



# *più*

*Più cura. Più tempo. Più vita.*

**TUMORE METASTATICO DEL COLON-RETTO:  
IL VALORE DI UN APPROCCIO INTEGRATO  
CHE SI PRENDE CURA DI OGNI ASPETTO DELLA CURA**

**POSITION PAPER**

CAMPAGNA PROMOSSA DA



CON IL PATROCINIO DI



<b>INTRODUZIONE</b>	<b>4</b>
<b>SCENARIO</b>	<b>6</b>
Cancro al colon-retto: introduzione, epidemiologia e sopravvivenza	6
Fattori di rischio	6
Come viene diagnosticato?	7
Classificazione e stadiazione	7
Il sistema TNM	8
La prevenzione	8
Come viene trattato il cancro al colon-retto?	9
Cosa succede dopo il trattamento?	9
<b>DAI BISOGNI ALLE ISTANZE, “PIÙ” PER IL PAZIENTE</b>	<b>10</b>
PIÙ CURA. Per un vissuto migliore con la patologia	10
PIÙ TEMPO. Per un momento in più da vivere	12
PIÙ VITA. Per un tempo in più di qualità	14

# Introduzione

Il tumore metastatico del colon-retto rappresenta una sfida complessa che richiede una visione ad ampio spettro, che consenta di andare oltre il trattamento della patologia per prendersi cura della persona nella sua totalità.

Il vero obiettivo resta quello di creare nuovi spazi di vita per i pazienti, in cui la qualità dell'esistenza e il benessere globale siano al centro di un approccio integrato che possa prendersi cura di ogni aspetto della cura.

È questo il fulcro concettuale di "Più cura. Più tempo. Più vita": sensibilizzare sull'importanza di preservare la qualità della vita dei pazienti con tumore al colon-retto metastatico.

In questo contesto è nato un position paper articolato su tre assi tematici, che rappresentano le aree chiave di intervento per tracciare un percorso realmente evolutivo della presa in carico dei pazienti.



## 1. Approccio integrato al percorso di cura

Assume importanza crescente l'adozione di un modello assistenziale che consideri ogni aspetto della cura, attraverso il coinvolgimento di specialisti, strutture sanitarie, Reti assistenziali e pazienti medesimi. Un modello assistenziale di questo tipo non solo favorisce un percorso di cura multidisciplinare, ma promuove anche una maggiore continuità assistenziale, rendendo il paziente parte attiva del proprio percorso terapeutico. Adottare un approccio "continuum of care" significa erogare un percorso multidisciplinare e personalizzato, con attenzione alla prevenzione, diagnosi precoce, supporto psico-oncologico e aspetti di vita quotidiana, includendo la sfera sessuale tra le aree di attenzione clinica.

## 2. Sensibilizzazione sulla qualità della vita

Sensibilizzare sull'impatto del tumore metastatico del colon-retto vuol dire creare le premesse per migliorare la qualità di vita dei pazienti. La malattia non può essere affrontata solo da un punto di vista clinico, ma richiede un'attenzione globale che includa il supporto psicologico, il benessere sociale e preservi la dignità della persona. Diviene necessario, pertanto, portare l'attenzione sulle esigenze ad ampio raggio dei pazienti, promuovendo un cambiamento culturale che favorisca una presa in carico completa e personalizzata.

## 3. Il coinvolgimento continuativo delle Associazioni Pazienti

Un panel di Associazioni e Società Scientifiche ha individuato i bisogni insoddisfatti dei pazienti, e sulla base di tale individuazione ha tracciato le aree di intervento prioritarie. Emerge in modo evidente come le Associazioni Pazienti debbano sempre più partecipare attivamente al processo di cambiamento dei paradigmi di cura: un contributo continuativo, ma soprattutto strutturato. La collaborazione tra pazienti, medici e Istituzioni consentirà di sviluppare soluzioni concrete che rispondano alle reali necessità di chi vive la patologia, contribuendo a costruire un Sistema Sanitario più efficace, e maggiormente incentrato sulla persona. Per garantire un tempo in più, che possa essere – soprattutto – un tempo di qualità.

# CAPITOLO 1.

## SCENARIO

### Cancro al colon-retto: introduzione, epidemiologia e sopravvivenza

Il termine “**cancro al colon**” si riferisce a neoplasie (tumori) che si sviluppano nella mucosa intestinale e che hanno subito una trasformazione maligna. Tali tumori sono anche chiamati “carcinomi del colon”. Possono formarsi in qualsiasi segmento dell’intestino, ma più frequentemente si sviluppano nel colon o nel retto<sup>1</sup>.

Gli esperti spesso raggruppano i carcinomi del colon e del retto sotto il termine unico di “**carcinoma coloretale**” (**CRC**; in inglese “colorectal cancer”). Il cancro al colon si origina generalmente da piccole escrescenze benigne della mucosa intestinale, chiamate polipi. Questi possono crescere per anni senza causare sintomi evidenti. Alcuni **polipi**, ma non tutti, possono evolvere in un carcinoma. Nella maggior parte dei casi, il cancro al colon deriva da polipi adenomatosi (**adenomi**), che si sviluppano nel tessuto ghiandolare della mucosa intestinale. Quando ciò accade, il carcinoma è definito “adenocarcinoma”.<sup>2</sup>

Inizialmente, il carcinoma coloretale è limitato alla mucosa intestinale. Tuttavia, in molti casi, il tumore si espande negli strati più profondi della parete intestinale. Se le cellule tumorali raggiungono i vasi sanguigni o linfatici circostanti, esiste il rischio che il cancro “si diffonda”, formando metastasi in altri organi o tessuti. Le metastasi più comuni del carcinoma coloretale si verificano nel **fegato, nei polmoni e nel peritoneo**.

Secondo l’Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro, il CRC è il **terzo cancro più diffuso al mondo** ed è stato associato a più di 1,9 milioni di nuovi casi e 900.000 decessi nel 2022. Secondo il Rapporto AIOM AIRTUM “I numeri del cancro in Italia” nel 2024 sono state stimate circa 48.706 nuove diagnosi e sono 442.600 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di tumore del colon retto<sup>3</sup>.

In Europa, il CRC è stato il secondo cancro più comune nel 2022, con circa 538.000 nuovi casi e 248.000 decessi.<sup>4</sup> Negli Stati Uniti, si stima che 153.000 pazienti verranno diagnosticati con CRC e che ci saranno 53.000 decessi per la malattia nel 2024.<sup>5</sup> Sebbene il CRC in fase iniziale possa essere asportato chirurgicamente, il **CRC metastatico resta una patologia con un bisogno clinico insoddisfatto con esiti negativi e opzioni di trattamento limitate**.

La **sopravvivenza** a 5 anni dalla diagnosi di un tumore del colon-retto è del 65% per gli uomini e del 66% per le donne<sup>3</sup>. Ma il dato dipende dallo stadio del tumore: nel caso di un cancro limitato alla mucosa il tasso di sopravvivenza è più elevato. L’introduzione dello screening ha consentito di aumentare il numero di casi in cui il tumore è identificato e rimosso in fase precoce, così come i polipi che ne sono i possibili precursori. Tutto ciò, insieme al progresso nei trattamenti, ha permesso di aumentare in modo significativo guarigioni e sopravvivenza.

### Fattori di rischio

Oltre alla predisposizione genetica, i **fattori di rischio**<sup>6</sup> includono:

- **Età avanzata** (rischio maggiore dopo i 50 anni)
- **Sesso maschile**
- **Familiarità**

- **Stile di vita non salutare:**

- Dieta povera di fibre e ricca di grassi, carne rossa e cibi processati
- Consumo di alcol
- Fumo
- Mancanza di attività fisica
- Sovrappeso

- **Malattie infiammatorie croniche intestinali** (es. colite ulcerosa, morbo di Crohn).

## Come viene diagnosticato?

Quando un paziente si rivolge al medico per disturbi digestivi persistenti, il **percorso diagnostico**<sup>7</sup> prevede i seguenti passaggi:

1. **Anamnesi** (raccolta della storia clinica)

Il medico chiederà informazioni sui sintomi attuali, lo stile di vita e l'eventuale presenza di familiarità per il cancro al colon.

2. **Esame fisico generale**

Comprende la palpazione dell'addome e una visita rettale digitale per verificare eventuali anomalie.

3. **Esami del sangue**

Possono rivelare segni di anemia (spesso associata a sanguinamenti intestinali) o alterazioni nei valori epatici, che potrebbero suggerire la presenza di metastasi.

4. **Colonscopia** (esame del colon)

È il metodo diagnostico più accurato per identificare il carcinoma coloretale o altre patologie del colon-retto.

5. **Esame sangue occulto nelle feci**

Se il test delle feci evidenzia tracce di sangue occulto, è altamente consigliata una colonscopia per indagare la causa del sanguinamento.

Gli esperti valutano i tumori, compreso il carcinoma coloretale, secondo criteri internazionali standardizzati. Questi criteri consentono di valutare l'estensione della malattia e di assegnarla a diversi stadi. Con queste informazioni, si individuano terapie appropriate e si pianifica il trattamento più adatto al singolo caso.

## Classificazione e stadiazione

### Il grading<sup>8</sup>

Il grading si basa sull'analisi di campioni di tessuto prelevati dal corpo ed esaminati al microscopio da un medico specializzato (patologo). Nel carcinoma intestinale, il patologo valuta quanto le cellule tumorali differiscono da quelle sane della mucosa del colon.

# SCENARIO

Dopo la revisione il patologo identifica 4 gradi:

- **Grado 1 (G1):** cellule tumorali ben differenziate tra loro, che assomigliano ancora molto a quelle della normale mucosa intestinale. Questi tumori sono considerati “meno aggressivi”.
- **Grado 2 (G2):** cellule moderatamente differenziate, che si discostano notevolmente dalle cellule sane di riferimento.
- **Grado 3 (G3):** cellule scarsamente differenziate, caratteristiche di tumori più aggressivi.
- **Grado 4 (G4):** cellule indifferenziate tra loro, senza alcuna somiglianza con le cellule normali della mucosa.

Un tumore con un grading elevato cresce probabilmente con maggiore rapidità rispetto a uno con un grading basso.

## Il sistema TNM

La **classificazione TNM<sup>9</sup>** è utilizzata per suddividere la malattia in stadi: descrive, con tre lettere e i numeri corrispondenti, se e quanto il cancro si è già diffuso nel corpo.

- **T come Tumore** valuta la dimensione e l'estensione del tumore originario (tumore primario). In questo caso, maggiore è il numero associato alla T, più ampio è il tumore primario. Ad esempio, se il tumore è confinato alla mucosa intestinale, si classifica come T1. Nel T2, il tumore invade anche gli strati muscolari della parete intestinale. Con T3 coinvolge tutti gli strati della parete intestinale, mentre con T4 cresce nei tessuti o organi adiacenti.
- **N come Nodus** (coinvolgimento linfonodi regionali) indica se le cellule tumorali sono presenti nei linfonodi vicini e, in caso affermativo, in quanti. Con N0 non si riscontrano cellule tumorali nei linfonodi circostanti. Con N1, da uno a tre linfonodi sono interessati, mentre con N2 ne sono colpiti quattro o più.
- **M come Metastasi** indica la presenza di metastasi a distanza, cioè se il cancro ha generato tumori secondari in altri organi del corpo (M1) oppure no (M0).

## La prevenzione

La **prevenzione<sup>10</sup>** può realizzarsi su due livelli.

La **prevenzione primaria** mira a prevenire l'insorgenza della patologia.

- Limitare il consumo di carni rosse e insaccati
- Praticare attività fisica regolare
- Non fumare ed evitare il fumo passivo
- Consumare frutta e verdura in abbondanza
- Moderare il consumo di alcol

La **prevenzione secondaria** si concentra sulla diagnosi precoce e sul trattamento tempestivo per prevenire l'aggravarsi della patologia.

- Screening tramite ricerca del sangue occulto fecale (ogni due anni dai 50 ai 69 anni)
- Colonscopia (una volta nella vita tra i 55 e i 64 anni)



## Come viene trattato il cancro al colon-retto?

Una volta diagnosticato il carcinoma coloretale, è necessario decidere il **percorso terapeutico**<sup>11</sup>. Le opzioni di trattamento variano in base allo stadio della malattia e alle caratteristiche molecolari del paziente. Nei primi stadi, il cancro al colon può essere trattato. Come si evince dai dati epidemiologici, una quota di pazienti può essere guarita<sup>12</sup>. Nei casi più avanzati, come il carcinoma coloretale metastatico (mCRC), l'obiettivo principale è rallentare la crescita del tumore e prevenire o ritardare la formazione di nuove metastasi, mantenendo la qualità della vita. In una logica di **continuum of care**, si tratterà il paziente con 3 differenti linee di trattamento purché sia in buone condizioni cliniche<sup>13</sup>.

Le principali strategie terapeutiche includono:

- Chirurgia
- Chemioterapia
- Radioterapia
- Terapie immunologiche
- Terapie mirate (targeted therapies). Questi farmaci agiscono su specifici bersagli molecolari presenti sulle cellule tumorali o nel loro microambiente.

## Cosa succede dopo il trattamento?

Dopo la conclusione della terapia iniziale (chirurgia, chemioterapia o radioterapia), inizia la fase di **follow-up**<sup>14</sup>.

Obiettivi della sorveglianza post-terapia sono:

1. **Rilevare** precocemente eventuali recidive o metastasi
2. **Gestire** effetti collaterali a lungo termine e complicanze
3. **Monitorare** la qualità della vita e il benessere psicologico.

### BIBLIOGRAFIA

1. Tumore del colon-retto, AIRC - <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori/tumore-colon-retto/>
2. Tumore del colon-retto, EuropaColon Italia APS - <https://www.europacolonia.it/tumore-del-colon-retto/>
3. I numeri del cancro in Italia 2024 - AIOM, AIURTUM - [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2025/01/2024\\_NDC\\_web-def.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2025/01/2024_NDC_web-def.pdf)
4. Bray F, et al. Global cancer statistics 2022: "GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries." CA Cancer J Clin. 2024 [online ahead of print]. doi: 10.3322/caac.21834
5. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2024. Atlanta, American Cancer Society; 2024.
6. Il tumore del colon-retto, libretto a cura di AIMAC e A.I.Stom – Associazione Italiana Stomizzati, giugno 2024
7. Tumori del colon-retto, Istituto Superiore di Sanità - <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/t/tumori-del-colon-retto#diagnosi>
8. Grades and types of bowel cancer, CANCER RESEARCH UK - <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bowel-cancer/stages-types-and-grades/grades-and-types>
9. Colorectal Cancer Stages, American Cancer Society - <https://www.cancer.org/cancer/types/colon-rectal-cancer/detection-diagnosis-staging/staged.html>
10. Tumore del colon-retto: prevenzione, terapia e vita dopo la malattia. Fondazione AIOM- <https://www.fondazioneaiom.it/tumore-del-colon-retto-prevenzione-terapia-e-vita-dopo-la-malattia/>
11. Diagnosi e terapie, EuropaColon Italia APS - <https://www.europacolonia.it/diagnosi-e-terapie/>
12. Linee guida Tumori del colon, Aiom, , 2024
13. Metastatic colorectal cancer: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up, 2023
14. Linee guida Tumori del colon, Aiom, 2024

## CAPITOLO 2.

# DAI BISOGNI ALLE ISTANZE, “PIÙ” PER IL PAZIENTE

### PIÙ CURA. Per un vissuto migliore con la patologia

*I pazienti con cancro del colon-retto in stadio avanzato si trovano ad affrontare sfide uniche legate alla patologia in numerosi ambiti: funzionalità fisica, lavoro, benessere psicologico, vita familiare, vita di coppia. La gestione di questa patologia richiede un approccio che non si limiti al trattamento medico, ma che integri competenze multidisciplinari e risposte personalizzate, capaci di migliorare non solo la prognosi ma anche la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver. “Più cura” vuol dire costruire un Sistema realmente centrato sulle persone, dove ogni attore – dal medico di famiglia al caregiver – trovi il proprio ruolo in una rete integrata ed efficiente.*

### L'APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

La multidisciplinarietà è ormai consolidata nella pratica oncologica, ma manca **ancora una figura chiave**, che funga da raccordo e coordinamento dei vari specialisti e che possa anche ‘guidare’ i pazienti nelle transizioni tra i diversi trattamenti. Le **Reti Oncologiche Regionali** funzionano, ma in modo disomogeneo sul territorio. Questa disparità crea un **accesso non uniforme ai servizi sanitari**, generando di fatto disuguaglianze nei percorsi di cura dei pazienti.

### Le richieste dei pazienti

- **Ampliare il concetto di Rete coinvolgendo tutti gli attori in un’ottica multidisciplinare** (medici, infermieri di famiglia, infermieri di comunità, ecc.), includendo figure interne alle strutture sanitarie e presenti sul territorio. L’approccio deve estendersi all’area sociale, con il contributo delle Associazioni Pazienti.
- Dal punto di vista psicologico, è fondamentale rendere i **pazienti partecipi** del percorso di cura multidisciplinare. Fin dalla diagnosi oncologica, è importante valutare il loro **distress emotivo** e pianificare in modo strutturato un supporto psico-oncologico, includendo la sfera sessuale tra gli ambiti di intervento clinico.
- Istituire una **valutazione nutrizionale precoce e personalizzata** per pazienti con MICI e carcinoma coloretale, con il coinvolgimento di nutrizionisti esperti, includendo **opzioni di supporto nutrizionale** enterale o parenterale per i pazienti con resezioni intestinali estese o con intestino corto. Questi pazienti, infatti, sono spesso malnutriti già prima della diagnosi tumorale, a causa di malassorbimento, diarrea cronica e restrizioni alimentari.
- **Prevedere la presenza di un Case Manager**, per accompagnare il paziente durante i vari stadi del trattamento e nelle transizioni tra diversi ambiti di cura, che possa seguirlo anche per le necessità più strettamente pratiche.
- **Rendere pienamente operative – in tutte le regioni – le Reti Oncologiche.** È opportuno favorire la diffusione delle competenze, o concentrare le competenze in Strutture di eccellenza.
- **Rendere omogenei i PDTA (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) in ogni Regione** in base alle linee guida nazionali (e, in alcuni casi, completare le linee guida medesime). È necessario istituire stessi criteri di presa in carico con un approccio personalizzato per rispondere alle diverse necessità di ogni individuo. Nonché espandere il concetto di assistenza a quello di riabilitazione per la fase post-ospedaliera (PDTAR).

## IL BISOGNO DI INFORMAZIONE

L'informazione non ancora adeguata sul tumore del colon retto investe sia la fase successiva alla diagnosi che la fase avanzata di malattia.

Dopo una diagnosi, i pazienti provano disorientamento, con domande urgenti come “Dove posso curarmi?” o “Quali passi devo compiere?”. Nella fase avanzata della malattia i pazienti si trovano spesso privi di punti di riferimento per gestire i numerosi aspetti legati alla loro condizione. Molti si rivolgono al web ma la mancanza di piattaforme affidabili, con contenuti scientificamente solidi, rappresenta un gap significativo.

### Le richieste dei pazienti

- **Promuovere la diffusione di informazioni affidabili, semplici e facilmente comprensibili a tutti i soggetti coinvolti**, con riferimento ai servizi di cura e assistenza destinati ai pazienti con diagnosi di tumore al colon-retto
- **Dare visibilità alle strutture** che – grazie alla competenza, agli investimenti, alle politiche regionali e, soprattutto, all'expertise comprovata (come indicato da Agenas e dagli attori locali, tra cui le Associazioni Pazienti) – possono offrire una **qualità terapeutica superiore** e migliori prospettive per i pazienti.
- **Rendere tutte le informazioni fondamentali disponibili sin dal momento della diagnosi, e facilmente accessibili** attraverso siti istituzionali. È fondamentale valorizzare l'affidabilità di questi siti web tramite **campagne di informazione** mirate, favorendone il posizionamento tra i primi risultati nei motori di ricerca online.
- **Formare, aggiornare e sensibilizzare i medici di medicina generale** in merito alla rilevanza della diagnosi precoce del tumore colon-retto (con particolare riferimento all'importanza di una diagnosi non tardiva per quello metastatico) e della necessità di superare le eventuali ritrosie (proprie o del potenziale paziente) in merito alla fase diagnostica (sia per l'esame delle feci, che per l'eventuale **colonscopia**).

# DAI BISOGNI ALLE ISTANZE, “PIÙ” PER IL PAZIENTE

## PIÙ TEMPO. Per un momento in più da vivere

*Il tempo, per un paziente con cancro del colon-retto – in particolare nella sua forma metastatica – non è più una semplice dimensione cronologica, ma un elemento centrale della sua esperienza di vita. Ogni momento in più ha un valore inestimabile. Ma per interlocutori privi di expertise in questa specifica area terapeutica incrementi contenuti della sopravvivenza possono apparire come un beneficio clinicamente poco significativo. Occorre modificare questa percezione e creare il contesto adeguato per far percepire a tutte le figure coinvolte l'importanza di assicurare l'accesso alle terapie in grado di accrescere la sopravvivenza nonché alla diagnosi precoce, fattore fondamentale per instaurare tempestivamente la terapia e aumentare il tempo di sopravvivenza.*

### L'ACCESSO ALLE MIGLIORI CURE

Il cancro al colon retto in fase metastatica da lungo tempo rappresenta un setting di cura nel quale non sopravvivono innovazioni terapeutiche. La chemioterapia è tuttora il gold standard in quanto unica opzione in grado di perseguire l'obiettivo di sopravvivenza, pur con ripercussioni sulla qualità di vita.

Il controllo della malattia, specie in fase metastatica, è ancora limitato, e la gestione di questi pazienti risulta complessa. Sul fronte terapeutico si condivide la percezione di un dominio di cura rimasto indietro rispetto ad altri.

Lo scenario terapeutico è però in evoluzione ed è fondamentale che nei prossimi anni ogni innovazione che permetta un'estensione di sopravvivenza, preservando la qualità di vita, sia riconosciuta e valorizzata, garantendone l'accesso ai pazienti.

### Le richieste dei pazienti

- **Riconoscere e conferire valore al tempo del paziente, e comunicare tale valore a tutti gli attori di salute.**
- **Far emergere il valore esistenziale e la rilevanza sociale di tutte le innovazioni che aumentino la sopravvivenza** dei pazienti con cancro al colon-retto metastatico, preservando una buona qualità di vita.
- **Sensibilizzare tutti gli stakeholder sull'importanza dell'accesso alle migliori cure**, che rappresentano la risorsa imprescindibile per conferire valore ad un tempo in più di vita.
- **Sburocratizzare ulteriormente le pratiche per ottenere fornitura e rimborso di terapie e dispositivi medici monouso da parte dei pazienti stomizzati** (colostomia, ileostomia e urostomia), essendo tali dispositivi di vitale importanza. Una possibile soluzione può essere la ricetta medica dematerializzata.

## SCREENING E PREVENZIONE

Lo **screening** per la diagnosi precoce risulta ostacolato non solo da una scarsa conoscenza della patologia, ma anche dalla complessità di accesso alla **colonscopia**, esame diagnostico essenziale per chi allo screening presenti un test del sangue occulto positivo o per chi presenti fattori di rischio, quali, ad esempio, una storia familiare di tumore al colon, oppure malattie infiammatorie del colon. Il processo per sottoporsi a una colonscopia, infatti, è spesso lungo e macchinoso, generando ritardi nelle diagnosi e, di conseguenza, costi più elevati, sia per il paziente che per il Sistema Sanitario Nazionale. Tale complessità di accesso determina, pertanto, un impatto considerevole, sia in termini di mancata prevenzione sia di drastica riduzione nella qualità degli esiti clinici. Ad aggravare il quadro intervengono anche stereotipi e pregiudizi che la dipingono come una metodica dolorosa, rischiosa o comunque fonte di imbarazzo.

### Le richieste dei pazienti

- **Favorire l'adesione agli screening**, sensibilizzando sulla loro esistenza, sulla loro gratuità ma anche sulla non invasività delle metodiche (la ricerca del sangue occulto nelle feci può essere effettuato anche solo tramite la farmacia).
- **Combattere pregiudizi e stereotipi negativi sulla colonscopia**, impedendo che venga percepita come imbarazzante, fastidiosa o dolorosa, e ricordando alla popolazione che esistono dei rischi ma sono minimi.
- **Raccogliere, analizzare e diffondere dati aggiornati e completi**, con particolare focus sulla **diffusione del tumore al colon-retto**, in particolare metastatico, nella fascia di popolazione sotto i 50 anni di età. Tali informazioni consentirebbero di valutare l'abbassamento dell'età minima per lo screening.

# DAI BISOGNI ALLE ISTANZE, “PIÙ” PER IL PAZIENTE

## PIÙ VITA. Per un tempo in più di qualità

*Il valore di più cura e più tempo può esprimersi nell'opportunità di poter vivere il tempo aggiuntivo nel modo più pieno possibile. Per un paziente qualità di vita significa poter condurre la propria vita con un accettabile livello di benessere psicologico e fisico, compatibilmente con gli esiti della patologia o dei trattamenti. Occorre conferire dignità e pienezza all'estensione di sopravvivenza.*

### I BISOGNI BIO-PSICO-SOCIALI

La diagnosi oncologica è di per sé un evento traumatico che interrompe la vita lavorativa, relazionale e sociale, generando un **impatto profondo sui bisogni essenziali dell'individuo**. Particolarmente complesso è adattarsi alla situazione e fronteggiare la progressione della patologia, cui corrisponde una **costante perdita di autonomia**.

I trattamenti ad oggi disponibili determinano **effetti collaterali** tuttora importanti e possono ridurre la **funzionalità del paziente** in virtù della loro **invasività**. Insieme ai sintomi fisici, bisogna prendere in considerazione l'insieme dei bisogni biologici, psicologici e sociali per fornire un supporto che tenga conto dell'esperienza complessiva del paziente.

### Le richieste dei pazienti

- Garantire l'assistenza di uno psico-oncologo durante tutto il percorso di cura, con anamnesi psicologica sistematica pre-diagnosi e strumenti di valutazione validati nelle fasi successive, per supportare i pazienti, specialmente in momenti critici (es. recidive, cambi di terapia, metastasi). Interventi come le **terapie cognitivo-comportamentali** si sono dimostrati efficaci nel gestire problemi specifici, come la paura della recidiva.
- Promuovere una **comunicazione empatica**, basata su una formazione – accademica ma anche continua – specifica per i medici, e focalizzata sul linguaggio, sul contesto e sulle reazioni del paziente, curando l'ambiente delle interazioni tra paziente e clinici, favorendo comfort, privacy e riducendo ogni forma di imbarazzo.
- Integrare l'attenzione alla **sessualità** e alla **fertilità** nelle cure oncologiche, informando il paziente precocemente e in modo completo sui possibili effetti delle terapie, e sulle opzioni disponibili (es. banche del seme) per neutralizzare tali effetti e non incorrere in shock psicologici futuri legati a una tardiva consapevolezza dell'impatto dei trattamenti.

### IL PATIENT ENGAGEMENT, FIGURA DEL CAREGIVER E IL NETWORK DI SUPPORTO

Le ripercussioni di una patologia oncologica coinvolgono l'intera famiglia, trasformando il percorso di diagnosi e cura in una sfida condivisa dal paziente con i suoi cari. I caregiver svolgono un ruolo centrale nei percorsi di cura oncologica, ma, per poter espletare in modo efficace il loro ruolo, spesso devono abbandonare il lavoro per assistere i propri cari, senza adeguati supporti economici o normative che introducano una flessibilità che possa agevolarli.

## CAPITOLO 2

L'equilibrio **psicologico del caregiver** è spesso minacciato dal considerevole **burden emotivo** aggravato dal 'peso' delle informazioni prognostiche, con conseguente rischio di stress e burnout.

Un altro problema è la **mancata connessione ed integrazione del settore sanitario con quello sociale**, con riferimento ai caregiver che lamentano l'assenza di una rete di supporto più strutturata. In tal senso sta muovendosi il tavolo ministeriale sulla nuova Legge per i caregiver che rappresenta un'opportunità per sistematizzare servizi frammentati e semplificare gli aspetti burocratici per pazienti e famiglie.

### Le richieste dei pazienti

- **Favorire il ruolo del 'paziente attivo'** (e, in modo analogo, del 'caregiver attivo'), ossia un paziente che conosce i propri diritti, le strutture che possono offrirgli supporto, e come interagire con i diversi professionisti con cui interloquisce. Utile in tal senso sarà anche la divulgazione di manuali pratici, video online e altre pubblicazioni delle Associazioni Pazienti, così come di 'corsi per pazienti e caregiver' organizzati dalle Associazioni.
- Promuovere la costituzione di **Reti informali di pazienti** (e di caregiver) che possano offrirsi supporto reciproco. Non ultimo, occorre **coinvolgere** – attraverso le Associazioni **Pazienti** – **pazienti e caregiver nelle scelte strategiche** che determinano il futuro, loro e dei pazienti che verranno.
- **Estendere i servizi di supporto psicologico dal paziente ai caregiver**, per prevenire burnout e migliorare l'esperienza complessiva anche del paziente.
- **Favorire l'ingresso delle ONP nell'elenco dei servizi erogati a beneficio dei caregiver** per consentire una messa a disposizione di risorse ulteriori.

*più*  
Più cura. Più tempo. Più vita.