

Leucemia acuta nei bambini, negli adolescenti e nei giovani adulti

La guida per le migliori cure per il cancro



Informazioni relative a questa guida

Quando le viene detto che lei o suo/a figlio/a ha, o potrebbe avere, la leucemia acuta, 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 a vivere questa esperienza.

Informazioni e supporto

Per maggiori informazioni sulla leucemia visiti il sito della Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/leukaemia.

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

Leukaemia Foundation: Per parlare con un professionista sanitario esperto che può fornirle informazioni specifiche sulla malattia, rispondere a domande, parlare dei dubbi e metterla in contatto con i gruppi di supporto per il tumore del sangue, chiami il **1800 620 420** o visiti il sito www.leukaemia.org.au. Il team può anche aiutarla con problemi pratici come ad esempio l'alloggio vicino al luogo della terapia, gli spostamenti per effettuare la terapia e l'assistenza finanziaria.

Canteen: Chiami il **1800 835 932** per informazioni, gestione di casi individuali, consulenza, programmi terapeutici e supporto educativo e professionale per adolescenti e giovani adulti/e (12-25 anni) colpiti/e dalla diagnosi di cancro propria o di un familiare. Canteen fornisce anche supporto ai genitori di questa categoria di giovani. Può anche visitare il sito www.canteen.org.au.

Redkite: Chiami il **1800 592 410** per ricevere gratuitamente supporto pratico, emotivo e finanziario per tutti i membri della famiglia dove c'è un/a bambino/a con il cancro (di età pari o inferiore ai 18 anni). Il supporto include consulenza per tutti i membri della famiglia (compresi i/le bambini/e), gruppi di supporto tra pari, assistenza finanziaria e aiuto per connettersi con altri servizi di supporto pertinenti. Può anche visitare il sito www.redkite.org.au.

Sono disponibili maggiori informazioni nella sezione 'Resource' (risorse) del percorso di cura ottimale per la leucemia acuta in bambini/e, adolescenti e giovani adulti/e www.cancer.org.au/OCP.

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 preliminari e invio a consulto

Sintomi

Il medico di famiglia (GP) suo o di suo/a figlio/a o un altro medico per le cure primarie eseguirà una visita di controllo per vedere se riesce a capire il motivo per cui lei o suo/a figlio/a sta male. Le chiederanno se sono presenti sintomi come una continua febbre inspiegabile, oppure lividi, fatica estrema, incapacità/rifiuto di camminare e/o aspetto pallido.

Esami iniziali di cui potrebbe aver bisogno

Esame fisico. Per verificare la presenza di sintomi di leucemia acuta, questo potrebbe includere l'esame dell'addome.

Analisi del sangue. Viene prelevato un campione di sangue e inviato presso un laboratorio per essere esaminato.

Prescrizione di visite specialistiche

Se il medico di famiglia sospetta la presenza di leucemia acuta prescriverà a lei o suo/a figlio/a una visita da un ematologo o da un oncologo (specialista) per eseguire ulteriori esami presso un ospedale pubblico o presso una struttura privata. L'ematologo è un medico altamente specializzato nel trattamento delle malattie del sangue e del midollo osseo.



Può essere d'aiuto andare agli appuntamenti insieme ad un familiare, assistente o amico/a.



Faccia sapere al medico quali sono le cose più importanti per lei o per suo/a figlio/a che vuole trovare in uno specialista (ad es. che sia specializzato nella leucemia, il costo, dove si trova, il comportamento verso il paziente, l'esperienza).



Tempistiche

Se si sospetta, o si conferma, una leucemia acuta, il rinvio a uno specialista dovrebbe avvenire **immediatamente**. Ciò potrebbe avvenire anche telefonicamente.



Chieda al medico di famiglia di consigliare fonti fidate di informazioni e di sostegno, queste possono essere condivise anche con familiari e amici.



Parli con il medico di famiglia/ specialista di come gestire altre condizioni di salute durante la terapia del cancro e renda noti i suoi eventuali dubbi.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- È possibile scegliere lo specialista?
- Quali servizi di supporto per la salute emotiva e mentale sono disponibili? Come ci si accede?
- Posso scegliere se andare in un ospedale pubblico o privato?
- Quali sono le differenze se si viene curati nel sistema pubblico o in quello privato?
- I fratelli/le sorelle saranno a maggior rischio di sviluppare una leucemia acuta?



È una buona idea tenere un diario scritto o un registro digitale dei dettagli della terapia e degli appuntamenti con il medico di famiglia e con gli specialisti. Può chiedere il permesso di registrare gli appuntamenti. È anche utile portare un elenco di domande e chiedere un piano di terapia per iscritto. Questo può essere un'importante fonte di informazioni per il futuro.



Non ignori nuovi segni e sintomi. Lo comunichi al medico di famiglia o specialista. Si fidi del suo istinto. **VA BENE insistere.**

Spostamenti per eseguire esami, terapie e cure

Potrebbe essere necessario spostarsi per le visite specialistiche, per effettuare esami o per la terapia, soprattutto se si abita in una zona extraurbana o rurale. In alcuni casi potrebbe essere necessario rimanere lontano da casa per lunghi periodi di tempo. Sono disponibili servizi di supporto per l'alloggio e per gli spostamenti e la incoraggiamo ad avere con sé il supporto familiare mentre si sottopone alla terapia.

Salute mentale e benessere emotivo

Una diagnosi di tumore del sangue può incidere sul suo benessere mentale ed emotivo. Le organizzazioni di supporto per i pazienti, il suo medico di famiglia o altri operatori sanitari (ad esempio uno psicologo o un assistente sociale) possono aiutarla a elaborare la sua diagnosi e a sviluppare strategie per affrontarla. Possono, se necessario, aiutarla ad accedere ad un piano di terapia di salute mentale.

Diagnosi e pianificazione della terapia

L'ematologo/lo specialista effettuerà ulteriori esami per diagnosticare la leucemia acuta e per stabilire quale sia la migliore terapia.

Potrebbe essere necessario per lei o per suo/a figlio/a sottoporsi a uno o più esami:

- **Biopsia del midollo osseo.** Viene prelevato un piccolo campione di midollo osseo dalla parte posteriore dell'osso dell'anca/pelvico in anestesia locale e, in alcuni casi, con leggera sedazione. Questo di solito nei bambini viene effettuato con anestesia totale. I campioni vengono inviati ad un laboratorio perché vengano esaminati e per vedere se è possibile rilevare la leucemia e, in alcuni casi, per ulteriori esami specialistici.
- **Puntura lombare.** Viene inserito un ago tra due ossa lombari (vertebre) nella parte bassa della schiena per prelevare un campione di liquido dalla zona attorno al midollo spinale (chiamato liquido cerebrospinale). Questo di solito nei bambini viene effettuato con anestesia totale.



Tempistiche

Spesso gli esami vengono effettuati **lo stesso giorno** che visita il servizio specializzato in tumori del sangue. Tuttavia, dopo essere state valutate dallo specialista, a volte le procedure vengono ritardate al giorno adatto più prossimo.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa è la leucemia acuta e dove posso trovare maggiori informazioni?
- Che esami saranno necessari e perché?
- Le visite di controllo saranno di persona o tramite tele/videomedicina, o un misto?
- Qual è la prognosi per me / mio/a figlio/a?
- Quanto costano gli esami e quanto si dovrà pagare di tasca propria?
- Possiamo scegliere dove effettuare la terapia?
- La terapia dovrà iniziare immediatamente?
- Quanto durerà la terapia?
- Ci sono delle informazioni che posso condividere con la mia famiglia o con gli amici?
- Quali sono i servizi di supporto disponibili per me o per mio/a figlio/a?

Terapia

Lo specialista le spiegherà le opzioni di terapia per la leucemia acuta. Questo potrebbe vedere il coinvolgimento di una squadra di esperti e richiedere più di un tipo di terapia per ottenere i migliori risultati. La squadra collaborerà con lei e con la sua famiglia o con chi presta assistenza per pianificare la terapia.

La terapia può richiedere uno o più dei seguenti trattamenti:

- **Chemioterapia.** Vengono utilizzati farmaci per distruggere le cellule cancerogene e arrestare la crescita del cancro.
- **Radioterapia.** Utilizza i raggi X per distruggere le cellule cancerogene e arrestare la crescita del cancro.
- **Trapianto allogenico di cellule staminali.** Questo sostituisce le cellule che formano il sangue che sono state distrutte durante la chemioterapia o la radioterapia intensive. Le cellule staminali vengono raccolte dal sangue di un donatore compatibile. Le cellule staminali aiutano il corpo a far crescere nuove cellule del sangue sane. Al termine della chemioterapia, le cellule staminali raccolte vengono iniettate nel flusso sanguigno attraverso una flebo in vena.
- **Immunoterapia.** È un tipo di terapia che aiuta il sistema immunitario del corpo a combattere il cancro.
- **Terapia mirata.** Questa utilizza farmaci per aggredire specifiche caratteristiche delle cellule cancerogene e per fermare la crescita del cancro.

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

Sono disponibili anche cure di supporto (terapie o servizi che la aiutano durante l'esperienza di tumore del sangue), spesso forniti tramite una squadra multidisciplinare che può includere infermieri, farmacisti, psicologi, fisioterapisti e dietisti.



Tempistiche

La terapia dovrebbe iniziare **prima possibile**.

Sperimentazioni cliniche

Lo specialista potrebbe invitarla a partecipare a sperimentazioni cliniche (o può chiedere lei se è idoneo/a a prender parte ad eventuali sperimentazioni cliniche). Le sperimentazioni cliniche spesso forniscono accesso a nuove promettenti terapie non ancora disponibili al pubblico. Molte persone malate di cancro oggi vivono più a lungo e hanno una migliore qualità della vita grazie alle sperimentazioni cliniche.

Per maggiori informazioni visitare il sito www.australiancancertrials.gov.au o <https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>, oppure consultare l'Australian New Zealand Clinical Trials Registry (registro delle sperimentazioni cliniche dell'Australia e della Nuova Zelanda) www.anzctr.org.au.

Terapie complementari e altri farmaci

Parli con il suo team sanitario di eventuali integratori alimentari, vitamine, rimedi erboristici e altri farmaci che vorrebbe utilizzare per lei o per suo/a figlio/a, inclusi i farmaci da prescrizione e da banco (ad es. Paracetamolo o ibuprofene). Alcuni farmaci e terapie complementari potrebbero non andare bene con la sua terapia.

Fertilità e salute sessuale

Il tumore del sangue e la terapia per il tumore del sangue possono causare problemi di infertilità. Ciò dipenderà dall'età, dal tipo di tumore del sangue e dal trattamento ricevuto. Se questo la riguarda, chiedi al suo team curante consigli sulla contraccezione prima, durante e dopo la terapia. Prima di iniziare la terapia, parli della possibilità di avere figli durante la terapia e della necessità di un rinvio a uno specialista della fertilità e delle opzioni per la conservazione della fertilità. La diagnosi e la terapia possono influire sulla vita sessuale o sulla salute sessuale in generale. Per supporto e, se necessario, rinvio a servizi di consulenza, contattare la Leukaemia Foundation al numero **1800 620 420** o visitare www.leukaemia.org.au e scrivere 'Relationships and sex' (relazioni e sesso) nella barra di ricerca.



Potrebbero venire in mente le seguenti domande

- Che terapia mi consiglia e perché?
- Esistono alternative?
- Cosa succede rinunciando alla terapia per me o per mio/a figlio/a?
- Quanto durerà la terapia?
- Quanto costerà la terapia e quanto dovrò pagare di tasca mia?
- Quali attività/esercizi possono aiutarmi durante e dopo la terapia?
- C'è una dieta specifica da seguire o cibi o bevande da evitare durante la terapia?
- In che modo influirà la terapia sulla vita quotidiana e sul lavoro/studio?
- Chi c'è nel team che mi cura e chi è il principale punto di contatto se ho delle domande?
- La terapia avrà effetti collaterali a breve o a lungo termine? Come si possono gestire?
- La terapia avrà un impatto sulla fertilità e, se sì, quali opzioni esistono?



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 sanitario 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 e/o gli spostamenti durante la terapia
- capire l'impatto che la terapia potrebbe avere dal punto di vista finanziario e i programmi di supporto finanziario ai quali potrebbe accedere
- l'impatto che la terapia potrebbe avere sulla capacità di lavorare sua o di suo/a figlio/a.

Per maggiori informazioni e per un aiuto pratico chiami il Cancer Council al numero **13 11 20** o visiti il sito www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. Può anche contattare la Leukaemia Foundation al numero **1800 620 420** o visitare il sito www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Cura dopo la terapia iniziale e recupero

La terapia per il tumore del sangue può provocare cambiamenti fisici ed emotivi. L'assistenza continua e il supporto durante e dopo la terapia per la leucemia acuta possono variare a seconda dell'età sua, di suo/a figlio/a e del trattamento ricevuto.

Piano di assistenza ai sopravvissuti

Lo specialista e il team sanitario collaboreranno con lei e con il medico di famiglia per sviluppare un piano in forma scritta. 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 comprendere e affrontare i potenziali effetti collaterali della terapia
- come ricevere aiuto se pensa che il tumore del sangue si sia ripresentato o sia peggiorato
- come prendersi cura della salute e del benessere generale suo o di suo/a figlio/a.

Molte persone si preoccupano perché pensano che il tumore del sangue si possa ripresentare. Il suo specialista e il team di assistenza sanitaria le parleranno di ciò di cui lei o suo/a figlio/a 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 collaterali della terapia ed eventuali visite specialistiche a cui lei o suo/a figlio/a potrebbe doversi sottoporre
- come fare delle scelte di vita sana per avere le migliori possibilità di recupero e per stare bene.

Per maggiori informazioni visitare il sito <https://www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment>.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Chi devo contattare se io o mio/a figlio/a non sta bene?
- Cosa posso fare o cosa può fare mio/a figlio/a per essere più sano/a possibile?
- Dove si può ricevere maggiore aiuto?

Vivere con una malattia recidivante o refrattaria

A volte la leucemia acuta può ripresentarsi dopo la terapia (ricaduta) oppure può non rispondere alla terapia convenzionale (refrattaria). La leucemia acuta può ripresentarsi allo stesso modo o in modo diverso.

Se la leucemia si ripresenta, la terapia dipenderà da quando la leucemia si è ripresentata in relazione alla terapia precedente e dal tipo di terapia effettuata. La terapia sarà quella migliore disponibile per la malattia recidivante. In molti casi la leucemia recidivante rimane curabile.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Quali sono le opzioni disponibili per la terapia?
- Quali sono le possibilità che la terapia questa volta funzioni?
- Esiste una sperimentazione clinica disponibile?
- Che tipo di supporto finanziario, pratico ed emotivo è disponibile?

Pianificazione anticipata delle cure

Il suo medico di famiglia e il team sanitario potrebbero parlare con lei, con la sua famiglia e con chi la assiste, delle sue terapie e delle 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.

Gestione dei sintomi e delle cure palliative

Le cure palliative possono aiutare lei o suo/a figlio/a a vivere il meglio possibile e includere la gestione del dolore e dei sintomi, il supporto psicosociale e l'assistenza nell'identificazione degli obiettivi di cura. Queste cure possono essere somministrate a casa, in ospedale o in un altro luogo di sua scelta. Lo specialista potrebbe fornire un rinvio a 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 un tumore del sangue o se il tumore del sangue si ripresenta.

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

Prendere decisioni sulla terapia

Potrebbe decidere di non sottoporsi / non sottoporre suo/a figlio/a ad alcuna terapia, oppure di scegliere solo una terapia per la riduzione del dolore e del malessere. Può sempre cambiare idea sulla terapia scelta. Ne parli con lo specialista. Per maggiori informazioni visiti il sito www.cancer.org.au/cancer-information/treatment/advanced-cancer-treatment.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa si può fare per ridurre i 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?
- È possibile venir indirizzati 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, Leukaemia Foundation e i suoi membri declinano qualsiasi responsabilità per perdite o danni subiti per l'utilizzo o per aver fatto affidamento sulle informazioni qui fornite.

Pubblicato nel luglio 2022.

Questa pubblicazione è basata sulle informazioni del percorso ottimale di cura per bambini/e, adolescenti e giovani adulti/e con leucemia acuta (1a edizione), disponibile sul sito www.cancer.org.au/OCP.