

La centralità dei pazienti e ruolo del volontariato oncologico



Francesco De Lorenzo

Presidente FAVO

fdelorenzo@favo.it

CASI PREVALENTI

2006: 2.244.000

2017: 3.300.000



1/4 : stessa aspettativa di vita della
popolazione generale e può
considerarsi guarita

2006: 561.000

2017: 825.000

Consensus Conference

Dalla pratica del "follow up" alla cultura di "survivorship care".

Roma, 10-11 settembre 2015

DOCUMENTO DI CONSENSO

In oncologia, la sorveglianza clinica delle persone con una precedente diagnosi di tumore non è supportata da conoscenze adeguate e da evidenze di efficacia, se non in rari casi.

Attraverso questo documento di sintesi, l'Oncologia Italiana, in collaborazione con le associazioni dei pazienti e con tutti gli operatori sanitari coinvolti, vuole proporre una riflessione in grado di orientare i comportamenti dei clinici, migliorare la qualità degli interventi e ridurre gli sprechi, condividendo i principi che devono guidare la stesura di linee guida, la progettazione della ricerca e la stessa pratica clinica.

Nonostante la Consensus Conference sia stata focalizzata sulle tre patologie a più ampia prevalenza (mammella, colon-retto e prostata), questi principi condivisi sono da intendersi generali per tutte le patologie oncologiche.

Il documento è indirizzato a tutti gli operatori coinvolti nelle attività di sorveglianza oncologica e alle istituzioni a cui è affidata la responsabilità dell'organizzazione dei servizi di assistenza, con l'auspicio che possa rappresentare uno stimolo all'evoluzione delle modalità di gestione di questa importante pratica medica.



Associazione
Italiana
Radioterapia
Oncologica



SIMG
SOCIETÀ ITALIANA DI
MEDICINA GENERALE
E DELLE CURE PRIMARIE

CIPOMO
Collegio Italiano dei Primari Oncologi
Medici Ospedalieri



FAV.O.

Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

A.N.I.S.C.

La Vita dopo il Cancro

Consigli utili
per il ritorno alla normalità

AIOM • AIRO • AIRTUM • CIPOMO
F.A.V.O. • FIMMG • SICO • SIMG • SIPO

INDICE

- 5 Prefazione
- 7 Di cancro si può guarire
- 8 La vita dopo il cancro
- 9 Quale assistenza dopo la cura?
- 12 Il ruolo della riabilitazione
- 13 Le conseguenze a lungo termine dei trattamenti antitumorali
 - 15 Cataratta
 - 15 Disturbi cardiaci
 - 16 Disturbi del cavo orale e della deglutizione
 - 19 Disturbi del fegato e del rene
 - 20 Disturbi della memoria, dell'attenzione e di altre abilità cognitive
 - 21 Disturbi gastrointestinali
 - 22 Disturbi respiratori
 - 23 **Fatigue**
 - 24 Infertilità
 - 26 Ipotiroidismo
 - 26 Linfedema
 - 28 Neuropatia
 - 29 Osteoporosi
 - 29 Sensibilità cutanea
 - 30 Variazioni del peso corporeo

- 31 Rischio di insorgenza di un secondo tumore
- 32 Gli effetti tardivi dei trattamenti antitumorali dopo un tumore in età infantile/giovanile
- 33 Le conseguenze a livello emotivo
- 36 Stili di vita sani
- 38 Programmi di screening
- 39 Diritti del malato di cancro dopo la guarigione

- 42 Glossario
- 44 Letture consigliate
- 44 Numeri utili

Denominazione del centro	Denominazione dell'unità operativa	Cognome e nome
--------------------------	------------------------------------	----------------

Istologia e Immunofenotipo	Stadiazione
Data intervento	Tipo di intervento
Data inizio - fine Chemioterapia +/- farmaci biologici	Tipo di Chemioterapia +/- farmaci biologici
Data inizio - fine Radioterapia	Tipo di Radioterapia
Data inizio - fine Ormonoterapia	Tipo di Ormonoterapia
Il paziente si è avvalso di un supporto psicologico?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Problemi clinici al termine del <i>follow-up</i> specialistico	
Indicazioni alla riabilitazione	

Periodo	Referente del <i>follow-up</i>
da 0 a ____ anni	<input type="checkbox"/> Oncologo <input type="checkbox"/> Chirurgo <input type="checkbox"/> Radio-oncologo <input type="checkbox"/> Medico di assistenza primaria
da ____ anni a ____ anni	<input type="checkbox"/> Medico di assistenza primaria

[illegible]

EU Joint Action on Cancer control



- **CANCON** is a common effort between representatives from 17 EU Member States, co-funded by the European Commission to create guidelines for harmonization of NCPs
- **Work Package 8 developed recommendations for high-quality survivorship care and rehabilitation:**
 - a **European framework for high-quality cancer survivorship care and rehabilitation** that could be promoted at EU level;
 - tools, a **European "distress barometer"**, **personalised rehabilitation and survivorship care plan**.
- **Work Package 8 recommendations aim to:**
 - Deal with **all fields across the cancer control continuum** from clinical guidance to psychological and social rehabilitation
 - Take into account **patients' status** (patient's reported outcomes)
 - Include **subsequent policy recommendations**, which take care of the **feasibility & acceptability of recommendations** by all **MS and associated countries**, & have a **special focus on employment issues**



in collaboration with



What does **Survivorship** mean to you?

Answer and receive a special gift!

ESMO
Patient
Guides

WHAT DOES SURVIVORSHIP MEAN TO YOU?

The survivorship phase in cancer care poses many challenges. With just twelve questions and five minutes of your time, let us understand how you are addressing these important issues. ESMO and the European Cancer Patient Coalition (ECPC) have teamed up, in collaboration with the International Psycho-Oncology Society (IPOS), to raise awareness of issues surrounding cancer survivors and advocate for better framework. Please do share this survey with anyone you feel would be interested.

Patients and doctors alike face the challenges of life after cancer. Please answer this short survey to help us understand what gaps are still present and how to further improve.

[Answer the Patient Guide on Survivorship Survey](#)



Chapter A

Support in coping with the new reality - Who can help me?

- Cancer rehabilitation
- Psychological support of the patient and his/her family

Chapter B

Life after initial treatment - How can I get my normal life back?

- Your sexual life and fertility after cancer
- Returning to work, finding new hobbies and interests

Chapter C

Preventive health - What lifestyle changes can I make to achieve optimal physical and emotional health?

- Maintain a healthy lifestyle, reducing the risk of cancer recurrence

Chapter D

Follow-up care

- Detection and management of treatment or tumour-related symptoms
- Comorbidities and management of comorbidities

SURVIVORSHIP CHECK LIST, CARE PLAN AND TREATMENT SUMMARY

Background information	YES	NO	Treatment	YES	NO
Family history of cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Surgery	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genetic/hereditary risk factor, predisposing conditions:			Surgical location, findings:		
Genetic counselling:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Surgery date:		
Genetic testing results:			Radiation therapy:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fertility: cryopreservation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Radiation date:		
Diagnosis			Radiation area:		
Cancer type and location:			<input type="checkbox"/> Chest <input type="checkbox"/> Abdomen <input type="checkbox"/> Pelvic area		
Date of diagnosis (year):			<input type="checkbox"/> Head and Neck <input type="checkbox"/> Testis <input type="checkbox"/> Breast and Axilla		
Stage:			<input type="checkbox"/> Other area (i.e. extremities)		
<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> NOT APPLICABLE			Systemic therapy (Chemotherapy, hormonal therapy, immunotherapy, targeted therapies)		
Method of diagnosis:			Type of therapy:		
<ul style="list-style-type: none"> Imaging tests Laboratory tests Biopsy Site of biopsy: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Chemotherapy <input type="checkbox"/> Hormonal therapy		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Targeted therapies <input type="checkbox"/> Immunotherapy		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Combination		

Symptoms and side effects during therapy

Fatigue	Nausea and Vomiting	Pain and peripheral neuropathy
Sleep disorders	Skin and soft tissue problems	Loss of appetite
Heart problems	Change in weight	Change in mood or depression
Lung problems	Difficulties with breathing	Memory or concentration loss
Low red blood cell count (anaemia)	Low white blood cell count	Infections
Pain or bleeding when urinating	Urine incontinence	Digestive problems
Menopausal problems	Sexual problems	Thromboembolic event
Fears and/or anxiety	Other	

Symptoms and side effects that have continued after finishing treatment:

Fatigue	Change in mood or depression	Pain or bleeding when urinating
Nausea and vomiting	Fears and/or anxiety	Urine incontinence
Pain and peripheral neuropathy	Lung problems	Digestive problems
Sleep disorders	Difficulties with breathing	Menopausal problems
Skin and soft tissue problems	Memory or concentration loss	Sexual problems
Loss of appetite	Low red blood cell count (anaemia)	Thromboembolic event
Heart problems	Low white blood cell count	Other
Change in weight	Infections	

Psychological and social aspects in survivorship

Psychological support:

- Family
- Friends
- Psychologist/psychiatrist
- Cancer support groups
- Social workers
- Health care professionals
- Other

Rehabilitation programme

Rehabilitation programme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychological	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cognitive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutritional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Duration of rehabilitation programme:

Changes in family relationships:

Changes or difficulties by returning back to work:

Wish to extend family:

What concerns do you have as you begin your survivorship experience?

- Emotional and psychological status
- Cognitive problems
- Weight changes
- Fatigue
- Self confidence
- Life priorities
- Body image
- Physical strength
- Going back to work
- Financial advice
- Parenting
- Relationships issues
- Sexual health and desire
- Fertility
- Stopping smoking
- Pain
- Other

Grazie per l'attenzione!

