

OSPEDALE VITO FAZZI
U.O.C. NEUROCHIRURGIA
Direttore: Dr. Alessandro Melatini



NEOPLASIE DEL SISTEMA NERVOSO
Guida per Pazienti e Caregivers.
A cura del Dr. Giovanni Cirrottola

Apprendere che tu o un tuo caro siete affetti da un tumore del Sistema Nervoso può essere spaventoso. Potresti sapere poco sui tumori e ancora meno sul cervello. Potresti essere confuso sui nuovi termini che stai ascoltando, arrabbiato perché occorre prendere decisioni per cui non sei preparato e stordito da tutti i cambiamenti che da ora avvengono nella tua vita. Quando inizi questa nuova strada della vita, sappi che non sei solo. Questo opuscolo è stato scritto per aiutare te, la tua famiglia e i tuoi amici a saperne di più sui tumori cerebrali. Il nostro team può fornire ulteriori informazioni su tumori, sul trattamento e sulle risorse di supporto. Offriamo informazioni e risorse e condividiamo suggerimenti ed esperienze di pazienti e famiglie che hanno vissuto con un tumore del sistema nervoso, sperando che questa conoscenza offra un livello di conforto e aiuto per farti sentire meglio in questo momento difficile.

Questo opuscolo contiene informazioni elaborate in modo semplice e comprensibile. Molte persone lo trovano utile per preparare una lista di domande che puoi voler rivolgere al tuo Medico durante la tua prossima visita di controllo. Ti fornisce una sezione per annotare i consigli e le raccomandazioni del tuo dottore, nonché un elenco essenziale dei contatti di cui necessiti durante il tuo percorso di cura. Ricorda che può esserti utile avere un familiare o un amico con te quando parli con il Medico, per prendere appunti, formulare domande o semplicemente ascoltare.

Nota:

Questo è un piccolo compendio divulgativo volto a una comprensione essenziale imperfetta ed elementare della malattia. Le conoscenze reali ed operative si basano su milioni di pagine tra libri, pubblicazioni scientifiche, congressi, che modificano continuamente classificazioni, tecniche chirurgiche, terapie e prognosi. Sono citate solo le terapie universalmente riconosciute, non altre forme nuove in attesa di validazione, per evitare aspettative senza giustificazione.

Elenco dei contenuti

- Generalità dei tumori del Sistema Nervoso.....
.....6
- Tipi di tumori del Sistema Nervoso.....
9
- Cause e Fattori di Rischio.....16
- Sintomi e Complicanze.....
.....17
- Diagnosi.....23
- Trattamenti.....27
- Tecnologie a supporto della Chirurgia
.....30
- Affrontare la diagnosi.....
.....34
- Per il Caregiver.....
.....36
- Istruzioni e Contatti Utili.....38
- Domande Frequenti.....39
- Note.....40

GENERALITA'

Un tumore del sistema nervoso è una massa di cellule inutili che crescono nel cervello o a livello del midollo spinale e dei suoi nervi. Esistono due tipi fondamentali di tumori del sistema nervoso: tumori primitivi e tumori secondari (metastasi). I tumori primitivi iniziano e tendono a rimanere nel cervello o nel midollo. I tumori metastatici iniziano come cancro altrove nel corpo e diffondono al cervello o a livello delle ossa della colonna vertebrale.

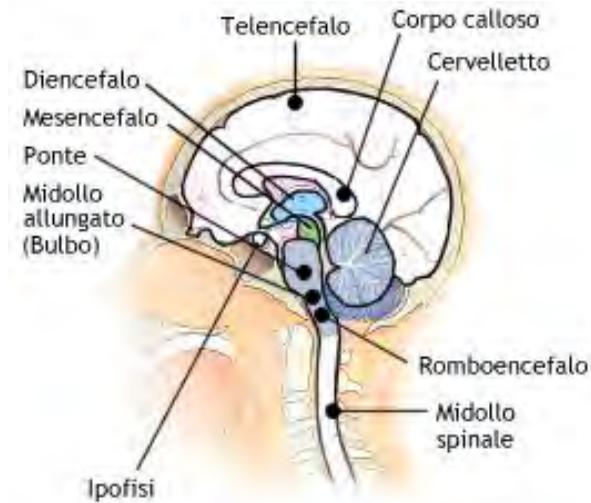
Quando i medici descrivono i tumori del sistema nervoso, spesso usano le parole "benigno" o "maligno". Queste descrizioni si riferiscono al grado di aggressività delle cellule che compongono il tumore.

Un **tumore benigno** consiste in una crescita molto lenta di cellule, di solito ha confini distinti e si diffonde raramente. Se viste al microscopio, queste cellule hanno un aspetto quasi normale.

Solo la chirurgia potrebbe essere un trattamento efficace per questo tipo di tumore. Un tumore composto da cellule benigne, ma situate in un'area vitale, può d'altro canto essere considerato un pericolo per la vita, anche se il tumore e le sue cellule non sarebbero classificate come maligne.

Un **tumore maligno** è di solito a rapida crescita, invasivo e potenzialmente letale.

Non presenta limiti distinti a causa della sua tendenza ad inviare "radici" nel tessuto normale circostante. Per questo motivo, anche se raramente può diffondersi ad altre parti del corpo, talora può liberarsi di cellule che viaggiano verso parti distanti del cervello e della colonna vertebrale tramite il liquido cerebrospinale (liquor cefalorachidiano).



Segmenti del Sistema Nervoso Centrale

STADIAZIONE

I tumori sono classificati per facilitare la comunicazione, pianificare il trattamento e prevedere i risultati. Il Grado di un tumore indica il suo grado di malignità.

Utilizzando il **sistema di classificazione dell'OMS**, i tumori di grado I sono i meno maligni e di solito sono associati con sopravvivenza a lungo termine. Questi tumori crescono lentamente e possiedono un aspetto quasi normale quando visualizzati attraverso un microscopio. La chirurgia da sola potrebbe essere un trattamento efficace per questo tipo di tumore. Astrocitoma pilocitico, craniofaringioma e molti tumori dei neuroni (per esempio, gangliocitoma e ganglioglioma) sono tumori di grado I.

I tumori di grado II sono relativamente a crescita lenta e hanno un aspetto microscopico leggermente anormale. Alcuni possono diffondersi nei tessuti normali vicini e ripresentarsi dopo la rimozione chirurgica. A volte questi tumori si ripresentano (recidiva) con un più alto Grado.

I tumori di grado III sono per definizione maligni, anche se non c'è sempre una netta distinzione tra un grado II e un tumore di grado III. Le cellule di un tumore di grado III si stanno attivamente riproducendo e sono cellule anormali che si sviluppano nel tessuto nervoso vicino normale. Questi tumori tendono a ripresentarsi dopo una rimozione, anche totale, e spesso come Grado più alto.

I tumori più maligni hanno un punteggio di IV. Si riproducono rapidamente, possono avere un bizzarro aspetto se visti al microscopio e tendono a crescere facilmente nel tessuto nervoso normale circostante.

Questi tumori hanno la capacità di formare nuovi vasi sanguigni, così possono mantenere la loro rapida crescita. Hanno anche aree di cellule morte nel loro centro. Il Glioblastoma è l'esempio più comune di tumore di IV grado.

I tumori del sistema nervoso contengono spesso diversi gradi di cellule. Il grado di cellule più alto o più maligno determina il grado del tumore, anche se la maggior parte del tumore è di grado inferiore. Alcuni tumori subiscono un cambiamento durante la loro crescita, pertanto un tumore benigno potrebbe diventare maligno o, come in precedenza menzionato, un tumore di grado inferiore potrebbe recidivare come un tumore di grado più elevato. Il tuo medico può dirti se il tuo tumore potrebbe avere questo potenziale.

TIPI DI TUMORE

Circa il 20% di tutti i nuovi tumori primitivi è costituito da tumori a basso grado, mentre il restante 70-80% è rappresentato da tumori altamente maligni.

ASTROCITOMI

Astrocitoma Pilocitico:

E' di grado I, non è infiltrante, cresce lentamente e può raggiungere dimensioni anche importanti e quindi dare sintomi da compressione. Le sedi più comuni includono nervo ottico (glioma ottico), chiasma ottico, ipotalamo, talamo, gangli della base, emisferi cerebrali e cervelletto. La chirurgia è curativa in questa forma di tumore, a patto che l'asportazione della neoplasia sia completa. Tumori inoperabili o collocati in aree critiche, possono essere sottoposti a radioterapia stereotassica o convenzionale o a brachiterapia. La prognosi è buona con aspettative di vita fino al 80% a dieci anni.

Astrocitoma Diffuso o Fibrillare:

E' di II grado e rappresenta circa il 10% di tutti i tumori primari dell'adulto. E' a crescita lenta ma tende ad infiltrare e a distanza di anni ha una spiccata capacità ad evolvere verso forme più maligne. La terapia di prima scelta è la chirurgia. Anche se la rimozione è completa, è necessario un follow-up prolungato. Se la rimozione non è stata completa o il tumore non è operabile, può essere necessario un trattamento radioterapico. In caso di recidiva si può nuovamente ricorrere alla chirurgia.

A dieci anni la sopravvivenza è del 35% dei casi; l'età inferiore ai 40 anni è un fattore prognostico favorevole.

Astrocitoma Anaplastico di Grado III:

E' caratterizzato da una rapida crescita, importante grado di infiltrazione e tendenza a recidivare entro due anni. Le opzioni di trattamento profilate dal chirurgo variano in base alla dimensione e alla posizione del tumore, il suo aspetto al microscopio, se e quanto lontano il tumore si è diffuso, i trattamenti precedenti e lo stato di salute generale. Poiché le cellule di un astrocitoma tendono a crescere nel tessuto circostante, questi tumori non possono essere completamente rimossi durante l'intervento chirurgico. La rimozione parziale può aiutare a ridurre i sintomi; il tessuto ottenuto durante tale intervento conferma il tipo di tumore.

La radioterapia viene quindi utilizzata per trattare il rimanente tumore. In generale, l'approccio standard è una radioterapia diretta al letto tumorale ed al margine attorno ad esso. Sebbene non siano un trattamento standard, vi sono altre forme di radioterapia disponibili (radioterapia focalizzata o radiochirurgia stereotassica; terapia protonica) che possono essere raccomandate. Il tuo radiologo oncologo deciderà quale forma di radioterapia è la migliore per il tuo particolare tumore.

La prognosi è severa con sopravvivenza che va dal 62% dei casi a 18 mesi al 20 % a 5 anni.

Glioblastoma Multiforme di Grado IV:

è la forma più aggressiva e maligna, con rapida crescita ed estesa infiltrazione del tessuto circostante. La terapia raccomandata è la chirurgia, seguita da radio- e chemioterapia. Nei casi inoperabili, è importante una diagnosi istologica mediante biopsia, seguita da radio e chemioterapia. La chirurgia non è quasi mai radicale e scarsa è la sensibilità alla radioterapia. Nel 50% dei pazienti trattati, compare una recidiva entro 9 mesi. A causa dei suoi fasci molto concentrati e la necessità di irradiare quantità di tessuto attorno alla massa centrale di un glioblastoma, la radiochirurgia stereotassica non è generalmente usata per questo tumore. Un'eccezione potrebbe essere nel trattare una specifica, localizzata area di crescita o ricrescita. La prognosi non è

favorevole. Il 10% dei pazienti trattati sopravvive a 2 anni, percentuale che si dimezza ai 5 anni.

OLIGODENDROGLIOMI

Questi tumori derivano dagli oligodendrociti, uno dei tipi di cellule che costituiscono il tessuto di supporto del cervello (glia). Sono tumori cerebrali di grado II, a bassa malignità e lenta crescita. La sede più comune è l'emisfero cerebrale, con circa la metà che si sviluppa nel lobo frontale. L'epilessia è il sintomo iniziale più comune. La terapia prevede la rimozione chirurgica, seguita da radioterapia. La sopravvivenza media è del 75% e del 45% rispettivamente a 5 e 10 anni.

Oligodendroglioma Anaplastico:

E' una neoplasia di grado III e cresce rapidamente. E' un tumore chemio sensibile, per cui la strategia terapeutica prevede la chirurgia, seguita da radio e/o chemioterapia. La sopravvivenza è del 20% a 10 anni.

EPENDIMOMI

Sono tumori di grado I-II, di solito situati lungo, all'interno o in adiacenza al sistema ventricolare, spesso nella fossa cranica posteriore o nel midollo spinale. La terapia prevede la rimozione chirurgica seguita dalla radioterapia nell'area tumorale.

Per le lesioni inoperabili è previsto il trattamento radiochirurgico. Se il tumore si è diffuso, l'irradiazione è di solito estesa all'intero cervello e spina dorsale, con una quantità aggiuntiva di radiazioni (chiamata "boost") all'area del cervello dove è iniziato il tumore. In generale, il ruolo della chemioterapia nel trattamento di ependimomi recentemente diagnosticati non è chiaro. Però, la chemioterapia può essere usata per trattare i tumori cresciuti dopo la radioterapia o per ritardare la radioterapia nei neonati e nei bambini molto piccoli.

Ependimoma Anaplastico:

E' di grado III, può metastatizzare attraverso il liquor in altre sedi del sistema nervoso centrale. La terapia è chirurgica seguita da radioterapia nell'area tumorale e a livello spinale, se nel liquor

sono state isolate cellule tumorali. La sopravvivenza a 5 anni varia dal 15% al 40%.

MEDULLOBLASTOMA

È un tumore di grado IV, quindi a rapida crescita ed invasivo, con spiccata tendenza alla metastatizzazione, attraverso il liquor, in altre parti del sistema nervoso centrale. Data la sua posizione - vicino a una delle cavità liquorali del cervello chiamata quarto ventricolo - il tumore può anche estendersi in quella cavità e bloccare la circolazione del fluido (idrocefalo) o inviare cellule tumorali attraverso il liquido spinale alla colonna vertebrale. Per tale motivo vengono effettuati dei test per verificarne la possibile diffusione, compresa una risonanza magnetica della colonna vertebrale e un'analisi del liquido cerebrospinale. Per i bambini più grandi, gli adulti senza evidenza di diffusione del tumore e quelli per i quali la maggior parte del tumore è stata rimossa, un'irradiazione nell'area del tumore seguita da una dose inferiore di radiazioni a tutto il cervello e il midollo spinale segue l'intervento chirurgico. Bambini molto piccoli sono spesso trattati con chemioterapia invece di radiazione per differire il suo uso fino a quando non siano cresciuti. La chemioterapia è riservata ai casi di incompleta rimozione chirurgica o di metastatizzazione spinale. Non esiste un trattamento standard per le recidive. Alcuni pazienti con un tumore ricorrente, che mostrano una buona risposta alla chemioterapia, possono trarre beneficio dalla chemioterapia ad alte dosi con trapianto di cellule staminali autologhe.

In alternativa, le recidive possono richiedere un secondo intervento chirurgico. Attualmente la sopravvivenza è del 60% a cinque anni.

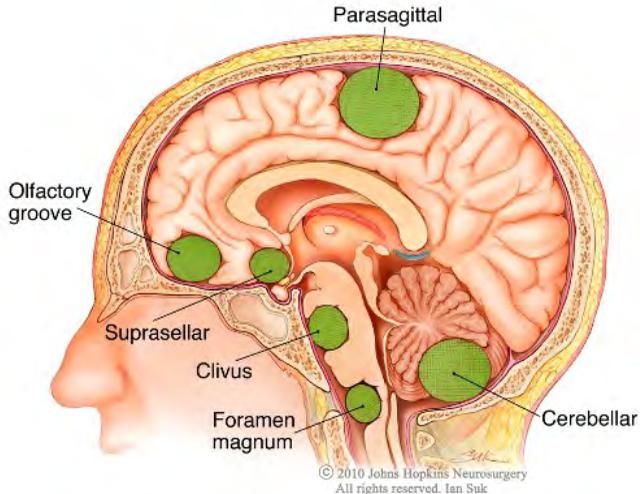
LINFOMA

È un tumore maligno ad alta malignità, di grado IV, spesso multifocale. Il trattamento è radio e chemioterapico, riservando alcuni casi alla chirurgia (biopsia o rimozione a scopo diagnostico). Nonostante la sua malignità, il miglioramento delle terapie ha fatto sì che la sopravvivenza raggiunga il 40% a cinque anni.

MENINGIOMI

Sono tumori che derivano dalla "aracnoide", uno degli strati delle meningi (il rivestimento del cervello). I meningiomi rappresentano circa il 38% di tutti i tumori cerebrali primari e si verificano più frequentemente in donne di mezza età. La maggioranza dei meningiomi è data da forme benigne, di I grado, a crescita lenta, localizzate e non infiltranti. I fattori di rischio per il meningioma includono l'esposizione a radiazioni alla testa e una anomalia genetica chiamata "Neurofibromatosi tipo 2" che colpisce il sistema nervoso e la pelle; tuttavia, i meningiomi si verificano anche nelle persone che non presentano fattori di rischio. Il meningioma benigno può diventare abbastanza grande prima che i sintomi diventino evidenti, ed in questo caso i sintomi sono causati dalla compressione piuttosto che dall'effetto irritativo o deficitario del tumore che cresce nel tessuto cerebrale. Se il tumore è accessibile, il trattamento standard è un intervento chirurgico per rimuovere il tumore, la porzione della dura madre (lo strato più esterno del meninge) a cui è attaccato e qualsiasi porzione di osso coinvolto. La rimozione totale appare critica per controllo del tumore a lungo termine. La chirurgia è la terapia di prima scelta anche per le recidive. In caso di inoperabilità, è indicata la radioterapia.

Per alcuni pazienti, la chirurgia può non essere raccomandata. Per i pazienti senza sintomi (diagnosi incidentale), quelli con sintomi minori di lunga durata e quelli per i quali la chirurgia sarebbe rischiosa, può essere consigliata un'osservazione a lungo termine con scansioni più o meno ravvicinate. Un'alternativa include la radiazione focalizzata, anche chiamata "Radiochirurgia Stereotassica".



Sedi comuni di un meningioma

Meningioma Atipico:

Ha un comportamento intermedio. Non è chiaramente maligno ma può invadere il cervello circostante, avere una tendenza a ripresentarsi e a crescere più rapidamente. La diagnosi ed il grado sono determinati da specifiche caratteristiche che possono essere viste al microscopio. La radioterapia è indicata dopo l'intervento chirurgico, in particolare se è presente un tumore residuo.

Meningioma Anaplastico ed Emangiopericitoma:

Sono neoplasie di grado III con tendenza ad infiltrate le aree adiacenti. Non sono trattabili con la sola chirurgia e la radioterapia post-operatoria è sempre consigliata.

TUMORI DELLA GHIANDOLA IPOFISARIA

I tumori della ghiandola ipofisaria o ipofisi sono quasi sempre benigni, a lenta crescita e vengono chiamati adenomi. L'ipofisi è una ghiandola di piccole dimensioni e di forma ovalare. Gli ormoni che vengono prodotti in questa ghiandola sono i seguenti:

GH ormone che controlla la crescita;

PROLATTINA che stimola la produzione di latte dopo il parto;

ACTH che stimola le ghiandole surrenali a produrre gli ormoni di loro competenza;

TSH che stimola la ghiandola tiroidea;

FSH e LH che controllano l'attività delle ovaie e dei testicoli;

ADH che controlla la concentrazione delle urine;

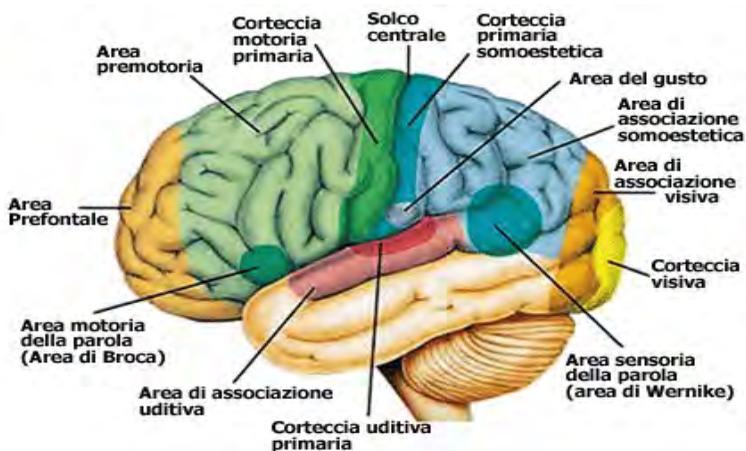
OSSITOCINA che controlla la contrazione dell'utero durante il parto e la produzione di latte al seno durante l'allattamento materno.

La sintomatologia dei tumori ipofisari è correlata generalmente a disturbi legati alla secrezione ormonale o a disturbi visivi. I più comuni possono essere amenorrea (assenza di ciclo mestruale), impotenza sessuale negli uomini, aumento del volume delle mani, dei piedi e del viso (condizione chiamata gigantismo), cefalea.

CAUSE E FATTORI DI RISCHIO

Cause e fattori di rischio possono essere ambientali o genetiche. Per quanto riguarda la storia familiare, un numero molto ristretto di tumori è ereditario e notoriamente supportato da anomalie genetiche. Queste sindromi, insieme al gene ereditario sono: Neurofibromatosi 1 (gene NF1), Neurofibromatosi 2 (gene NF2), Turcots (gene APC), Gorlins (gene PTCH), Sclerosi Tuberosa (geni TSC1 e TSC2) e sindrome Li-Fraumeni (gene TP53). Per ogni minimo dubbio in tal senso è bene parlarne con il proprio Medico.

Della lunga lista di fattori studiati, solo l'esposizione a radiazioni ionizzanti è stata associata con un aumentato rischio di sviluppare un tumore al cervello (Le radiazioni ionizzanti usano energia "ad alta frequenza" come raggi X o raggi gamma).



Arete cerebrali e funzioni neurologiche svolte

SINTOMI E COMPLICANZE

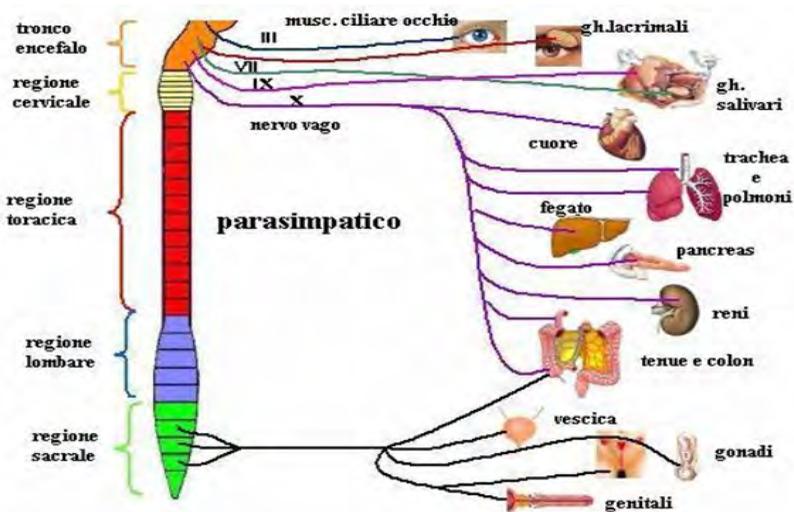
I sintomi di un tumore al cervello dipendono da dimensione, tipo e posizione. Possono insorgere quando un tumore preme su un nervo o danneggia una parte del cervello. Inoltre, possono essere causati quando un tumore blocca la circolazione del liquido cefalorachidiano (idrocefalo), o quando il cervello si gonfia a causa dell'accumulo di liquido infiammatorio (edema cerebrale).

Le sedi tumorali più comuni ed i relativi effetti, sono le seguenti:

I **tumori frontali** causano una mancanza di interesse nell'individuo, così come oscillazioni dell'umore e cambiamenti negli standard etici. Può diventare difficile risolvere problemi a causa della mancanza di concentrazione. Possono anche verificarsi alterazioni dei comportamenti e cambiamenti di personalità, nonché una riduzione della memoria a breve termine (memoria degli eventi recenti).

Quando il soggetto non può ricordare le parole, può essere difficile esprimere pensieri a voce o persino nella scrittura. Il lobo frontale progetta e inizia anche le sequenze di movimento.

I **tumori parietali** possono causare una diminuzione della consapevolezza delle sensazioni corporee. Può essere notata una difficoltà nel riconoscere la posizione del corpo o delle singole sue parti. Se il tumore è nell'emisfero dominante (di solito a sinistra), potrebbe presentarsi una confusione del riconoscimento dei lati sinistro e destro del corpo. Il lobo parietale inoltre controlla linguaggio e abilità aritmetica. I numeri possono essere letti, ma la perdita della distinzione destra-sinistra o maggiore-minore può rendere difficile l'addizione, la moltiplicazione o la comprensione del materiale presentato in colonne adiacenti. Allo stesso modo, frasi che contengono un paragone o un riferimento incrociato potrebbero non essere intese.



Segmenti del midollo spinale e visceri controllati

I **tumori temporali** sono spesso "silenziosi" a meno che raggiungono una dimensione significativa. Possono causare stato sognante tipo "deja vu". Il senso del tempo può essere disturbato. Il lobo temporale controlla anche la capacità di ascoltare e comprendere ciò che viene ascoltato. I suoni o la fonte del suono, potrebbero non essere riconosciuti. Potrebbero verificarsi allucinazioni musicali o vocali o i suoni potrebbero essere percepiti più forti o più deboli di quanto in realtà essi siano. Possono verificarsi cambiamenti di comportamento o turbe della memoria recente.

I **tumori occipitali** disturbano la visione e la capacità di riconoscere ciò che è visto. Il lobo occipitale contiene complicate connessioni visive, quindi un tumore in quest'area può causare varie forme di perdita visiva. Possono verificarsi visione doppia (diplopia), perdita di metà del campo visivo(emianopsia) in uno o entrambi gli occhio cecità in una sola direzione. Allucinazioni visive possono causare un temporaneo stato sognante. Le espressioni facciali potrebbero non sembrare familiari o comprensibili.

I **tumori del nervo ottico** possono ridurre la precisione visiva. La

posizione del tumore lungo il nervo determina quale parte del campo visivo viene persa. Un tumore del chiasma ottico (dove i nervi si incrociano) può causare perdita della vista in entrambi gli occhi. Mal di testa e nausea possono essere causati dalla pressione sul tessuto cerebrale circostante.

I **tumori dell'Angolo Ponto-Cerebellare** (come neurinomi acustici) causano pressione al settimo e ottavo nervo cranico. Potrebbero verificarsi fischi e ronzii nelle orecchie o perdita dell'udito da un lato (spesso notato nei momenti in cui si utilizza il telefono). Vertigini e debolezza facciale da un lato sono comuni.

I **tumori del tronco cerebrale** spesso causano vomito ed un'andatura goffa. Il tumore può influenzare i movimenti della lingua, rendendola deglutizione e l'eloquio difficili. Potrebbe verificarsi una perdita dell'udito da un lato. Movimenti oculari insoliti possono causare vertigini o instabilità nel camminare. Il tronco cerebrale inoltre controlla funzioni vitali come la respirazione ed il battito cardiaco.

I **tumori ipotalamici e ipofisari** possono disturbare appetito e desiderio di cibo. La ghiandola pituitaria controlla anche la normale produzione di ormoni nel corpo. Un tumore in quest'area può cambiare la quantità di ormoni prodotti dalla ghiandola, pertanto disturbi ormonali possono causare problemi di equilibrio idrico, crescita anormale, disturbi del sonno e cambiamenti emotivi. Lo sviluppo sessuale può essere ritardato o anticipato ed il desiderio sessuale può essere influenzato (impotenza).

I **tumori talamici** possono causare cambiamenti sensoriali a carico di un lato del corpo. Possono essere notati tremori intenzionali durante il movimento.

Tumori della fossa posteriore (come papillomi del plesso coroideo, ependimomi del quarto ventricolo e tumori cerebellari) possono provocare tremori o uno schema maldestro e scoordinato

durante la deambulazione. L'irritazione nervosa può causare dolore alla base della testa.

EPILESSIA

Una crisi epilettica è un episodio di anomala attività elettrica nel cervello. Alcuni eventi possono scatenare convulsioni, ad esempio luci brillanti o intermittenti, odori specifici, mancanza di sonno o digiuno prolungati, aumento dello stress, alcool, introduzione di nuovi farmaci o modifica delle dosi dei farmaci normalmente assunti. Tenere un diario delle attività svolte e delle sensazioni che si verificano prima di ogni crisi può aiutare ad identificare gli stimoli personali. Il tipo di crisi epilettica dipende da quale parte del cervello sta subendo i segnali elettrici anomali. Per alcuni, tremori e movimenti a scatto potrebbero essere la prima manifestazione. Oltre ai movimenti insoliti del corpo potrebbero verificarsi cambiamenti nello stato di coscienza, suoni insoliti, visioni o sensazioni. Per esempio, una crisi epilettica può manifestarsi come musica o sotto forma di frasi cantate ripetutamente fino a quando la crisi si conclude. Le crisi di assenza causano una breve sospensione della coscienza e possono essere accompagnate da sensazioni di cedimento. La persona che ha l'attacco convulsivo può avere difficoltà a trovare le giuste parole o smettere di parlare per pochi secondi durante una conversazione. Potrebbe sembrare come sognare ad occhi aperti. La persona che ha la crisi epilettica non è consapevole dell'ambiente circostante durante l'episodio e non risponde al tocco o alla chiamata. Sebbene le crisi epilettiche siano di solito brevi, i loro effetti possono persistere per diverse ore, pertanto un paziente potrà sembrare assonnato, avere mal di testa, essere confuso e/o avere dolori muscolari. La maggior parte delle crisi avviene improvvisamente e senza alcuna causa apparente. Tuttavia, potrebbero riconoscersi alcuni allarmi. Imparare questi segnali, chiamati **auree** può aiutarti a prepararti per un attacco. Mal di testa, cambiamenti di umore, contrazioni muscolari, vertigini o un odore particolare sono le auree che possono presentarsi a pochi secondi o minuti prima dell'effettiva crisi e possono segnalare un attacco imminente. Usa quel tempo per salvaguardare te stesso: se stai masticando, rimuovi il cibo dalla tua bocca. Se stai camminando, siediti o sdraiati. Se sei con qualcuno che sta presentando un'aura, aiutalo a trovare un posto

sicuro. Condividere queste informazioni con la tua famiglia o coloro con cui passi il tempo, può aiutare a prepararli.

TRATTAMENTO

L'obiettivo della terapia farmacologica è sempre quello di controllare le convulsioni con le dosi efficaci più basse ed i minimi effetti collaterali. Ci sono diversi punti importanti da ricordare:

Mantenere un livello costante:

I farmaci antiepilettici funzionano meglio quando raggiungono nel circolo sanguigno un livello costante. Devono perciò essere assunti regolarmente e come prescritto. Un doppio dosaggio non rimedia la mancata assunzione di una dose.

Ridurre al minimo possibili le interazioni farmacologiche:

Molte preparazioni erboristiche e da banco possono influenzare l'efficacia dei farmaci antiepilettici. Informa il tuo Medico di tutti i farmaci che assumi, comprese vitamine, integratori nutrizionali e rimedi a base di erbe. L'alcol interferisce con gli antiepilettici. Verifica con il tuo Medico. Il medico ti dirà per quanto tempo saranno necessari i farmaci antiepilettici che assumi. La decisione si basa sulla storia delle crisi epilettiche verificatesi, la loro frequenza, le tue scansioni TC o RM, l'esito di eventuali EEG ed i trattamenti effettuati o previsti. La decisione di ridurre l'antiepilettico dovrebbe essere attentamente pianificata dal dottore, con tutte le necessarie precauzioni. Il farmaco non dovrebbe mai essere bruscamente interrotto senza l'approvazione di un medico, in quanto può innescare un attacco. Se un farmaco non controlla adeguatamente le crisi, può essere necessario aggiungere un altro farmaco o una combinazione di farmaci.

EFFETTI COLLATERALI

Sonnolenza o vertigini

Per la tua protezione, non adoperare attrezzature o macchinari e non bere bevande alcoliche. Usa con cautela le scale.

Gonfiore gengivale:

Le tue gengive potrebbero presentare segni di infiammazione come rossore, gonfiore o sanguinamento. Una buona igiene orale, con spazzolatura regolare e filo interdentale, è la chiave per gestire questo effetto collaterale che è influenzato dai livelli di batteri nella bocca. Se le tue gengive sono gonfie, prova a usare uno spazzolino da denti morbido. Evita colluttori contenenti alcool che può irritare le gengive. Effettua risciacqui a base di bicarbonato di sodio. Assicurati di dire al tuo dentista dell'utilizzo dei farmaci. Pulizie professionali frequenti possono aiutare a limitare il gonfiore delle gengive.

Eruzioni cutanee:

Informa immediatamente il Medico. Un rash può indicare una reazione allergica al farmaco o può essere dovuto ad un aumento del livello di farmaco in circolo. Se il rash è accompagnato da prurito, una doccia fredda può fornire sollievo costringendo i vasi sanguigni nello strato esterno della pelle. Non usare lozioni sull'eruzione a meno che il medico non lo suggerisca. Non prendere ulteriori dosi del farmaco che potrebbe causare l'eruzione cutanea prima di aver parlato col medico.

Disturbi ossei:

L'uso a lungo termine di farmaci antiepilettici può ridurre le quantità di calcio nell'osso causando fragilità e fratture. Una diminuzione dei livelli di vitamina D e fosforo possono contribuire a questo effetto collaterale. Possono essere consigliati integratori o un esercizio fisico regolare.

Nausea e vomito:

Prendi il farmaco ai pasti per diminuire il mal di stomaco. Se il mal di stomaco continua, chiedi al tuo medico un rimedio anti-nausea. Non usare antiacidi da banco o preparati contenenti aspirina senza aver prima consultato il medico dal momento che possono interferire con alcuni farmaci.

DIAGNOSI

Se i risultati del tuo esame neurologico portano il medico a sospettare che tu abbia un tumore del sistema nervoso, potresti essere indirizzato ad uno specialista neurologo o verranno prescritti una scansione o ulteriori test di laboratorio. I più comuni metodi di imaging usati per la diagnosi ed il follow-up sono la **Tomografia Computerizzata (TC)** e la **Risonanza Magnetica Nucleare (RMN)**. Sia la TC che la RM utilizzano la grafica del computer per creare un'immagine del cervello e possono richiedere l'iniezione di uno speciale materiale di contrasto per fare apparire il tessuto anormale più ovvio. Questo avviene in quanto il materiale si concentra nei tessuti malattia causa della permeabilità dei vasi sanguigni all'interno ed intorno ai tumori cerebrali. In Risonanza Magnetica **non vengono utilizzati raggi X** e questo fa sì che l'esame sia adatto ai pazienti pediatrici o alle donne in età fertile o in stato di gravidanza. Il campo magnetico fa sì che gli atomi delle cellule nel cervello cambino direzione. Quando l'impulso si ferma, gli atomi tendono a rilassarsi e tornare alla loro posizione originale. Durante questo rilassamento, gli atomi emettono energia in modo ed in quantità ed intervalli di tempo diversi. Dei sensori raccolgono questi segnali e li distribuiscono ad un software computer, che assembla un'immagine. Pazienti con alcuni monitor cardiaci, pacemaker o alcuni tipi di clip o impianti chirurgici non possono essere sottoposti a risonanza magnetica a causa dei campi magnetici. Per chi è claustrofobico, l'assistenza anestesologica o una risonanza magnetica aperta possono essere un'opzione.

Il Medico può chiedere altri test:

- Angiografia Cerebrale ed AngioRMN:

L'angiografia viene utilizzata per delineare la presenza e la posizione dei vasi sanguigni nel cervello. Dopo l'iniezione di un materiale di contrasto in un'arteria profonda, i raggi X seguono il suo flusso attraverso i vasi sanguigni del cervello. L'angio-RM,

che è meno invasiva,utilizza una rapida successione di scansioni RM per seguire il flusso di sangue e può essere eseguita con o senza l'iniezione di contrasto.

Il ruolo dell'angiografia per i tumori cerebrali è di solito limitato alla pianificazione della rimozione chirurgica di un tumore sospettato di avere un grande apporto di sangue o tumori che crescono in un'area del cervello con un'abbondanza di vasi sanguigni. A volte, angiografia può essere usato come mezzo di embolizzazione o chiusura fuori dai grandi vasi sanguigni che alimentano il tumore, facendo chirurgia più facile.

- Spettroscopia RM:

Produce immagini che descrivono la funzione del tessuto piuttosto che la forma. L'attrezzatura è capace di misurare alcuni sottoprodotti del metabolismo del tessuto (metaboliti), rappresentando dunque schemi di attività che possono essere utili nella diagnosi di tumori specifici. L'MRS può essere utile nei gliomi di basso grado, in tumori con una grande quantità di edema circostante e nel differenziare tra recidiva del tumore e necrosi da radiazioni. Questa tecnica potrebbe anche essere preziosa nel suggerire il grado di malignità.

- PET e SPECT:

Non sono ancora usate di routine per la diagnosi, ma possono integrare le informazioni di TC o RM, suggerendo il grado del tumore, distinguendo tra ricrescita del tumore, cellule uccise da irradiazione (necrosi) e tessuto cicatriziale. Tuttavia, non forniscono immagini dettagliate dell'anatomia del cervello.

In una scansione PET, una dose bassa di sostanza radioattiva è iniettata nel paziente. Lo scanner PET comprende un rivelatore circolare in cui la testa del paziente o il corpo vengono spostati per rilevare la quantità di sostanza radioattiva assorbita dalle varie parti del cervello. Le misurazioni dell'attività cerebrale e dell'attività tumorale (determinate dalle concentrazioni di sostanza radioattiva) sono inviate ad un computer,che produce un'immagine in codice colore del cervello mentre accumula il

glucosio o il farmaco radioattivi. Una scansione SPECT è simile alla PET. Vengono utilizzati materiali radiomarcanti che vengono captati dal cervello. Una speciale fotocamera misura dunque la velocità di emissione del materiale mentre si muove attraverso il cervello. Le immagini sono generate a partire da tali informazioni.

- Puntura Lombare:

E' usata per ottenere un campione di liquido cerebrospinale (liquor). Il campione di liquor è esaminato in un laboratorio per determinare se cellule tumorali, infiammatorie, proteine o sangue sono presenti al suo interno. Queste informazioni sono particolarmente utili nella diagnosi dei linfomi primitivi del SNC, di tumori della regione pineale o di tumori meningei. Quando eseguita dopo l'intervento chirurgico, la puntura lombare indica la presenza di cellule tumorali nel liquido cerebrospinale e quindi la diffusione del tumore. Questa informazione è usata per aiutare il Medico a determinare le scelte di trattamento. Il liquor può anche essere esaminato per valutare la presenza di marcatori tumorali noti, oltre alle cellule ed altre sostanze che indicano la presenza di un tumore. I biomarker per i tumori delle cellule germinali sono ben noti ed includono:

- AFP (alfa-fetoproteina)
- HCG (gonadotropina corionica umana)
- PLAP (fosfatasi alcalina placentare)
- CEA (antigene carcinoembrionario) è un marker per tumori dell'aracnoide/pia madre (tumori leptomeningei). Questi sono di solito tumori metastatici.

- Esami endocrinologici:

Misurazioni dei livelli ormonali in campioni di sangue ed urina sono usati, insieme alle scansioni radiologiche, per diagnosticare un tumore ipofisario o ipotalamico.

- Campimetria:

Questa tecnica misura la dimensione dei campi visivi. Le informazioni ottenute potrebbero essere utili per diagnosticare un tumore nell'area del chiasma ottico, come un tumore ipofisario.

•Biopsia:

Una biopsia è una procedura chirurgica in cui viene rimossa una piccola quantità di tessuto tumorale. Il neurochirurgo sottopone il tessuto tumorale ad un patologo per lo studio e l'analisi.

Una biopsia può essere eseguita come parte della chirurgia per rimuovere il tumore o come procedura separata. Per le aree considerate inoperabili, il chirurgo è spesso in grado di eseguire una biopsia ad ago attraverso un piccolo foro praticato nel cranio chiamato foro di trapano.

Un ago sottile viene inserito attraverso il foro di trapano ed il tessuto tumorale viene aspirato dall'ago.

Una **biopsia stereotassica** è una procedura biptica eseguita tramite un ago controllato da un software del computer. Il computer, usando le informazioni presenti in una scansione TC o RMN, fornisce informazioni precise circa la posizione del tumore rispetto alle strutture nervose, così da guidare l'ago direttamente nel nucleo del tessuto tumorale.

A seconda del tipo di tumore, ad intervalli regolari durante e dopo il trattamento, il tuo Medico probabilmente ordinerà alcuni degli stessi test che hai effettuato quando il tumore è stato diagnosticato per la prima volta.

Questi test saranno usati per vedere se il tumore è scomparso, si sta restringendo, rimane lo stesso o si è modificato. Il tuo medico ti dirà quando eseguire le tue prossime scansioni o test. Se non hai queste informazioni, chiama l'ufficio del medico e domanda.

Il tuo follow-up è importante quanto il tuo trattamento.

TRATTAMENTI

La **chirurgia** è solitamente il primo trattamento per la maggior parte dei tumori del sistema nervoso. Prima che l'intervento abbia inizio, si instaura un'anestesia generale ed il cuoio capelluto viene rasato. La manovra chirurgica per aprire il cranio è chiamata **craniotomia**. Il chirurgo fa un'incisione nel cuoio capelluto e usa un tipo speciale di sega per rimuovere un pezzo di osso dal cranio. Quindi rimuove più tumore possibile. Dopo che il tumore è stato rimosso, il chirurgo copre l'apertura nel cranio con il pezzo di osso originario o con un pezzo di metallo o una plastica sintetica, quindi sutura l'incisione nel cuoio capelluto. A volte la chirurgia non è possibile. Se il tumore è dentro il tronco cerebrale o alcune altre “**aree nobili**”, il chirurgo può non essere in grado di rimuovere il tumore senza danneggiare il normale tessuto nervoso. Chi non è candidabile ad una rimozione chirurgica può ricevere radioterapia o altri trattamenti.

Per i primi giorni dopo l'intervento potrebbero presentarsi mal di testa o disagio. Tuttavia, di solito il dolore viene controllato dai farmaci. Potresti anche sentirti stanco o debole. Il tempo necessario per guarire dopo l'intervento chirurgico è diverso per tutti. Probabilmente dovrai trascorrere qualche giorno in ospedale. Altri problemi meno comuni possono verificarsi dopo chirurgia per un tumore del sistema nervoso. Il cervello o il midollo spinale possono gonfiarsi (**édema**) o può accumularsi del fluido all'interno del cranio (**idrocefalo**). Il team di assistenza sanitaria controllerà il paziente per l'eventuale comparsa di segni di gonfiore o accumulo di liquidi. Potresti ricevere steroidi per alleviare il gonfiore. Potrebbe essere necessario un secondo intervento chirurgico per drenare il fluido. Il chirurgo può posizionare un tubo lungo e sottile (**shunt**) in un ventricolo del cervello. Per alcune persone, lo shunt è posto prima di eseguire un intervento chirurgico sul tumore al cervello. Il tubo è infilato sotto la pelle ed inserito di solito in addome, perciò il liquido in

eccesso è scaricato dal cervello e drenato nell'addome. A volte il fluido viene invece drenato nel cuore.

Un'infezione è un altro problema che potrebbe svilupparsi dopo intervento chirurgico. Se questo accade, il team di assistenza sanitaria somministrerà un antibiotico.

La chirurgia del sistema nervoso può danneggiare il tessuto normale e questo può rappresentare anche un problema serio. Si possono verificare problemi nella coscienza o nelle capacità di pensare, vedere o parlare. Si possono verificare cambiamenti di personalità o convulsioni. Molti di questi i problemi diminuiscono o scompaiono col tempo, ma a volte il danno è permanente. Potresti pertanto aver bisogno di terapia fisica, logopedia o occupazionale. Grazie alla microchirurgia e tecnologie disponibili, queste complicazioni si sono di molto ridotte negli ultimi anni.

La **radioterapia** solitamente segue l'intervento chirurgico. Lo scopo è uccidere o rallentare la crescita delle cellule tumorali che possono essere residue nell'area operata mediante fasci di energia a raggi X, gamma o protoni. A volte, le persone che non possono avere un intervento chirurgico affrontano direttamente un trattamento radiante. La forma più comune è rappresentata dalla Radioterapia Convenzionale Frazionata. Il programma di trattamento dipende dalla tua età, nonché da tipo e dimensione del tumore. Somministrare la dose totale di radiazioni necessarie nell'arco di diverse settimane aiuta a proteggere il tessuto sano circostante all'area del tumore. I trattamenti sono di solito effettuati per 5 giorni a settimana per alcune settimane. Una visita tipica dura meno di un'ora, e ogni trattamento richiede solo pochi minuti. Effetti collaterali dopo il trattamento comprendono nausea, stanchezza, irritazione e secchezza cutanea con perdita di capelli nella zona della testa che è stata trattata. I capelli di solito ricrescono entro pochi mesi. A volte la radioterapia comporta edema del tessuto nervoso, con mal di testa senso di pressione. Il

team di assistenza sanitaria osserva i segni di questo problema e ti fornirà terapie adeguate per ridurre il disagio.

La **radiochirurgia** o radioterapia stereotassica in frazione singola è una tecnica attuata soltanto in pochi centri specializzati, che, sfruttando il principio della **stereotassi** fa sì che i fasci di radiazioni (raggi X o raggi gamma) vengano concentrati in un punto preciso, il tumore, irradiando il tessuto circostante con una dose molto bassa di radiazioni. Contrariamente alla radioterapia, la radiochirurgia richiede solitamente una sola seduta e il paziente non necessita di essere ospedalizzato. La stessa metodica, qualora la radiazione venga erogata in frazioni multiple, prende il nome di Radioterapia Stereotassica Frazionata. E' particolarmente usata nel trattamento di neoplasie profonde o in prossimità di strutture nervose e vascolari importanti, difficilmente aggredibili chirurgicamente. Il limite di questa metodica è la dimensione della massa da irradiare che deve essere piccola.

La **chemioterapia** prevede la somministrazione di farmaci, per via orale od endovenosa, allo scopo di distruggere le cellule neoplastiche. Solitamente viene attuata in parallelo alla radioterapia, in regime ambulatoriale o a domicilio. Gli effetti della chemioterapia sono noti e sono la nausea, il vomito, la caduta dei capelli, la maggior suscettibilità alle infezioni, in base al tipo di farmaco utilizzato.

TECNOLOGIE A SUPPORTO DELLA CHIRURGIA

L'Unità Operativa di Neurochirurgia dell'ospedale Vito Fazzi di Lecce mette a disposizione le più avanzate tecnologie a supporto dei pazienti con diagnosi di tumore del sistema nervoso.

Neuronavigazione:

Grazie all'evoluzione dei principi della stereotassi, l'attuale tecnologia informatica ci consente di ottenere in modo dinamico un orientamento spaziale durante l'intervento neurochirurgico. L'informazione essenziale che il neuronavigatore ci mostra è la ricostruzione delle immagini RMN o TC nei tre piani dello spazio (assiale, coronale e sagittale) intersecate però in un punto da noi prescelto mediante uno speciale puntatore. Interpolando questi dati con un sistema di riferimento cartesiano dello spazio reale (dei sensori rilevano la posizione del cranio del paziente sul letto operatorio) è possibile stabilire una corrispondenza millimetrica tra l'immagine visualizzata sul Neuronavigatore e la localizzazione esatta delle strutture nervose sia superficiali che profonde. Sarà possibile pertanto identificare il tragitto migliore per aggredire la lesione considerandone il suo aspetto tridimensionale, nonché, grazie all'integrazione del nostro sistema con un apparato specializzato per l'ecografia dei tessuti nervosi, è possibile aggiornare in tempo reale le immagini per valutare lo stato di avanzamento della rimozione del tumore.

Ecografia Intraoperatoria:

L'ecografia intraoperatoria consente di scansionare l'area anatomica intracranica e degli spazi spinali durante una procedura chirurgica in modo rapido ed assolutamente innocuo per il paziente, poiché non richiede l'erogazione di radiazioni ionizzanti. Quasi tutti i processi patologici possono essere in questo modo localizzati. Le cavità contenenti liquido quali i ventricoli o le cisti aracnoidee vengono visualizzati agevolmente, mentre i vasi sanguigni e processi vascolari quali aneurismi o angiomi sono ben definiti mediante color-doppler. Questa

tecnologia, con l'ausilio di uno speciale mezzo di contrasto, può essere utilizzata nel contesto o al termine di un intervento di rimozione di lesioni tumorali intracerebrali così da verificare se è stata ottenuta una resezione radicale. Complicanze emorragiche possono essere immediatamente riconosciute. L'integrazione tra ecografo e neuronavigatore, fondendo le immagini ecografiche in tempo reale con quelle TC o RMN preoperatorie, permette a sua volta di potenziare il supporto offerto al neurochirurgo dallo strumento di navigazione, poiché aggiorna le immagini visualizzate sullo schermo aiutando il riconoscimento delle strutture anatomiche o patologiche man mano che la procedura chirurgica prosegue, nonché il dato ecografico cerebrale attuale.

Monitoraggio Neurofisiologico:

Gli interventi neurochirurgici che giovano dell'uso di questa metodica si dividono in quattro categorie:

- interventi sul midollo spinale (gliomi, neurinomi, meningiomi, ependimomi, malformazioni artero-venose).
- interventi sull'encefalo o sui nervi intracranici in anestesia generale (gliomi ad alto o basso grado, metastasi, cavernomi, lesioni dell'angolo ponto-cerebellare).
- interventi di neuromodulazione per disturbi del Movimento (Morbo di Parkinson, Sindrome Distonica, Tremore essenziale)
- Interventi sui nervi periferici (lesioni del plesso brachiale, neurinomi periferici).

L'utilizzo di questa tecnica durante la fase operatoria (PESS, PEM, Phase Reversal, ElettroCorticografia, onda D) permette di identificare funzionalmente determinate strutture nervose difficilmente riconoscibili su base puramente anatomica e di monitorarne costantemente l'integrità funzionale durante l'intervento consentendo al neurochirurgo di modificare la sua strategia per prevenire i danni neurologici. Ad esempio, nell'operare un tumore cerebrale che invade o coinvolge aree deputate al controllo del movimento, la stimolazione elettrica delle suddette aree permette di identificarne la funzione (ad es. l'area del piede o della mano). Una volta identificate tali strutture,

è possibile controllarne “on-line” l’integrità funzionale durante tutto il corso dell’intervento grazie al monitoraggio continuo dei cosiddetti potenziali evocati, evitando o limitando il danno dovuto alla manipolazione chirurgica.



istema di Neuronavigazione integrato con Ecografia

Aspiratore ad Ultrasuoni (CUSA):

E' uno strumento ad alta precisione che consente di disintegrare il tessuto tumorale mediante la convezione di ultrasuoni ad alta frequenza, per poi aspirarlo in modo minimamente invasivo e nel rispetto dei tessuti vascolari o nervosi nobili circostanti. La resezione della patologia avviene così in modo radicale, riducendo le perdite di sangue.

Chirurgia Endoscopio-Assistita:

L'endoscopio è uno strumento di forma tubulare del diametro di pochi millimetri che viene inserito all'interno della scatola cranica dopo l'esecuzione di un piccolo foro nell'osso o attraverso il passaggio in cavità già presenti (seno sfenoidale).

Questa piccola cannula è dotata di sistema di fibre ottiche e lenti che consentono al chirurgo di visualizzare le strutture anatomiche e di eseguire l'intervento guardando attraverso un monitor. L'accesso alle sedi di patologia si ottiene inserendo strumentazione dedicata, con l'aggiunta della possibilità di integrare i software di neuronavigazione in modo da ridurre al minimo le possibili complicanze dell'intervento.

La neuroendoscopia può inoltre essere d'aiuto durante interventi svolti con tecnica aperta tradizionale per consentire il raggiungimento di punti profondi e ricchi di strutture delicate, esercitando su di esse il minimo traumatismo, nel rispetto dei principi microchirurgici.

Presso l'UOC di Neurochirurgia del presidio ospedaliero Vito Fazzi le procedure endoscopiche vengono utilizzate per:

- Idrocefalo (ventricolocisternostomia, posizionamento di cateteri intraventricolari, fenestrazioni trans-ventricolari e del setto pellucido)
- Lesioni endoventricolari (cistiche, malformative, neoplastiche, infiammatorie)
- Patologia tumorale della base cranica (adenomi ipofisari)

AFFRONTARE LA DIAGNOSI

Questi suggerimenti sono stati forniti pazienti con tumore al cervello e dalle loro famiglie. Speriamo che tu possa trovare alcune idee utili.

- Non aver paura di parlare delle tue paure e sentimenti - non sei solo. Le persone intorno a te si preoccupano e sono disposte ad aiutarti.
- Riduci il tuo bisogno di controllo. Salverai energie preziose.
- Approfitta dell'aiuto che ti viene offerto. Famiglia, amici e vicini possono renderti la vita più facile, se li lasci fare. E non preoccuparti di dover ripagare i favori. Permettiti di piangere. È una buona valvola di sfogo sia per le donne che per gli uomini.
- Stabilisci obiettivi a breve termine in modo che tu possa sentirti bene sui tuoi progressi.
- Trova un aspetto positivo su ogni giorno che passa.
- La risata aiuta.
- Trova cose utili da fare - una passeggiata mattutina con un amico o un bel pranzo settimanale in compagnia.
- Sii gentile con te stesso. Prenditi del tempo per coccolarti, per giocare, o per essere pigro quando ne hai bisogno.
- Stabilisci i tuoi limiti, non quelli attesi da altri.
- Sapere che i sintomi di solito peggiorano nelle ore serali può aiutare a prepararsi. Questo infatti avviene generalmente quando tutti sono stanchi e al loro peggio. Organizzare un supporto esterno o visite serali può aiutare.
- Trova qualcuno con cui confidarti. Per pazienti e famiglie i gruppi di supporto possono essere inestimabili. Possono aiutarti a sapere che sei non l'unico ad affrontare questa situazione.
- Documentati sui tumori cerebrali, sui nuovi trattamenti e sui sopravvissuti al tumore al cervello. Sii positivo e non sentirti sconfitto.
- Fai delle pause dal mondo dei tumori al cervello. Va al cinema, fa una gita, invita amici ad un concerto. Prendi tempo per farlo regolarmente, anche se "regolarmente" è solo una volta al mese.
- Trova un leader spirituale o contatta il tuo parroco.

- Se hai difficoltà a far fronte ai tuoi stati d'animo, cerca aiuto professionale.



PER IL CAREGIVER

Essere un caregiver può essere una delle esperienze più gratificanti che una persona possono fare. Può anche essere frustrante, alienante e sconvolgente, soprattutto se combinato con lo stress continuo della vita quotidiana. Ricorda che non sei solo e sono disponibili diverse risorse per aiutarti.

Prendi il coraggio di fare domande.

Se hai domande sulle informazioni date al tuo familiare, chiama il Medico. Se non hai compreso qualcosa che ti è stato detto o hai altre domande che hai dimenticato di porre, chiama il Medico. Il dottore penserà che tu abbia compreso tutto ciò che è stato detto a meno che tu non parli. E avere risposte alle tue domande può essere un ottimo riduttore di stress.

Valuta quello di cui hai bisogno.

Cerca un chiaro senso di ciò che ti sarebbe più utile come caregiver. Sii molto specifico. Hai bisogno di aiuto con la spesa o di qualcuno che venga alcune volte a settimana per poter uscire di casa? Se hai bisogno di parlare con qualcuno, necessiti più di un orecchio comprensivo o di qualcuno cheti aiuti a risolvere un problema?

Delega responsabilità.

Non fare tutto da solo se ci sono altri in famiglia che possono aiutare. Siediti e discuti ciò che ciascun membro della famiglia – compresi bambini - può fare e sviluppa un programma di responsabilità. Prendi in considerazione per ogni persona abilità, maturità e disponibilità. Poter contare sugli altri per gestire le attività familiari ti darà più tempo per prenderti cura della persona amata e di te stesso e, quindi, aiuta a ridurre lo stress.

Accetta assistenza.

Se non ci sono altri membri della tua famiglia o parenti vicini, guarda ad amici o membri della tua chiesa o gruppo sociale per aiuto.

Contatta le Organizzazioni di aiuto domiciliare.

Le agenzie di assistenza domiciliare e gli operatori sanitari sono disponibili per offrire ulteriore supporto e cura. Servizi specializzati possono includere cure mediche e/o terapia fisica, occupazionale e della parola.

Prenditi cura del tuo corpo.

Non è raro che i caregivers trascurino la propria salute mentre cercano di fornire la miglior cura possibile per la persona seguita. Eppure trascurare la tua salute può renderti vulnerabile all'esaurimento e a malattie. Assicurati di mangiare regolarmente ed in modo nutriente, di fare esercizio e dormire regolarmente.

Ritaglia del tempo per te stesso.

Cerca di prenderti una pausa dal caregiving per almeno poche ore ogni settimana, se puoi. Può essere difficile lasciare la persona amata, soprattutto se molto malata, ma potrebbe essere la cosa più importante che fai per quella persona e per te stesso. Prendersi questo tempo non è essere egoista. Piuttosto, è fondamentale per poter continuare a prenderti cura dei bisogni fisici ed emotivi della persona amata in modo amorevole e utile.

ISTRUZIONI PER IL PAZIENTE & CONTATTI UTILI

Sei stato sottoposto di recente ad un intervento neurochirurgico presso la nostra Unità Operativa?

Non hai fissato un appuntamento con il tuo neurochirurgo di riferimento o uno specialista oncologo/radioterapista?

Hai da poco concluso i tuoi cicli di chemioterapia o radioterapia e hai dubbi su come proseguire?

Esegui una visita presso il nostro Ambulatorio dedicato

Il Lunedì (visite di controllo), il Martedì (visite con priorità U B D) ed il Giovedì (visite di inquadramento):

Polo Ospedaliero Vito Fazzi, 1° piano – corpo centrale

Tel. 0832661498

N.B.:

Se il tuo medico lo ritiene opportuno può chiedere una visita urgente.

Analogamente puoi recarti al pronto soccorso dove verrai valutato da un neurochirurgo

DOMANDE FREQUENTI

- Dove si trova il tumore?
- Sulla base delle scansioni, ha un'idea del tipo di tumore?
- Fino a quando non ne sapremo di più, posso seguire la mia routine quotidiana? Guidare la macchina? Fare sport? Lavorare?
- Devo prendere qualche farmaco? Se è così, a cosa serve? Quali sono gli effetti collaterali?
- Può essere operato il tumore?
- Quali sono i rischi nella rimozione di questo tumore?
- Ci sono trattamenti diversi dalla chirurgia?
- Se il tumore non può essere operato, quale trattamento è raccomandato?
- Il trattamento può attendere? Per quanto?
- Cosa potrebbe accadere senza trattamento?
- Avrò bisogno di altri test prima di iniziare il trattamento?
- Come sapremo se il trattamento è stato efficace?
- Di che tipo di follow-up avrò bisogno e quando?
- Qual è il nome del farmaco per le crisi epilettiche che mi ha prescritto?
- Quando lo devo prendere e quanto spesso?
- Devo fare qualche test per monitorare il dosaggio di farmaco nel mio sangue?
- C'è qualcosa che potrebbe interferire con la sua efficacia come altri farmaci o prodotti naturali?
- Quali sono gli effetti collaterali più comuni?
- Quali precauzioni dovrei prendere a causa del farmaco per le convulsioni?
- Posso guidare una macchina? Se no, per quanto tempo?
- C'è altro che posso fare per minimizzare o controllare le convulsioni, migliorare l'efficacia del farmaco e/o abbassarne la dose?
- Per quanto tempo prevede che avrò bisogno di prendere farmaci per le crisi?
- Quali test esistono per valutare se ho bisogno di continuare a prendere i farmaci per le crisi?

