

Tumori neuroendocrini

La guida per le migliori cure per il cancro



Informazioni relative a questa guida

Quando le viene detto che ha, o che potrebbe avere, un tumore neuroendocrino potrebbe provare un senso d'angoscia. Possono succedere rapidamente molte cose, e le potrebbero venire in mente molte domande. Questa guida può aiutare lei, la sua famiglia e i suoi amici ad affrontare questa esperienza.

Informazioni e supporto

Cancer Council: Per informazioni e supporto, contatti Cancer Council al numero **13 11 20** per parlare con un professionista sanitario esperto, oppure visiti il sito www.cancer.org.au.

NeuroEndocrine Cancer Australia: Per informazioni o per parlare con un infermiere oncologico, chiami il numero **1300 287 363** o visiti il sito www.neuroendocrine.org.au.

Translating and Interpreting Service (TIS - servizio interpreti e traduttori): Se ha bisogno di un interprete, chiami TIS al numero **13 14 50** o visiti il sito www.tisnational.gov.au.

Esami iniziali e prescrizione di visite specialistiche

Sintomi

Il suo medico di famiglia (GP) dovrebbe eseguire un controllo per vedere se riesce a capire qual è il motivo per cui lei sta male. Le chiederà se ha dei sintomi come ad esempio dolore all'addome, gonfiore, vampate di calore, sensazione di stanchezza, diarrea (anche quando non si mangia) respiro sibilante, battito cardiaco accelerato e perdita di peso inspiegabile.

Esami iniziali di cui potrebbe aver bisogno

Esame fisico. Il medico le controllerà lo stomaco e ascolterà cuore e polmoni.

Analisi del sangue. Le verrà prelevato un campione di sangue. Le analisi includeranno l'emocromo completo, la funzionalità epatica e i marcatori tumorali.

Ecografia. Si usano onde sonore per creare un'immagine dettagliata della zona esaminata.

Tomografia assiale computerizzata (TAC). Vengono

utilizzati computer e raggi X per creare un'immagine dettagliata della zona esaminata.

Radiografia al torace. Viene fatta una radiografia al torace.

Potrebbero essere necessari ulteriori esami.

Prescrizione di visite specialistiche

Se il suo medico di famiglia ha qualche motivo di preoccupazione, le prescriverà una visita da un oncologo, un gastroenterologo o un medico respiratorio per eseguire ulteriori esami presso un ospedale pubblico o presso una struttura privata. L'oncologo, il gastroenterologo e il medico respiratorio sono specialisti altamente specializzati nel trattamento dei tumori neuroendocrini.



Può farsi accompagnare alle visite da un familiare o da un/a amico/a.



Tempistiche

Dovrebbero prescriverle una visita presso lo specialista appropriato **entro una settimana** da quando vengono completate le visite iniziali.

Se non riesce ad ottenere un appuntamento entro questo lasso di tempo, contatti il suo medico di famiglia.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Posso scegliere se andare in un ospedale pubblico oppure in una struttura privata?
- Posso scegliere lo specialista che mi visiterà?
- Quanto mi costeranno le visite mediche?

Diagnosi e stadiazione

In base all'area esaminata, potrebbe essere necessario effettuare uno o più dei seguenti esami per capire qual è la causa dei sintomi e stabilire se lei ha un tumore neuroendocrino. Questo metodo di lavoro, seguito per stabilire se lei ha un problema medico, viene chiamato fare una **diagnosi**.

Colonscopia. Viene inserito nell'ano un tubo con in cima una piccola telecamera per esaminare l'intestino crasso. Lo specialista, o il suo medico di famiglia, le diranno cosa fare per prepararsi a questo esame. Questo esame viene eseguito sotto anestesia generale (lei sarà addormentato/a) così da non farle sentire niente.

Endoscopia. Le viene infilata una piccola telecamera in gola e nel tubo digerente. Questo esame viene eseguito sotto anestesia generale (lei sarà addormentato/a) così da non farle sentire niente.

Broncoscopia. Si inserisce una piccola telecamera nelle vie respiratorie attraverso il naso o la bocca. Questo esame viene eseguito sotto anestesia generale (lei sarà addormentato/a) così da non farle sentire niente.

Analisi del sangue. Vengono presi altri campioni di sangue per esaminare biomarcatori e ormoni specifici in base ai sintomi presenti.

Se la procedura (o le procedure) mostrano la presenza del cancro, lo specialista eseguirà altri esami per vedere esattamente in che parte del corpo si trova il cancro e se si è diffuso. Questa procedura si chiama **stadiazione**. La stadiazione aiuta a capire quale sia il trattamento più adatto a lei.

Potrebbero chiederle di sottoporsi a uno o a diversi tra i seguenti esami:

Biopsia. Viene prelevato un piccolo campione di tessuto per essere esaminato al microscopio. Questa procedura dà la **gradazione** (tipo di tessuto) del tumore. La gradazione permette di stabilire quale sia la terapia più adatta a lei.

Esami genetici. In alcuni sottotipi di cancro c'è la possibilità che esista un fattore di ereditarietà.

Lo specialista potrebbe chiederle di sottoporsi ad una **TAC**.

Risonanza magnetica per immagini (MRI). Una scansione che utilizza una potente calamita e onde radio per creare un'immagine dettagliata del corpo.

Tomografia ad emissione di positroni / tomografia assiale computerizzata (TAC) – Gallio 68 e/o tomografia a emissione di positroni con fluorodesossiglucosio. Si inietta una piccola quantità di una sostanza radioattiva e il corpo viene scansionato per vedere dove si trova il cancro.



Tempistiche

I risultati dovrebbero essere disponibili **entro due settimane** da quando ha eseguito gli esami.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa sono i tumori neuroendocrini?
- Che esami dovrò fare?
- Quanto costano gli esami/le visite mediche?
- Dove farò la terapia? Ho la possibilità di scegliere?
- Di che grado è il cancro?
- A quale stadio è il mio cancro?
- La mia diagnosi è stata discussa durante un incontro multidisciplinare?
- Che tipo di supporto ho a disposizione?

Terapia

Esistono diversi modi per trattare i tumori neuroendocrini. Lo specialista le illustrerà le diverse opzioni di terapia disponibili.

La sua terapia verrà eseguita da un team di esperti, ed è possibile che lei abbia bisogno di più di una terapia per poter ottenere i risultati migliori. Il team si consulterà con lei e con la sua famiglia, o con chi la assiste, per pianificare la terapia.

Potrebbe essere necessario sottoporsi a una o più delle seguenti terapie:

L'**intervento chirurgico** consiste nella rimozione del cancro. Alcuni tumori vengono rimossi completamente. In altri casi viene rimossa solo una parte del tumore, questo può limitare i sintomi.

Per alcune persone senza sintomi e che non riscontrano problemi, potrebbe essere adatta la **sorveglianza attiva / osservare e aspettare**.

La **radioterapia** utilizza i raggi X per distruggere le cellule cancerogene e per fermare la crescita del cancro. Viene usata per trattare le metastasi, ad esempio nelle ossa.

La **terapia con radionuclidi del recettore peptidico (PRRT)** è un trattamento radiofarmaceutico utilizzato per controllare i sintomi e la crescita del tumore.

Gli analoghi della somatostatina (SSA) sono iniezioni somministrate mensilmente per ridurre i sintomi o controllare la crescita del tumore. È una terapia comune per le persone con tumori neuroendocrini.

La **chemioterapia** utilizza farmaci per distruggere le cellule cancerogene e per fermare la crescita del cancro. Potrebbe essere utilizzata prima o dopo l'intervento chirurgico. La chemioterapia potrebbe essere utilizzata da sola oppure insieme alla radioterapia.

La **terapia mirata** utilizza farmaci per aggredire specifiche caratteristiche delle cellule cancerogene e per fermare la crescita del cancro. Potrebbe essere utilizzata in alcuni casi di tumori neuroendocrini allo stadio avanzato.

La **terapia diretta al fegato** utilizza il calore o sostanze chimiche per eliminare il cancro. Viene utilizzata per trattare direttamente il cancro che si è diffuso nel fegato. I tipi di terapia includono la radioterapia, la chemioterapia e l'ablazione.

L'**immunoterapia** è un tipo di trattamento contro il cancro che aiuta il sistema immunitario del corpo a combattere il cancro. Al momento viene studiata nei casi di tumori neuroendocrini.

Per maggiori informazioni visiti il sito

www.cancer.org.au/cancer-information/treatment

www.neuroendocrine.org.au/information-booklets.

È inoltre disponibile l'assistenza di supporto (ovvero terapie o servizi che la aiutano durante l'esperienza del cancro).



Tempistiche

La terapia dovrebbe iniziare **entro quattro settimane** dall'approvazione del suo piano terapeutico.



Può chiedere al suo medico di famiglia di venir indirizzato/a presso un altro specialista per avere una seconda opinione.

Sperimentazioni cliniche

Potrebbero invitarla a partecipare ad una sperimentazione clinica. Le sperimentazioni cliniche vengono utilizzate per capire se una nuova terapia è sicura e più efficace delle terapie esistenti. Molte persone malate di cancro oggi vivono più a lungo e hanno una migliore qualità della vita grazie alle sperimentazioni cliniche.

Per maggiori informazioni visiti il sito www.australiancancertrials.gov.au.

Terapie complementari

Parli con il suo team di assistenza sanitaria delle eventuali terapie complementari (inclusi gli integratori alimentari come le vitamine) che utilizza o che vorrebbe utilizzare. Anche una semplice vitamina, infatti, potrebbe non andare bene con la sua terapia.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Che terapia mi consiglia?
- Dove dovrò andare per sottopormi alla terapia?
- Quanto costerà la terapia e quanto dovrò pagare di tasca mia?
- Quali attività/esercizi possono aiutarmi durante e dopo la terapia?
- Potrò continuare a lavorare?
- Quale sarà l'impatto della terapia sulla mia vita quotidiana?
- Chi sono le persone che fanno parte del mio team e chi è il mio contatto principale?
- Quali sono i possibili effetti collaterali della terapia?
- Chi devo contattare se non mi sento bene o se ho delle domande?
- La terapia avrà un impatto sulla mia capacità di avere dei figli?



Decisioni relative ai costi

Potrebbe essere necessario pagare per alcune visite, esami, farmaci, per il pernottamento, per gli spostamenti o per il parcheggio.

Parli con il suo medico di famiglia, con lo specialista o con il suo assicuratore (se possiede una polizza sanitaria privata) per capire quali costi vengono coperti e quali potrebbero essere le spese che deve pagare di tasca propria.

Se ha dei dubbi sui costi, può parlare con il suo team di assistenza sanitaria o con un assistente sociale di come:

- usare il metodo bulk-billing (senza esborso di tasca propria) oppure eseguire la terapia con il sistema pubblico
- ricevere aiuto per l'alloggio durante la terapia
- capire l'impatto che la terapia potrebbe avere dal punto di vista finanziario.

Può contattare il Cancer Council al numero on **13 11 20** per parlare del supporto finanziario con un professionista sanitario.

Per maggiori informazioni sui costi, visiti i siti www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance e www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance/what-will-i-have-to-pay-for-treatment.

Recupero

La terapia per il cancro può provocare dei cambiamenti fisici ed emotivi.

Pianificazione dei controlli di routine

Il suo team di assistenza sanitaria collaborerà con lei per creare un piano per lei e per il suo medico di famiglia. Il piano spiegherà:

- chi sarà il suo punto di contatto principale dopo la terapia
- quanto spesso dovrà fare le visite di controllo e quali esami saranno richiesti
- come capire e gestire gli effetti collaterali della terapia
- come ricevere aiuto immediato se pensa che il cancro si sia ripresentato o sia peggiorato.

Molte persone si preoccupano perché pensano che il cancro si possa ripresentare. Il suo specialista e il team di assistenza sanitaria le parleranno di ciò di cui avrà bisogno e possono indirizzarla ad altri professionisti sanitari e a servizi di supporto comunitari.

Potrebbe ricevere informazioni anche sui seguenti argomenti:

- segnali e sintomi ai quali fare attenzione per capire se il cancro si è ripresentato
- effetti tardivi della terapia e specialisti che potrebbe aver bisogno di consultare
- come fare delle scelte di vita sana per avere le migliori possibilità di recupero e per stare bene.

Per maggiori informazioni visiti i siti

www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.

www.neuroendocrine.org.au/treatment-wellness-care-plan/.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Chi devo contattare se non sto bene?
- Cosa posso fare per essere più sano/a possibile?
- Dove posso ricevere ulteriore aiuto?

Vivere quando il cancro si ripresenta o è allo stadio avanzato

Se il cancro si ripresenta

A volte i tumori neuroendocrini possono tornare durante o dopo la terapia. Possono ripresentarsi nello stesso posto dov'erano comparsi la prima volta oppure in un'altra parte del corpo.

Se il cancro si ripresenta, potrebbero indirizzarla presso lo specialista o l'ospedale dove è stato/a curato/a la prima volta, oppure presso un diverso specialista.

La terapia dipenderà dallo stato di diffusione del cancro, dalla velocità di crescita e dai sintomi che lei prova.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Dove si trova il cancro? Si sta diffondendo?
- Quali sono le terapie disponibili?
- Quali sono le possibilità che la terapia questa volta funzioni?
- Esiste una sperimentazione clinica disponibile?
- Ci sono altri luoghi dove posso ricevere supporto?

Pianificazione anticipata delle cure

Il suo medico di famiglia o il team di assistenza sanitaria potrebbero parlare con lei, con la sua famiglia e con chi la assiste delle sue terapie ed esigenze mediche future.

Disposizione anticipata di trattamento

Le disposizioni anticipate di trattamento, conosciute anche col nome di testamento biologico, sono un documento legalmente vincolante preparato da lei per far sapere alla sua famiglia e al team di assistenza sanitaria il tipo di terapia e di assistenza che desidera, o che non desidera, ricevere nel caso lei stesse così male da non essere più in grado di prendere quelle decisioni autonomamente. Per maggiori informazioni visiti il sito www.advancecareplanning.org.au.

Cure palliative

Il suo specialista potrebbe indirizzarla presso i servizi di cure palliative, ma questo non sempre significa cure di fine vita. Oggi le persone possono venir indirizzate a questi servizi con molto anticipo se si ha il cancro o se la malattia si ripresenta. Le cure palliative possono aiutarla a vivere al meglio, per esempio attraverso la gestione del dolore e dei sintomi. Queste cure possono essere somministrate a casa, in ospedale o in un altro luogo di sua scelta.

Ne parli con il suo medico di famiglia o con lo specialista oppure visiti il sito www.palliativecare.org.au.

Prendere decisioni sulla terapia

Potrebbe decidere di non sottoporsi ad alcuna terapia, oppure di sottoporsi solo ad una terapia per la riduzione del dolore e del malessere. Parli della sua decisione con il team di assistenza sanitaria, col suo medico, con i suoi familiari e con chi la assiste.

Per maggiori informazioni visiti il sito www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa potete fare per alleviare i miei sintomi?
- Che tipo di supporto aggiuntivo posso ricevere se la mia famiglia e i miei amici si prendono cura di me a casa?
- Potete aiutarmi a parlare alla mia famiglia di quello che sta succedendo?
- Che tipo di supporto è disponibile per la mia famiglia o per chi mi assiste?
- Potete indirizzarmi ai servizi di supporto comunitario?

Avvertenza: Consulti sempre il suo medico per questioni relative alla sua salute. Questa guida è da intendersi unicamente come un'introduzione generale e non sostituisce la consulenza da parte di professionisti medici, legali o finanziari. Le informazioni sul cancro vengono costantemente aggiornate e revisionate dalla comunità medico-scientifica. Sebbene siano state prese tutte le misure per assicurare l'accuratezza al momento della pubblicazione, Cancer Council Australia e i suoi membri declinano qualsiasi responsabilità per perdite o danni subiti per l'utilizzo o per aver fatto affidamento sulle informazioni qui fornite.

Publicata a giugno del 2022.

Questa pubblicazione è basata sulle informazioni del percorso ottimale di cura per persone con tumori neuroendocrini (1a edizione), disponibile sul sito www.cancer.org.au/OCP.