

Tumore alla prostata, qualità di vita dei malati ignorata dagli studi

Non è considerata nella maggioranza delle sperimentazioni su nuovi farmaci. Dolore, stanchezza, sessualità, osteoporosi e problemi al cuore: qualcosa si può fare e anche i pazienti devono segnalare i problemi



Dott.ssa Vera Martinella
Giornalista medico scientifica,
Fondazione Umberto Veronesi
e Corriere della Sera Salute

Con 35.300 nuove diagnosi ogni anno, il tumore alla prostata è il tipo di cancro più frequente nei maschi italiani. Statistiche alla mano, il 91 per cento degli interessati è ancora vivo cinque anni dopo la diagnosi: la grande maggioranza dei malati guarisce o convive molti anni con una neoplasia non aggressiva. Eppure chi si occupa di trovare nuove, efficaci, strategie di cura per allungare la loro vita, pensa assai poco alla qualità del tempo in più che avranno da vivere grazie alle terapie. A mettere in luce il problema è un'indagine italiana presentata a San Francisco durante il congresso mondiale 2019 sui tumori genitourinari Asco GU. [N.d.R.] *Successivamente pubblicata sulla rivista Clinical Genitourinary Cancer (Marandino L et al. Clin Genitourin Cancer. 2019 Oct;17(5):332-347.e2.)* “.

9 sperimentazioni su 10 non segnalano bene gli effetti collaterali

Di effetti collaterali delle terapie anticancro soffrono quasi tutti i malati oncologici, ma secondo le indagini più recenti soltanto un paziente su cinque chiede aiuto. «Anche le sperimentazioni sui nuovi farmaci le trascurano (secondo le stime nove su dieci non segnalano correttamente le conseguenze indesiderate), ma hanno un impatto spesso molto negativo sulla qualità di vita dei pazienti - dice Massimo Di Maio, direttore dell'Oncologia all'Ospedale Mauriziano di Torino e coordinatore della ricerca. Se correttamente segnalati, però, questi sintomi possono spesso essere combattuti o persino prevenuti. Nel 2018, sono quasi 3 milioni e quattrocentomila gli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore, pari al 6 per cento dell'intera

Europa Uomo dà il via al primo sondaggio internazionale dedicato ai pazienti con diagnosi di tumore della prostata

Ipazienti con diagnosi di tumore della prostata residenti nei 27 Paesi aderenti al Movimento Europa Uomo - www.europa-uomo.org - hanno finalmente l'opportunità di contribuire in prima persona alla più importante iniziativa lanciata dalla sua costituzione, un sondaggio sulla "qualità di vita".

Le azioni in corso fra il Movimento Europa Uomo ed il Parlamento europeo, hanno fatto emergere la necessità di raccogliere, direttamente dai pazienti, dati aggiornati e completi che evidenzino l'importanza della diagnosi precoce e del supporto ai 400.000 uomini europei che, ogni anno, ricevono una diagnosi di tumore della prostata.

Il risultato della ricerca, volta a raccogliere ulteriori informazioni sulle importanti conseguenze di una diagnosi tardiva, andrà a beneficio di milioni di cittadini nonché delle Associazioni di pazienti (Patient Advocacy Groups) come Europa Uomo Italia Onlus - www.europauomo.it.

L'obiettivo è anche quello di ottenere maggiore considerazione da Istituzioni e potenziali sostenitori, per continuare a informare la cittadinanza attraverso Campagne e sostenere i pazienti e le loro famiglie, per

esempio, attraverso incontri di gruppo quali "I Venerdì di Europa Uomo".

Compilare il questionario – in forma anonima – richiede circa 15 minuti.

Prima di aprire la pagina al link:

www.qualityoflifesurvey.co/wix/6/p1874284546.aspx

suggeriamo ai pazienti di consultare la documentazione clinica per riportare i seguenti dati:

- Punteggio Gleason (per esempio: 3+3, 3+4, 4+3)
- Stadio della malattia (per esempio: T1, T2, T3, T4)
- Diagnosi della visita urologica (durante la quale il nodulo è stato percepito al tatto)

Il questionario è disponibile in moltissime lingue. Per la versione in italiano, nella prima schermata andrà selezionata la voce: "Completi il sondaggio in italiano" (12ma riga dall'alto).

Per informazioni contattare la Segreteria di Europa Uomo Italia Onlus: tel. 02 58320773 – email: europauomo.italy@europauomo.it

popolazione. Un esercito di persone che convive con disturbi, più o meno gravi, ma che se anche all'apparenza possono sembrare banali, non sono tali per chi li vive in prima persona»

Lo studio: qualità della vita neppure valutata

Per lo studio presentato al congresso statunitense, i ricercatori italiani hanno analizzato i dati contenuti in 35 diversi studi di fase III (l'ultima prima dell'autorizzazione di una nuova terapia da parte delle autorità competenti) pubblicati, fra il 2012 e il 2016, su importanti riviste scientifiche, tutti relativi a farmaci per curare il carcinoma prostatico. [N.d.R.] «L'analisi definitiva ha incluso 72 studi di fase III pubblicati tra il 2012 e il 2018, con risultati simili». «La qualità di vita dei partecipanti non è neppure stata presa in considerazione fra gli obiettivi di un'alta percentuale delle sperimentazioni – sottolinea Laura Marandino, ricercatrice del Dipartimento di Oncologia dell'Università

di Torino e dell'Istituto oncologico di Candiolo, prima autrice dell'indagine -. E spesso, nei rari casi in cui viene valutata con gli appositi strumenti, i risultati non sono presenti nella pubblicazione del lavoro (anche in quelli che, essendo positivi, portano poi all'introduzione del farmaco nella pratica clinica). Il fenomeno non è italiano, ma mondiale (l'analisi prendeva in considerazione tutti gli studi pubblicati sulle principali riviste internazionali) e abbiamo constatato che il problema riguarda sia gli studi sponsorizzati dalle aziende farmaceutiche che quelli accademici promossi da ricercatori indipendenti».

I pazienti chiedano aiuto e segnalino i problemi al medico

«La qualità di vita – aggiunge la giovane scienziata - è invece un aspetto basilare per i pazienti affetti da tumore e le sperimentazioni cliniche dovrebbero valutare accuratamente l'impatto dei trattamenti sul vissuto quotidiano dei malati. Questo è im-

portante in tutti i pazienti, e in particolar modo in quelli con malattia metastatica, nei quali l'equilibrio tra il controllo dei sintomi e gli eventuali effetti collaterali dei farmaci diventa particolarmente delicato». Nella quotidianità dei malati di tumore alla prostata, è fondamentale che il medico tenga conto della tossicità quando prescrive una cura, ma è altrettanto cruciale che il paziente segnali al medico gli effetti collaterali dei trattamenti, in modo da cercare insieme la giusta soluzione per alleviarli e avere una buona qualità di vita.

Dolore, stanchezza, sessualità e problemi al cuore

«La qualità di vita dei pazienti affetti da carcinoma della prostata può risentire sia dei sintomi legati alla malattia, sia delle conseguenze indesiderate delle terapie – dice di Maio -. Il dolore, legato principalmente alle metastasi ossee, e la stanchezza cronica possono impattare negativamente sulla vita quotidiana dei

pazienti: oggi abbiamo però molte strategie per combatterli. E un aiuto può essere dato anche a chi fa ormonoterapia, soffrendo di vampate di calore, oltre ad avere un rischio di osteoporosi ed eventi cardiovascolari (ci sono ad esempio terapie che possono preservare la salute dell'osso o si possono fare appositi controlli cardiologici). Così come si può dare sostegno, psicologico e fisico, per alleviare l'impatto della malattia sulla sfera sessuale».

Il valore di una nuova cura passa anche dalla qualità di vita

Il punto è fondamentalmente uno: che senso ha allungare la vita ai malati se poi il tempo che si dona loro è pessimo? Se gli effetti collaterali delle terapie sono tanti e talmente pesanti da non consentire un'esistenza «dignitosa»? In fondo, quale malato (di cancro o qualsiasi altra patologia) vorrebbe avere più mesi o anni da vivere, per poi trascorrerli fra mille dolori e malanni, magari perdendo autonomia o finendo allettato? Per questo è importante valutare la qualità di vita – conclude Marandino -. Però misurarla non è semplice (bisogna, ad esempio, scegliere il questionario adatto e fare in modo che i dati di varie ricerche e di diversi pazienti siano poi “paragonabili fra loro) e questo può “scoraggiare” l'inclusione del parametro in una sperimentazione. Anche quando il dato c'è, poi, spesso autori della ricerca e lettori si concentrano sul risultato principale, ovvero sulla nuova cura, se è efficace o meno. Ma appare sempre più evidente che la qualità di vita dev'essere centrale nel valutare il valore di una terapia (anche da parte delle autorità regolatorie quando approvano un nuovo farmaco). ■

Fonte: Per gentile concessione del Corriere della Sera Salute, articolo pubblicato su “Sportello Cancro”:
www.corriere.it/salute/sportello_cancro/

Un questionario per i pazienti

Numerose esperienze hanno evidenziato i vantaggi dell'impiego nella pratica clinica oncologica dei patient-reported outcomes (strumenti che consentono al paziente di riportare direttamente, senza il filtro del medico, la frequenza e l'intensità dei sintomi e delle tossicità della terapia, nonché la propria qualità di vita). A partire da gennaio 2018 si è adottato, presso il Day Hospital dell'Oncologia dell'Ospedale Mauriziano di Torino, un questionario che il paziente compila descrivendo i sintomi e le tossicità riportate nel periodo trascorso dalla precedente somministrazione di terapia. Il questionario viene distribuito da infermieri o medici, compilato dal paziente e riconsegnato al momento della visita successiva. E' costituito da 13 domande, ognuna riferita a un sintomo / tossicità (problemi alla bocca, nausea, vomito, stipsi, diarrea, dispnea, cambiamenti nella pelle / nelle unghie, prurito, problemi a mani o piedi, fatigue, dolore, altri disturbi). Per ogni domanda è prevista una scala di 5 risposte, corrispondenti alla severità crescente. In caso di dolore, è prevista la compilazione di una scala da 0 a 10, per descriverne l'intensità. Un'ultima domanda chiede l'eventuale persistenza dei sintomi al momento della compilazione. L'impiego del questionario ha come obiettivi facilitare la comunicazione durante la visita medica, fornire uno strumento che faciliti la rilevazione e comunicazione dei sintomi e delle tossicità della terapia, permettendo un monitoraggio degli stessi, rafforzare l'alleanza terapeutica e favorire l'empowerment del paziente. L'introduzione del questionario nella pratica clinica ha consentito il confronto con un gruppo di pazienti trattati nel periodo immediatamente precedente (ultimi mesi del 2017). Rispetto a tale gruppo, sottoposto alla visita “tradizionale” basata solo sul colloquio, il gruppo di pazienti che ha avuto l'opportunità di impiegare il questionario ha riportato un beneficio significativo in termini di qualità di vita globale, misurata mediante appositi questionari somministrati a distanza di circa un mese l'uno dall'altro. In particolare, vari sintomi - tra cui il dolore - sono risultati meglio gestiti. I pazienti hanno riportato un elevato grado di soddisfazione, giudicando il questionario facilmente comprensibile e utile per migliorare la comunicazione con gli operatori sanitari. Forti di tali risultati, medici ed infermieri hanno adottato stabilmente il questionario per tutti i pazienti in trattamento attivo.



Prof. Massimo Di Maio

*Dipartimento di Oncologia, Università di Torino
SCDU Oncologia Medica, AO Ordine Mauriziano, Torino
Segretario Nazionale AIOM – Associazione Italiana
di Oncologia Medica*