e supportato lungo tutte le fasi del trattamento. Usufruire del sostegno che ti viene offerto non significa essere debole o fragile, bensì avere coraggio e la forza di riconoscere i propri bisogni e di attivare tutte le risorse disponibili.

La vita di coppia

Il rapporto di coppia può risentire in modo importante della malattia. Questo perché a volte il partner di una persona ammalata non sa come comportarsi e non sa quale sia il modo migliore di starle accanto e di fornirle l'aiuto ne-

cessario. Anche se è complicato, condividere i desideri emotivi e fisici con il partner può essere utile per mantenere la vostra vita privata soddisfacente. Il sostegno psicologico che ti offriamo in ospedale prevede la possibilità di parlare anche di queste difficoltà (da solo/a o in coppia), per provare a comprenderle e a superarle.

Prendersi cura di coloro che ti aiutano

Il tumore può essere definito un evento familiare perché coinvolge tutta la vostra famiglia. I vostri familiari vi forniscono sostegno in vari modi, da quello emotivo a quello pratico, ad esempio gestendo le cure mediche direttamente a casa. Spesso i familiari si assumono grandi responsabilità e diventano il ponte tra voi e gli altri, dai medici alle tante persone che vi conoscono e che desiderano informazioni sul vostro stato di salute. Non sentitevi in colpa per questo, la malattia colpisce l'intero nucleo familiare e la persona che ne porta maggiormente il peso è certamente quella ammalata.

Per gli operatori sanitari è naturale concentrarsi sul paziente ammalato, tuttavia anche per loro non è semplice confrontarsi quotidianamente con la sofferenza. Per potersi prendere cura di voi nel modo più adeguato, è importante che sia gli operatori sanitari sia i vostri famigliari si prendano cura anche di loro stessi. Di seguito, vengono elencati alcuni consigli e suggerimenti per affrontare nel miglior modo possibile la malattia e il suo trattamento.

5.4 Strumenti

Suggerimenti per il paziente

- Permetti agli altri di aiutarti. Quello della malattia è un momento della vita in cui si ha la necessità di fare affidamento sulla famiglia, i medici, sugli amici, ecc. Attiva le risorse che hai a disposizione.
- Conduci uno stile di vita sano (mangia in modo equilibrato, fai attività fisica, non fumare): se hai difficoltà in alcune di queste aree parlane con i tuoi medici e permetti loro di darti una mano.
- Parla con i tuoi famigliari e con gli amici delle tue preoccupazioni e delle tue necessità. Fai sapere loro che cosa è importante per te, comprese le tue emozioni.
- Fai le cose che credi ti aiutino a sentirti meglio e/o a mantenere il controllo: puoi tenere un diario, coltivare degli hobby, andare in vacanza. Se una cosa può farti stare bene, valuta la sua fattibilità, senza escluderla a priori a causa della malattia.
- Non avere paura di prendere i farmaci che possono aiutare i sintomi emotivi e fisici. Lascia che anche gli operatori sanitari (medici, infermieri, psicologi, psichiatri, ecc.) ti aiutino. Parla con loro di come ti senti e di quello che stai vivendo. Non aspettare di sentirti sopraffatto.
- Fai tutte le domande di cui hai bisogno e approfondisci la conoscenza della tua malattia nel modo che ritieni più opportuno. Le decisioni spettano a te e prendere quelle che ritieni più opportune è un tuo diritto.
- Lasciati coinvolgere nello sviluppo del piano di trattamento, così che sia il più possibile compatibile con la tua vita.

Suggerimenti per chi si prende cura del paziente

- Prendete il tempo di cui avete bisogno per comprendere la malattia del vostro caro ed il suo trattamento. Essere informati vi aiuterà ad avere aspettative adeguate ed a fornire il miglior aiuto possibile.
- La vostra presenza è molto importante per aiutare il paziente a comprendere le informazioni mediche e a formulare domande o esprimere dubbi, paure e perplessità. Parlare con lui può aiutarlo a fare chiarezza e a prendere le decisioni migliori.
- Prendetevi cura di voi stessi. Trovate il tempo di concedervi una pausa, fare una passeggiata, pranzare con un amico o vedere un film. Fare queste cose non è egoismo, bensì un modo per salvaguardare le risorse necessarie a prendersi cura della persona malata. Continuare a mangiare cibi sani, cercare di dormire bene e fare esercizio fisico vi renderà un caregiver migliore.
- Permettete agli altri di aiutarvi, nel modo che ritenete più opportuno.
- Utilizzate tutte le risorse che vi vengono offerte: il sostegno psicologico è disponibile anche per voi, non solo per il paziente.
- Ricordate che la vita dei caregivers viene modificata dal tumore tanto quella dei pazienti. Per questo anche voi avete diritto a ricevere aiuto e sostegno per affrontare adeguatamente questo difficile periodo.

Parte 6: Pianificazione del trattamento

Ammalarsi di tumore comporta un grande stress, sia fisico che emotivo. Tale stress è aumentato dalla necessità di raccogliere informazioni sulle possibili cure e di decidere in modo tempestivo quale trattamento sia il più adeguato. I prossimi paragrafi ti forniscono informazioni su cosa significhi pianificare un trattamento per il tumore e su quale sia il tuo ruolo in tale pianificazione.

6.1 - Benefici nel pianificare un trattamento

Spiegazione di quanto possa aiutare

6.2 - Parti del trattamento

Informazioni sul trattamento

6.3 - Il tuo ruolo nella pianificazione

Come puoi essere partecipe della pianificazione

6.4 - Ottenere una seconda opinione



6.1 Benefici del pianificare un trattamento

Scoprire di avere un tumore è come iniziare un viaggio non programmato in un luogo sconosciuto. Un piano di trattamento è una sorta di tabella di marcia per il vostro viaggio. Si tratta di un percorso scritto su come affrontarlo. Può aiutare te, i tuoi cari e il vostro team di trattamento. Un piano di trattamento è utile per:

- avviare il trattamento;
- essere consapevole delle scelte che vengono fatte;
- consentire a tutti i professionisti di condividere le decisioni prese

6.2 Parti del trattamento

Un piano di trattamento dovrebbe fornire una risposta a tutte le esigenze di cura del tumore rispettando le credenze, i desideri e i valori del paziente. Il piano di trattamento può cambiare ed espandersi, di pari passo con l'evolversi della vostra situazione medica. Un piano di trattamento prevede sia informazioni sul tumore che informazioni sull'equipe medica:

Informazioni sul tumore

Da persona a persona il tumore può variare molto, anche quando colpisce il medesimo organo. Il piano di trattamento riporta i risultati dei test che descrivono il tipo di tumore. Tali risultati includono il sito del tumore, il tipo di cellula e lo stadio della malattia.

Informazioni sull'equipe medica

La cura del tumore è un lavoro di squadra. Da chi sarà formata la tua squadra dipende dalle cure che sceglierai.

I Gastroenterologi spesso aiutano nella diagnosi del tumore del pancreas e comprendono i professionisti endoscopisti che posizionano gli stent per drenare l'albero biliare quando ostruito.

Chirurghi e Radioterapisti eseguono trattamenti locali. Gli Oncologi forniscono trattamenti sistemici.

Anche il medico di Medicina Generale fa parte della squadra, essendo frequentemente il primo interlocutore del paziente. Il trattamento di altri problemi di salute risulta migliore se il medico di Medicina Generale è informato del piano di trattamento. Oltre ai medici dell'equipe, è possibile ricevere cure da altri esperti di salute. Chiedete i nomi e i contatti degli operatori sanitari coinvolti nel tuo piano di trattamento.

Trattamento del Tumore

Non esiste un unico trattamento ideale per tutti i pazienti. C'è spesso più di un'opzione di trattamento. La Pianificazione del trattamento tiene conto di molti fattori, come ad esempio:

- la dimensione del tumore;
- la posizione del tumore;
- la condizione di salute generale;
- gli effetti collaterali del trattamento;
- le modifiche della qualità di vita;
- le aspettative legate al trattamento;
- le reazioni emotive

Il piano di trattamento descrive quali cure si è deciso di effettuare, con quale obiettivo e con quale risposta effettiva. Al suo interno vengono elencati gli eventuali effetti collaterali e la durata del trattamento.

Il piano di trattamento può variare mano a mano che si entra in possesso di nuove informazioni e la cura che si sceglie all'inizio può venire modificata e/o sostituita se gli esami che via via vengono effettuati mostrano risultati nuovi o se il trattamento in corso smette di essere efficace.

Stress e sintomi psicologici

Il Tumore e il suo trattamento possono causare diverse reazioni psicologiche. Puoi sentirti stressato, agitato, demoralizzato e avvertire sintomi quali la perdita di sonno e/o di appetito. Uno degli obiettivi del piano di trattamento è quello di aiutarti a stare bene e a mantenerti il più possibile attivo.

Informa i medici delle tue reazioni psicologiche, così che possano indicarti la strada da seguire per sentirti meglio. Avere il tumore può farti sentire impotente, solo, spaventato e sopraffatto. Può rendere difficile lavorare e/o

non consentirti di lavorare quanto prima. Ci sono modi per gestire questo stress. Nel luogo dove sarai curato, psicologi, assistenti sociali, volontari e altri esperti possono darti una mano.

La fine del trattamento

La fine del trattamento attivo per la cura del tumore rappresenta un momento di euforia ma anche di grande ansia. Il distacco dai medici, dalle visite, dalle terapie, comporta spesso per il paziente un vissuto di abbandono. Tutto ciò è normale e proprio per questo devi sentirti libero di parlarne con i tuoi medici. Il sostegno psicologico può proseguire anche una volta che il trattamento è terminato e, in ogni caso il piano di trattamento deve sempre includere un programma di follow-up, il trattamento degli effetti collaterali a lungo termine e la cura della vostra salute generale.

La prognosi

Parlare con il medico della prognosi può aiutare nella pianificazione del trattamento più adeguato. La pianificazione è utile perché aumentando la consapevolezza delle proprie condizioni cliniche si possono costruire aspettative corrette circa il futuro.

Essere coinvolti nel proprio piano di trattamento, dalla diagnosi fino alla prognosi, può essere fonte di stress emozionale, ma questo stress ha caratteristiche di transitorietà e ha effetti positivi su:

- le modalità con cui si affronta la malattia;
- l'accettazione dei trattamenti proposti;
- la pianificazione del proprio futuro;
- le relazioni con i familiari;
- le relazioni con i sanitari.

All'inizio dei trattamenti spesso non si posseggono elementi sufficienti per individuare quello che sarà l'esito della malattia, il suo andamento e le scelte terapeutiche che si renderanno necessarie, ma è importante utilizzare tutte le informazioni disponibili così da poter pianificare il trattamento più adeguato.

Naturalmente, ogni paziente è libero di decidere la qualità e la quantità delle informazioni che vuole ricevere, per affrontare il percorso terapeutico nel miglior modo possibile. Maggiori dettagli su questo aspetto vengono esplicitati nel prossimo paragrafo.

6.3 Il tuo ruolo nella pianificazione

Il coinvolgimento dei pazienti nella pianificazione del trattamento dipende dalle caratteristiche e dalla volontà dei pazienti stessi: alcuni vogliono essere coinvolti il meno possibile, altri vogliono sapere tutto e condividere il processo decisionale con i loro medici. Spiega ai tuoi medici fino a che punto desideri essere informato e coinvolto.

Se non vuoi essere coinvolto ...

Il fatto di non voler ricevere informazioni troppo dettagliate e la tendenza ad affidarsi alle decisioni dei medici, senza essere coinvolto nel processo decisionale, può indicare un elevato livello di stress. Le forti emozioni suscitate dalla malattia possono rendere difficile l'ascolto e la comprensione delle informazioni riguardanti la propria salute e alterare la capacità di prendere le decisioni più adeguate. Per questo motivo, in alcune fasi del processo terapeutico, alcune persone desiderano che siano altri a raccogliere informazioni e a condividere il processo decisionale con i medici. Puoi affidare ai tuoi familiari, o direttamente ai medici, la scelta del trattamento da effettuare, se ritieni che questo ti consenta di affrontare più adeguatamente e serenamente il percorso di cura. Nonostante ciò, spetterà sempre a te firmare i moduli del consenso informato.

Se vuoi essere coinvolto ...

Raccogliere informazioni, partecipare alla scelta del proprio trattamento (quale, in quale luogo, con quali medici) e lasciarsi coinvolgere nei processi decisionali può farti sentire più sicuro dando la sensazione di avere la situazione sotto controllo. Ci sono quattro passaggi chiave per prendere una decisione condivisa riguardo al trattamento:

1. Avere aspettative chiare sui risultati dei trattamenti e sui disagi da affrontare per raggiungerli;
2. Raccogliere tutte le informazioni di cui si ha bisogno, chiedendo chiarezza sui trattamenti e prendendo visione di tutto il materiale informativo a disposizione;
3. Avere un buon dialogo con gli operatori sanitari. Un buon consiglio è

quello di prepararsi le domande prima della visita medica, perché spesso in quel momento ci si può dimenticare di tutti gli interrogativi maturati prima dell'incontro. Se quello che ti ha detto il medico non è chiaro, chiedigli un chiarimento;

4. Accettare l'aiuto degli altri. Essere direttamente coinvolto nel processo decisionale non significa fare tutto da solo. Gli altri possono aiutarti nel raccogliere informazioni, prendere appunti, fare domande e permettervi di discutere le diverse opzioni.

6.4 Ottenere un secondo parere

Il tempo necessario per ottenere una diagnosi di tumore e per impostare il miglior trattamento può essere lungo e dunque molto stressante. Quando si ha un tumore si desidera essere curati nel minor tempo possibile.

Si potrebbe desiderare di contattare un altro medico che esamini i risultati dei test e pianifichi il trattamento. Questo significa ottenere una seconda opinione.

Potete fidarvi completamente del vostro medico, ma un secondo parere su quale trattamento sia il migliore nel vostro caso può essere utile e chiederlo è un vostro diritto.

Copie del referto istologico, CD degli esami strumentali e altri risultati dei test posso essere richiesti.

Alcune persone si sentono a disagio nel contattare medici afferenti ad altre Strutture o ad altre équipe. Tuttavia, un secondo parere è una parte normale della cura del tumore, poiché scegliere il proprio piano di trattamento è una decisione molto importante, che può influenzare la durata e la qualità della vita. Se hai necessità di entrare in possesso della documentazione clinica che ti riguarda, non esitare a chiederla.

Testi a cura di

Roberto Ballarin

Medico

***Chirurgia Oncologica Epato-Bilio- Pancreatica
e Trapianti di Fegato***

Grafica

Angelo Pappadà

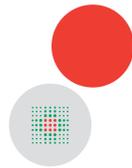
Ufficio Attività Grafiche

Stampa

Centro stampa aziendale

**Azienda Ospedaliero-Universitaria
Policlinico di Modena**

2016



www.policlinico.mo.it