



Guida pratica per l'assistenza domiciliare neuroncologica

Rivolta ai malati,
alle famiglie,
agli operatori
e alle altre figure
di riferimento
con l'obiettivo di facilitare
informazione, assistenza
e qualità della vita

A cura di Maurizio Di Lelio,
Cristiano Parisi, Lara Guariglia,
Laura Osnato e Andrea Pace

Ringraziamo tutti i pazienti e i loro familiari che hanno reso possibile questa guida aiutandoci a comprendere meglio i bisogni di cure e a migliorare la nostra assistenza

Hanno collaborato alla stesura di quest'opuscolo gli operatori dell'équipe domiciliare di Assistenza Continuativa Neuro-Oncologica dell'Istituto Regina Elena: Pietro Calabretta, Giovanna Comanducci, Orazio Lembo, Fabio Rosi, Silvano Vita, Massimo Zaratti

Ringraziamo i volontari dell'AMSO per il prezioso contributo nell'assistenza domiciliare

Indice

| | |
|---|----|
| INTRODUZIONE | 5 |
| ▶ 1. ASSISTENZA DOMICILIARE | 7 |
| ▶ 2. DIRITTI E SERVIZI | 8 |
| Diritto di conoscere il proprio stato di salute | 8 |
| Carta dei diritti del malato | 8 |
| La tutela dei diritti del malato | 10 |
| Invalidità civile e legge 104 | 10 |
| Esenzione ticket | 10 |
| Contrassegno auto | 11 |
| CAD | 11 |
| Ausili | 12 |
| Servizi di assistenza dei municipi | 12 |
| ▶ 3. SINTOMI, FARMACI E TERAPIE | 15 |
| Sintomi clinici | 15 |
| Terapie antitumorali | 15 |
| Terapie di supporto | 17 |
| Epilessia e farmaci antiepilettici | 17 |
| Problematiche circolatorie venose | 18 |
| ▶ 4. L'INTERVENTO RIABILITATIVO | 19 |
| Rieducazione del deficit neurologico | 19 |
| Obiettivi della riabilitazione | 19 |
| La riabilitazione palliativa | 20 |
| Come aiutare la persona malata | 21 |
| La riabilitazione e l'affaticabilità del paziente | 24 |
| ▶ 5. SOSTEGNO PSICOLOGICO | 25 |
| Gruppi di “auto-aiuto” | 26 |
| ▶ 6. LINK E INDIRIZZI UTILI | 27 |

Introduzione

I TUMORI CEREBRALI sono considerati una malattia rara che colpisce ogni anno nel nostro paese circa otto persone su 100.000 abitanti. Circa quattro mila persone quindi, ricevono ogni anno la diagnosi di tumore cerebrale e sono prevalentemente giovani (l'incidenza mediana è intorno ai 50 anni) che devono affrontare le importanti ripercussioni che la malattia comporta sulla loro vita lavorativa, sociale e familiare. Le malattie, come qualunque altro evento importante dell'esistenza, vengono vissute in modo diverso a secondo della diversa personalità, profilo psicologico, cultura e ambiente sociale, tuttavia i bisogni assistenziali sono sostanzialmente molto simili per tutti. In primo luogo il bisogno d'informazione: conoscere la propria malattia, i trattamenti necessari, i possibili problemi che si possono verificare in futuro, è un diritto del malato. Una corretta informazione aiuta il malato e i suoi familiari a difendersi dall'ansia e favorisce il processo di adattamento alla malattia.

ATTUALMENTE le cure mediche non sono ancora in grado di guarire in modo definitivo queste malattie, ma in molti casi i moderni trattamenti disponibili sono in grado di curare, di contenere i sintomi e restituire al paziente il benessere e la sua autonomia individuale. Oggi molti tumori vengono considerati malattie croniche, come possono essere il diabete o le conseguenze di un'ischemia cerebrale, da cui non si guarisce ma con cui è possibile convivere anche se sono necessari controlli clinici e cure prolungate nel

tempo. L'obiettivo principale di chi si occupa di curare le persone colpite da tumore cerebrale è quello di consentire loro di proseguire la loro vita nel modo migliore imparando a convivere con la malattia e con i trattamenti necessari.

QUESTO OPUSCOLO è stato scritto dagli operatori dell'équipe di assistenza continuativa domiciliare dell'Istituto Regina Elena con l'obiettivo di promuovere l'informazione sulla malattia e sui diritti del malato e di migliorare l'assistenza in tutte le fasi di malattia.

1. Assistenza domiciliare

Istituto Regina Elena
Dipartimento di Neuroscienze
Via E. Chianesi, 53 - Roma
06.5291103
06.52666785

ASSISTENZA CONTINUATIVA INTEGRATA PER PAZIENTI NEURO-ONCOLOGICI

L'Istituto Regina Elena, in collaborazione con la Regione Lazio, ha avviato da alcuni anni un Servizio di assistenza continuativa domiciliare per pazienti dimessi dall'ospedale dopo intervento neurochirurgico per neoplasia cerebrale.

Il servizio è composto da un neurologo, 5 infermieri, 2 fisioterapisti, uno psicologo, un assistente sociale e fornisce ai pazienti assistiti:

- **visite neurologiche periodiche** per il controllo ed eventuale modifica della terapia farmacologica, il monitoraggio dell'evoluzione clinica, il trattamento dei sintomi correlati alla malattia, e la prescrizione dei controlli radiologici
- **trattamento riabilitativo** in caso di deficit neurologico, con sedute di fisioterapia domiciliare plurisettimanale, per un periodo di tre mesi dalla dimissione.
- **assistenza infermieristica**
- **supporto psicologico** ai pazienti e ai loro familiari
- **facilitazione all'accesso ai servizi territoriali e**

coordinamento tra l'attività domiciliare specialistica neuro-oncologica e le strutture territoriali (medico di famiglia, centri di assistenza domiciliare delle ASL, Municipi).

- **centro di ascolto telefonico** (tel. 06.5291103) punto di riferimento per i pazienti in ogni momento della giornata dal lunedì al sabato (8.00-16.00). Reperibilità festiva al 340.5610389. Nelle ore notturne e nel week-end è eventualmente contattabile il neurochirurgo di guardia al numero 06.52666885.

L'ASSOCIAZIONE IRENE sostiene l'attività di assistenza continuativa domiciliare. Per informazioni, contributi o richiesta di associazione:

IRENE c/o Segreteria Div Neurochirurgia
Istituto Regina Elena
Via E Chianesi 53, 00144 Roma
Tel 06-52662721
Fax 06-52666144
c/c bancario n 1980.30
Banca di Roma Ag 65
ABI 03002 CAB 03365

2. Diritti e servizi

DIRITTO DI CONOSCERE IL PROPRIO STATO DI SALUTE

Il malato, se lo desidera, ha diritto di avere piena conoscenza del proprio stato di salute. Dovranno essere disponibili le notizie riguardanti informazioni mediche, opzioni terapeutiche, opportunità di terapie complementari, esami del caso, effetti collaterali della patologia e del trattamento, informazioni per ottenere

aiuti dal punto di vista pratico, sociale ed economico, effetti sulla qualità di vita, sulla vita di relazione e chiarimenti circa il modo in cui affrontarli.

Riportiamo la carta dei Diritti del malato, tratta dal sito Internet di CittadinanzAttiva - Tribunale per i Diritti del Malato, www.cittadinanzattiva.it

Carta dei diritti del malato

1. **DIRITTO AL TEMPO.** Ogni cittadino ha diritto a vedere rispettato il suo tempo al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari.
2. **DIRITTO ALL'INFORMAZIONE E ALLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA.** Ogni cittadino ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione sanitaria di cui necessita nonché ad entrare in possesso degli atti necessari a certificare in modo completo la sua condizione di salute.
3. **DIRITTO ALLA SICUREZZA.** Chiunque si trovi in una situazione di rischio per la sua salute ha diritto ad ottenere tutte le prestazioni necessarie alla sua condizione e ha altresì diritto a non subire ulteriori danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.
4. **DIRITTO ALLA PROTEZIONE.** Il servizio sanitario ha il dovere di proteggere in maniera particolare ogni essere umano che, a causa del suo stato di salute, si trova in una condizione momentanea o permanente di debolezza, non facendogli mancare per nessun motivo e in alcun momento l'assistenza di cui ha bisogno.
5. **DIRITTO ALLA CERTEZZA.** Ogni cittadino ha diritto ad avere dal Servizio sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, a prescindere dal soggetto erogatore, e a non essere vittima degli

- effetti di conflitti professionali e organizzativi, di cambiamenti repentini delle norme, della discrezionalità nell'interpretazione delle leggi e delle circolari, di differenze di trattamento a seconda della collocazione geografica.
6. **DIRITTO ALLA FIDUCIA.** Ogni cittadino ha diritto a vedersi trattato come un soggetto degno di fiducia e non come un possibile evasore o un presunto bugiardo.
 7. **DIRITTO ALLA QUALITÀ.** Ogni cittadino ha diritto di trovare nei servizi sanitari operatori e strutture orientati verso un unico obiettivo: farlo guarire e migliorare comunque il suo stato di salute.
 8. **DIRITTO ALLA DIFFERENZA.** Ogni cittadino ha diritto a vedere riconosciuta la sua specificità derivante dall'età, dal sesso, dalla nazionalità, dalla condizione di salute, dalla cultura e dalla religione, e a ricevere di conseguenza trattamenti differenziati a seconda delle diverse esigenze.
 9. **DIRITTO ALLA NORMALITÀ.** Ogni cittadino ha diritto a curarsi senza alterare, oltre il necessario, le sue abitudini di vita.
 10. **DIRITTO ALLA FAMIGLIA.** Ogni famiglia che si trova ad assistere un suo componente ha diritto di ricevere dal Servizio sanitario il sostegno materiale necessario.
 11. **DIRITTO ALLA DECISIONE.** Il cittadino ha diritto, sulla base delle informazioni in suo possesso e fatte salve le prerogative dei medici, a mantenere una propria sfera di decisionalità e di responsabilità in merito alla propria salute e alla propria vita.
 12. **DIRITTO AL VOLONTARIATO, ALL'ASSISTENZA DA PARTE DEI SOGGETTI NON PROFIT E ALLA PARTECIPAZIONE.** Ogni cittadino ha diritto a un servizio sanitario, sia esso erogato da soggetti pubblici che da soggetti privati, nel quale sia favorita la presenza del volontariato e delle attività non profit e sia garantita la partecipazione degli utenti.
 13. **DIRITTO AL FUTURO.** Ogni cittadino, anche se condannato dalla sua malattia, ha diritto a trascorrere l'ultimo periodo della vita conservando la sua dignità, soffrendo il meno possibile e ricevendo attenzione e assistenza.
 14. **DIRITTO ALLA RIPARAZIONE DEI TORTI.** Ogni cittadino ha diritto, di fronte ad una violazione subita, alla riparazione del torto subito in tempi brevi e in misura congrua.

La tutela dei diritti del malato

Lo Stato Italiano tutela i diritti del malato con leggi apposite, garantisce prestazioni assistenziali e previdenziali e il riconoscimento dell'invalidità civile alle persone che ne hanno diritto. Di seguito vengono fornite informazioni circa i diritti di cui la persona affetta da patologia cronica può beneficiare, con le indicazioni sull'iter burocratico da seguire. Il servizio di Assistenza Continuativa dell'Istituto Regina Elena si pone l'obiettivo di facilitare l'accesso del paziente ai servizi assistenziali garantiti dalle normative sanitarie. Per qualunque chiarimento circa l'accesso ai servizi offerti sul territorio è possibile rivolgersi al centro di ascolto telefonico (06 5291103) o direttamente agli operatori dell'assistenza domiciliare.

INVALIDITÀ CIVILE E LEGGE 104

L'invalidità Civile consiste nel riconoscimento di uno stato invalidante, indipendente da causa di servizio, lavoro o di guerra, in base al quale l'interessato può ottenere benefici economici e/o socio-sanitari previsti dalla legge.

Per usufruire di alcuni benefici e/o agevolazioni occorre aver richiesto il riconoscimento dell'invalidità civile. Chiedere e ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile consentirà non solo di avvalersi delle prestazioni assistenziali e previdenziali (pensione di inabilità, assegno di invalidità civile, eventuale Indennità di accompagnamento o indennità di frequenza), ma anche di usufruire più facilmente dell'assistenza del CAD (Centro Assistenza Domiciliare), dell'A.D.I. (Assistenza Domiciliare

Integrata ASL/Municipio di appartenenza) o del supporto fornito dal servizio di Assistenza alla Persona elargibile dal municipio, o di ottenere ausili/presidi dalla Asl e ulteriori servizi. La domanda di riconoscimento di invalidità e di handicap deve essere presentata all'Ufficio Invalidi Civili - Commissione medico legale della ASL di residenza dell'interessato.

Alla domanda deve essere allegato un certificato medico che attesti la patologia invalidante. La Commissione medica della ASL fissa la data della visita medica entro 3 mesi dalla data di presentazione della domanda. Se oltre a richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile (L. 118/1971), volete usufruire anche dei benefici previsti dalla *legge sull'handicap* (L. 104/1992 che offre la possibilità - solo se viene riconosciuta la "gravità" prevista dall'art. 3 comma 3 stessa legge - di usufruire di permessi lavorativi per curarvi e la stessa facoltà è concessa anche al familiare che vi assiste, di agevolazioni varie in ambito lavorativo, fiscale e tributario), vi suggeriamo di specificare nella domanda la volontà di essere sottoposto a visita medico-legale per l'accertamento dell'esistenza dei requisiti previsti dalle due leggi. In base al livello di invalidità riconosciuto si può accedere ad alcuni benefici come: assegno di invalidità (per invalidità dal 75 al 99%); pensione di invalidità (per invalidità del 100%); assegno di accompagnamento (per grave perdita di autonomia individuale).

ESENZIONE TICKET

Il malato affetto da patologia cronica ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per tutte le

prestazioni sanitarie (farmaci, visite ed indagini cliniche) necessarie per la patologia in oggetto (D. M. Sanità 329/1999). La domanda di esenzione dal ticket deve essere presentata alla propria ASL allegando i seguenti documenti: tessera sanitaria, codice fiscale, documentazione medica che attesti la malattia. La ASL rilascerà la tessera di esenzione che darà il diritto di usufruire gratuitamente, presso strutture pubbliche o convenzionate, delle prestazioni sanitarie indicate.

CONTRASSEGNO AUTO

Il Comune riconosce al malato il diritto ad ottenere il contrassegno auto di libera circolazione e sosta che permette il libero transito nelle zone a traffico limitato e nelle zone pedonali, la sosta nei parcheggi riservati ai disabili o, in mancanza di questi, la sosta gratuita nei parcheggi a pagamento. Il contrassegno di libera circolazione e sosta è nominativo e può essere utilizzato solo quando l'auto è al

servizio del malato. La domanda per il rilascio del contrassegno deve essere presentata al Comune di residenza presso l'ufficio della Polizia Municipale, compilando l'apposito modulo e allegando un certificato medico dello specialista che attesti la grave difficoltà motoria (e in particolare il deficit di deambulazione).

CAD

I Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) delle ASL forniscono servizi sanitari domiciliari a persone che non sono in grado di recarsi presso gli ambulatori, per una disabilità temporanea o permanente.

Tra i servizi forniti a domicilio: assistenza infermieristica, prelievi, medicazioni, visite medico-specialistiche, prescrizione di ausili e protesi, fisioterapia. La richiesta di prestazioni domiciliari deve essere fatta dal medico di Medicina Generale al CAD del distretto sanitario della ASL di residenza.

Elenco dei CAD

| ASL RM/A (Municipi 1 2 3 4) | |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| • Via Modena 36, Roma | 06 47824187; 06 4885624 |
| • Via Tagliamento 19, Roma | 06 77302545; 06 77302539 |
| • Via dei Frentani 6, 00185 Roma | 06 84483580 |
| • Via Niccodemi 105, Roma | 06 872037462; 06 872037446 |
| ASL RM/B (Municipi 5 7 8 10) | |
| • Largo De Dominicis 6, Roma | 06 41435776 / 5 |
| • Via Bresadola 56, 00171 Roma | 06 41434829 / 30 |
| • Via Tenuta di Terranova 138, Roma | 06 41434736 |
| • Viale B. Rizzieri 226, 00173 Roma | 06 41434058 |
| ASL RM/C (Municipi 6 9 11 12) | |
| • Via C.T. Odescalchi 67, 00147 Roma | 06 51004405 |
| • Via Laurentina 631, 00143 Roma | 06 5921416; 06 5918679 |
| • Via Casilina 395, 00176 Roma | 06 2428277; 06 2427934 |
| • Circonv. Appia 21/23, 00179 Roma | 06 7842689 |

ASL RM/D (Municipi 12 14 15 16)

- Via Martinengo 46, 00154 Fiumicino 06 6580244; 06 6580774
- Lungomare Toscanelli 230, 00121 Roma-Ostia 06 56483012; 06 56483019
- Via Volpato 18, 00146 Roma 06 5548238; 06 5548215
- Via Revoltella 151, 00152 Roma 06 536452

ASL RM/E (Municipi 17 18 19 20)

- P.zza S. Maria della Pietà 5, 00135 Roma 06 68352852/3
- V.le di Valle Aurelia 115/a, 00136 Roma 06 39724654
- Via Rocco Santoliquido 88, 00123 Roma*
- Via G. Ventura 60, 00167 Roma**

* c/o casa di riposo Roma I

** c/o casa di riposo Roma II

ASL RM/F (Municipi 21 22 23)

- Via Terme di Traiano, 00053 Civitavecchia 0766 591406
- Via delle Foibe 95, 00052 Cerveteri 06 99556618
- Largo Ospedale Vecchio sc, 00062 Bracciano 06 99843081/2
- Via Adriano I, 00063 Campagnano 06 90155223/5

ASL RM/G (Municipi 24 25 26 27 28 29 30)

- P.zza Massimo, 00019 Tivoli 0774 3164728
- Via F.lli Gualandi 35, 00012 Guidonia 0774 6545754
- Via Garibaldi 7, 00015 Monterotondo 06 90075918
- Largo Mazzini 5, 00028 Subiaco 0774 824121
- Via Pedemontana, 00036 Palestrina 06 9538002
- Via Giotto 40, 00036 Colleferro 06 97223528

ASL RM/H (Municipi 31 32 33 34 35)

- Via Malpasso d'Acqua (Ospedale) 00040 Rocca di Papa 06 94044512
- Borgo Galleria di Sotto 2, 00041 Albano L. 06 93273373
- Via Nettunense vecchia 1, Frattocchie 06 9309338
- Via Castelli Romani 2, 00040 Pomezia 06 91145260
- Via San Biagio 5, 00049 Velletri 06 96102411
- Via del Colle 2, 00048 Nettuno 06 98791430

Per consultare l'elenco dei CAD ed eventuali modifiche utilizzare il sito internet della Regione Lazio:
<http://www.regione.lazio.it/sanita/assistenza/domiciliare/cad/cad.shtml>

AUSILI

Per ottenere gratuitamente ausili, ortesi e protesi elencati nel Nomenclatore Tariffario (Decreto Ministeriale 28/12/92) eventualmente necessari per l'assistenza (quali ad esempio letti ortopedici, sponde, materassi antidecubito, carrozzine, deambulatori, bastoni di vario tipo, pannoloni, etc...) occorre presentare alla ASL di appartenenza una richiesta del Medico di Medicina Generale o dello Specialista di una struttura pubblica che attesti la patologia e indichi il presidio richiesto con i relativi codici.

Per ottenere la concessione di protesi e ausili è necessario aver ottenuto il riconoscimento di invalidità o almeno aver presentato la domanda di richiesta.

SERVIZI DI ASSISTENZA DEI MUNICIPI

Il Comune di Roma e i singoli Municipi (ex Circoscrizioni) offrono interventi e servizi sociali finalizzati al supporto di condizioni di non autosufficienza e di sostegno alle famiglie. L'assistenza domiciliare integrata (A.D.I.) può essere attivata nelle seguenti condizioni:

a) Assistenza Domiciliare Portatori Handicap anziani

Per i cittadini portatori di handicap in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia.

- **età:** superiore a 60 anni per le donne e a 65 anni per gli uomini.
- **tipologia del servizio:** insieme di prestazioni di aiuto facenti parte di un progetto globale volto al miglioramento della qualità della vita (obiettivi: promozione dell'autonomia personale e della socializzazione)

- **modalità di accesso:** richiesta contemporanea al Servizio Sociale del Municipio e alla ASL di appartenenza.
- **documenti richiesti:** certificato di invalidità; certificazione del reddito; stato di famiglia e residenza; piano d'intervento del servizio ASL per la presa in carico.

b) Assistenza domiciliare handicap giovani e adulti

Insieme di prestazioni di sostegno a persone disabili (con minorazione fisica, psichica o sensoriale) per potenziarne l'autosufficienza e l'autonomia. Occorre la residenza nel territorio del Municipio; un'età inferiore ai 60 anni; non ci sono limiti di reddito.

- **documenti richiesti:** compilazione del modulo di prima accoglienza da ritirare presso lo Sportello H (Handicap); certificazione di invalidità; autocertificazione reddito e residenza; colloquio con referente handicap; scheda socio-sanitaria del servizio ASL competente.
- **tempi:** 45 giorni lavorativi, salvo possibile sollecito diretto con i referenti del servizio, da parte del medico di medicina generale o del servizio socio-sanitario di riferimento dell'utente.

c) Assistenza indiretta (L. 162/98)

Le persone adulte già fruitrici dell'Assistenza domiciliare handicap possono essere autorizzate a scegliere autonomamente gli operatori che prestano loro assistenza, sulla base di un piano personalizzato, concordato con il Servizio Sociale del Municipio e della ASL. Al paziente viene corrisposto un contributo periodico, a seguito di presentazione del rendiconto delle spese sostenute.

- **documenti richiesti:** modulo di prima accoglienza da ritirare presso lo Sportello H (Handicap); colloquio con un educatore.
- **tempi:** 30 giorni lavorativi.

d) Dimissioni protette (assistenza domiciliare integrata)

Prestazione socio-sanitaria per il reinserimento presso il proprio domicilio dopo un periodo di ospedalizzazione di persona con riduzione di autonomia. Ha carattere intensivo ed è limitato nel tempo (tre mesi). Vale per tutte le fasce di età, per i cittadini residenti con imminente

dimissione da una struttura ospedaliera dopo trattamento di patologia in fase acuta.

- **documenti richiesti:** segnalazione da parte di Servizi ASL o Ospedali; colloquio e visita presso la struttura ospedaliera o a domicilio
- **tempi:** 10 giorni lavorativi salvo possibile sollecito diretto con i referenti del servizio, da parte del medico di medicina generale o del servizio socio-sanitario di riferimento dell'utente.

Per ulteriori informazioni: <http://www.comune.roma.it>

(> [Aree Tematiche](#) > [Sociale, Salute e Handicap](#))

3. Sintomi, farmaci e terapie

I sintomi che accompagnano le neoplasie cerebrali sono molto variabili e dipendono essenzialmente dalla sede della lesione. La presentazione in questa parte dell'opuscolo di alcuni sintomi clinici è dunque solamente indicativa di alcuni dei problemi che in certi casi possono verificarsi.

SINTOMI CLINICI

I tumori cerebrali possono provocare la comparsa di sintomi “focali”, legati alla localizzazione della lesione in una determinata area del cervello, oppure sintomi da “ipertensione endocranica” provocati dall'aumento della pressione all'interno della scatola cranica. I sintomi focali variano in relazione alla specifica sede del tumore, infatti ogni area del cervello controlla una determinata funzione, e lo sviluppo della lesione in una data zona può alterare le abilità connesse a quella particolare area. Possono quindi verificarsi ad esempio deficit di forza (regioni rolandiche), di sensibilità (lesioni parietali), del linguaggio (area temporale sinistra), visivi (per compressione della corteccia occipitale), disturbi comportamentali e disturbi psichici (lesioni frontali), atassia e disturbi dell'equilibrio (lesioni cerebellari).

Tra i sintomi focali i più frequenti sono quelli motori (riduzione della forza muscolare in un distretto corporeo),

sensitivi (riduzione della sensibilità o comparsa di formicolio) o quelli legati ad alterazioni neurocognitive con confusione mentale, disorientamento e disturbi del linguaggio. I sintomi legati all'ipertensione endocranica sono invece la cefalea e il vomito, talvolta accompagnati da sonnolenza e rallentamento psicomotorio. Un sintomo comune a volte causato dai tumori cerebrali o dalle conseguenze dell'intervento neurochirurgico è l'epilessia, che può manifestarsi con crisi convulsive, momenti di sospensione della coscienza (assenze), movimenti involontari di una parte del corpo, crisi sensoriali con parestesie (anomale sensazioni di una parte del corpo), tremori.

TERAPIE ANTITUMORALI

Il trattamento dei tumori cerebrali si avvale di diverse opzioni terapeutiche: **la chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia.**

LA CHIRURGIA. L'asportazione chirurgica, a prescindere dal grado istologico del tumore, è considerata come il trattamento più efficace. L'asportazione completa della malattia in alcuni casi può essere risolutiva ma nei tumori di grado istologico elevato il trattamento chirurgico deve essere seguito da altre terapie. Gli obiettivi principali del trattamento chirurgico dei tumori cerebrali sono:

- ottenere una corretta diagnosi istologica
 - controllare la sintomatologia ingravescente legata all'aumento della pressione endocranica
 - migliorare la qualità di vita controllando i sintomi e segni neurologici focali dovuti alla compressione meccanica esercitata dalla neoplasia sulle aree cerebrali circostanti
 - ottenere la completa asportazione delle cellule neoplastiche nelle lesioni benigne o la massima riduzione possibile del loro numero nelle forme maligne, per favorire l'efficacia delle successive terapie adiuvanti.
- La diagnosi istologica può anche essere effettuata, nei casi in cui non è indicato l'intervento neurochirurgico di asportazione del tumore, mediante biopsia stereotassica che consiste nel prelievo di tessuto cerebrale attraverso l'introduzione di un ago. Anche quando l'intervento chirurgico non è possibile, la radioterapia e/o la chemioterapia possono essere usate come forme di trattamento contro il tumore.

LA RADIOTERAPIA. Dopo asportazione chirurgica radicale o subtotale la radioterapia rappresenta, al momento attuale, la miglior terapia complementare.

Il principio guida della radioterapia dei tumori cerebrali consiste nel somministrare al tumore una dose di radiazioni ionizzanti considerata "curativa", cioè che produce la morte delle cellule neoplastiche. Attualmente le moderne tecnologie disponibili consentono di somministrare la dose terapeutica di

radiazioni sul bersaglio voluto riducendo al minimo la dose di raggi sui tessuti sani circostanti. Per ridurre la tossicità sui tessuti sani la dose totale di radiazioni viene frazionata in piccole dosi che vengono somministrate quotidianamente fino al raggiungimento della dose totale. La radioterapia, generalmente, non necessita di un ricovero e si effettua in diverse sedute ambulatoriali. La durata di ogni seduta è di pochi minuti ed è del tutto e indolore. Il trattamento di radioterapia solitamente dura circa 6 settimane.

La radioterapia può essere effettuata con diverse metodiche, che utilizzano tecniche e apparecchiature differenti. Il trattamento "standard" delle neoplasie cerebrali viene effettuato con acceleratori lineari da 6-15 MV, utilizzando una tecnica definita "conformazionale" che consente il massimo risparmio del tessuto cerebrale sano e degli organi a rischio. Altre metodiche di radioterapia di recente introduzione come la radioterapia stereotassica, la cyberknife o la radioterapia stereotassica frazionata sono utilizzate solo in particolari situazioni e non sono da preferire alle tecniche tradizionali nel trattamento abituale dei tumori cerebrali.

Durante la radioterapia si possono verificare effetti collaterali acuti (cefalea, arrossamento della cute, perdita di capelli nella zona irradiata) solitamente transitori e ben controllati dalle terapie sintomatiche. Sono descritti anche effetti a medio e lungo termine che sono però meno frequenti con le tecniche oggi utilizzate.

LA CHEMIOTERAPIA. La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci che inibiscono la crescita delle cellule tumorali. L'azione tossica di questi farmaci si esercita anche sulle cellule sane in fase di moltiplicazione e questo determina la cosiddetta tossicità dei trattamenti chemioterapici. Il midollo osseo, che produce le cellule ematiche, è il principale organo bersaglio della tossicità dei chemioterapici, con conseguente diminuzione nel sangue del numero dei globuli rossi (con anemia e astenia), globuli bianchi (maggiore facilità alle infezioni) e piastrine (facilità alle emorragie). Anche l'apparato digerente può essere interessato dai trattamenti chemioterapici, con comparsa di nausea o vomito, alterazione del gusto e inappetenza. I trattamenti chemioterapici oggi utilizzati sono meglio tollerati che in passato sia per la disponibilità di farmaci dotati di minore tossicità sia per la possibilità di cure efficaci per il controllo degli effetti collaterali (fattori di crescita midollari, farmaci antiemetici).

TERAPIE DI SUPPORTO

Le terapie di supporto sono quelle indirizzate al controllo dei sintomi e non alla cura della malattia che li ha provocati.

Il **trattamento cortisonico** è utilizzato per ridurre l'edema che si forma perifericamente alla lesione in varie fasi di malattia, dopo l'intervento neurochirurgico, durante la radioterapia, nelle fasi di possibile progressione etc. L'edema provoca un aumento del volume della lesione ed è responsabile dell'aumento della pressione endocranica e del peggioramento dei sintomi clinici. Per

questo molti malati affetti da tumore cerebrale vengono trattati per lunghi periodi con cortisonici. Il trattamento prolungato, tuttavia, oltre a produrre benefici clinici può causare la comparsa di effetti collaterali come ritenzione idrica, aumento di peso, aumento dell'appetito, iperglicemia, disturbi del sonno e dell'umore, disturbi gastrici. Questi effetti collaterali sono reversibili dopo la sospensione del cortisone che deve sempre essere effettuata gradualmente.

EPILESSIA E FARMACI ANTIEPILETTICI

Nei pazienti affetti da tumore cerebrale le crisi epilettiche sono un sintomo relativamente frequente. Le crisi epilettiche sono dovute all'irritazione di aree della corteccia cerebrale causata dalla presenza del tumore o anche, nei pazienti operati, dalla cicatrice chirurgica. Solitamente le crisi epilettiche si manifestano con accessi di breve durata (qualche minuto) caratterizzati da fenomeni motori (contrazioni involontarie di un segmento corporeo) o sensitivi (formicolio di un arto o di un lato del corpo) o da breve alterazione della coscienza (assenza). In casi più rari le crisi possono manifestarsi in forma generalizzata e sono caratterizzate da perdita di coscienza e fenomeni motori (contrazioni o rigidità muscolari) che interessano tutto il corpo. Le crisi nella maggior parte dei casi si risolvono spontaneamente e non richiedono cure mediche urgenti. Il paziente durante la crisi deve essere protetto da eventuali cadute a terra e in caso di perdita di coscienza, deve essere messo in posizione sdraiata. Il ricorso al pronto soccorso è inutile tranne nei casi di crisi epilettiche ripetute e ravvicinate o

che non si risolvono spontaneamente che richiedono terapie mediche particolari. Le persone che hanno presentato crisi epilettiche necessitano di una terapia con farmaci antiepilettici per prevenire il ripetersi di nuovi episodi. I farmaci epilettici sono numerosi e la scelta del farmaco più idoneo deve essere fatta da un medico esperto. I farmaci antiepilettici possono talvolta indurre effetti collaterali come sonnolenza, difficoltà di concentrazione, vertigini (specie nei primi tempi di assunzione) e talvolta allergie cutanee. Gli eventuali disturbi devono essere riferiti al medico e possono essere controllati con l'aggiustamento della dose o la modifica del farmaco utilizzato.

PROBLEMATICHE CIRCOLATORIE VENOSE

Nelle persone che hanno una ridotta attività motoria possono verificarsi edemi nella estremità degli arti inferiori e talvolta fenomeni trombotici venosi (coaguli ematici che ostruiscono il deflusso del sangue nei vasi venosi). In questi casi oltre al gonfiore si verifica un arrossamento e in caso di "flebite" dolore e febbre. La prevenzione degli

edemi e delle trombosi venose si basa sul corretto posizionamento degli arti (non mantenere la posizione seduta con arti immobili per lungo tempo), il massaggio, la mobilizzazione attiva e passiva degli arti e l'applicazione di calze elastiche che facilitano la circolazione del sangue venoso. In presenza di fenomeni trombotici venosi in atto qualsiasi forma di massaggio e la mobilizzazione dell'arto vanno evitati. La terapia anticoagulante, la compressione elastica con calze, i farmaci trombolitici e le altre forme di trattamento sono in genere sufficienti a far regredire queste problematiche circolatorie.

In seguito ad una trombosi venosa è possibile evitare o rendere meno gravi alcune complicanze (ad esempio il gonfiore, le ulcere cutanee) evitando se possibile di stare troppo tempo nella medesima posizione, seduti o in piedi troppo a lungo, se possibile è bene camminare ogni ora per alcuni minuti al fine di aiutare il sangue a circolare, occorre evitare indumenti stretti e sollevare le gambe ponendole più in alto del cuore tutte le volte che è possibile farlo.

6. Link e indirizzi utili

ENTI PUBBLICI DI UTILITÀ:

<http://www.regione.lazio.it>

<http://www.ifo.it>

Istituti Fisioterapici Ospedalieri
Istituto Regina Elena e Istituto
San Gallicano
Via Chianesi 53, 00128 Roma

<http://www.provincia.roma.it>

<http://www.comune.roma.it>

<http://www.asl-rma.rm.it>

<http://www.aslromab.it/>

<http://www.aslrmc.it>

<http://www.aslromad.it/>

<http://www.asl-rme.it/>

<http://www.aslrmf.it/>

<http://www.aslromag.it>

<http://www.aslromah.it>

<http://www.inps.it>

<http://www.ministerosalute.it>

ASSOCIAZIONI DI ASSISTENZA E VOLONTARIATO:

AMSO

Associazione per l'assistenza Morale e Sociale negli istituti Oncologici

Attività: L'associazione fornisce assistenza al malato oncologico attraverso volontari e infermieri; servizio di "Casa Accoglienza" gratuita (10 posti letto) per i malati oncologici in trattamento di day-hospital presso l'Istituto Regina Elena e per i familiari dei ricoverati in difficoltà economiche.

c/o Polo Oncologico Regina Elena
Via Elio Chianesi, 53
00158 Roma (RM - Lazio)
Tel. 800.015.341 dalle 9 alle 12 -
06.52.66.21.07 - 06.41.81.822
Fax 06.41.81.822

<http://www.associazione-amso.it>
amso@ifo.it

ANTEA

Attività: Assistenza domiciliare gratuita – di tipo medico, infermieristico e psicologico – ai malati oncologici. Ospedalizzazione dei malati oncologici

Area di azione: Roma, Ostia e Acilia (RM A)
Via Pienza, 283 00187 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.81.00.800 - Fax 06.81.00.800
Via M. Battistini 46, 00167 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.66.20.701 - Fax 06.66.20.124

<http://www.anteahospice.org/>
info@anteahospice.org

HOSPICE SACRO CUORE

Attività: Assistenza domiciliare e ospedalizzazione per malati oncologici

Via A Poerio 100, 00152 Roma
Tel 06.588991 - Fax 06.5818619

www.hospicesacrocuore.it
m.marcon@hospicesacrocuore.it

RYDER ITALIA ONLUS

Attività: Assistenza domiciliare ai malati oncologici mediante un'équipe composta da medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e assistenti sociali. Assistenza ospedaliera; assistenza procedure di invalidità; formazione volontari

Via del Nuoto 11, 00194 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.32.94.323 - Fax 06.32.92.316

<http://www.ryderitalia.it>
info@ryderitalia.it

COORDINAMENTO "LA MELA BLU"

Attività: Indirizza l'assistenza ai diversi referenti, accompagnamento a sessioni di chemioterapia e radioterapia e a visite di controllo e assistenza nelle procedure di invalidità.

Via Portuense 220, 00149 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 800.94.25.46 - 06.55.30.17.65
Fax 06.55.30.21.04

<http://www.lamelablu.net>
info@lamelablu.org

HOSPICE S. ANTONIO DA PADOVA

Attività: ospedalizzazione di malati terminali (25 posti letto); assistenza domiciliare attraverso un'équipe composta da medici, infermieri, psicologi e fisioterapisti.

Via Mecenate 14, 00184 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.48.72.413
Fax 06.48.72.390

accettazione@santoniodapadova.com

CASA DI CURA SAN RAFFAELE VELLETRI - HOSPICE

Attività: Centro di Cure Palliative convenzionato - "Hospice" - per la presa in carico di malati terminali e l'erogazione di prestazioni residenziali, semiresidenziali e di assistenza domiciliare.

Area di azione: Asl Rm H
Via dei Laghi km 19, 600
00049 Velletri (RM - Lazio)
Tel. 06.522.525.00 - Fax 06.963.671.5

<http://sanraffaele.it>
velletri@sanraffaele.it

HOSPICE S. FRANCESCO CARACCIOLIO

Attività: ospedalizzazione di malati terminali.

Viale Tirreno 200, 00141 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.8172526 - Fax 06.8173203

<http://www.hospicecaracciolo.it>
info@hospicecaracciolo.it

ACROS ASSOCIAZIONE CASTELLI ROMANI Servizio Oncologico

Attività: Assistenza domiciliare gratuita medica, infermieristica e psicologica ai malati oncologici; assistenza per procedure di invalidità, accompagnamento malati; attività di formazione per volontari

Area di azione: Castelli Romani (RM H)

Via Verdi 12, 00046 Grottaferrata
(RM - Lazio)
Tel. 06.94.31.55.63 - Fax 06.94.31.55.63
acrosunlus@libero.it

ASSOCIAZIONE ATTILIO ROMANINI

Attività: L'associazione fornisce assistenza domiciliare gratuita medica, infermieristica e psicologica ai malati oncologici; è attivo anche un hospice
L.go Gemelli 8, 00168 Roma (RM - Lazio)
Tel. 06.30.15.44.29 - 06.30.53.262
(hospice) - Fax 06.30.58.721

www.associazioneromanini.org
ass.romanini@rm.unicatt.it

FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI

Attività: Help line telefonica al numero 800.30.15.10 (dal lunedì alla domenica, ore 10.00 - 20.00) per colloqui con psicologi; gruppi di sostegno psicosociale per familiari in lutto.

Via F.lli Ruspoli 2, 00198 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.88.40.612 - Fax 06.85.35.01.82

www.ghirotti.org
com.ghirotti@mclink.it

FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE TUMORI

Attività: Assistenza domiciliare gratuita, medica e infermieristica ai malati oncologici; attività di ricerca, servizi di assistenza sociale; assistenza ai familiari

Area di azione: Roma
Via F. Paolini 54/A, 00122 Ostia (RM - Lazio)
Tel. 06.56.36.85.34 - Fax 06.56.38.81.61
<http://www.antitalia.org>

ALT

Associazione per la Lotta ai Tumori

Attività: Assistenza domiciliare gratuita per malati terminali; è disponibile anche un servizio di guardia medica notturna; consulenza di esperti; produzione di materiale informativo; formazione di volontari

Via Piediluco 6, 00199 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.84.11.925 - Fax 06.85.40.981

alt.manfredi@tin.it

AOAR**Associazione per l'Assistenza Domiciliare Gratuita
agli Inguaribili di Cancro**

Attività: L'associazione offre gratuitamente un'assistenza domiciliare medico-specialistica, infermieristica, psicologica e farmaceutica.

V.le Regina Elena 324, c/o S/S Oncologia
Clinica (Ist. Radiologia)
00161 Roma (RM - Lazio)
Tel. 06.44.56.144 - 06.49.59.587

onlusaoar@tiscalinet.it

FONDAZIONE SUE RYDER ONLUS

Attività: assistenza gratuita, domiciliare e ambulatoriale, di cure palliative e terapia del dolore per malati oncologici in fase terminale: équipe composta da medici, infermieri, psicologi, assistenti al lutto e volontari.

Via della Rustica 218, 00155 Roma
(RM - Lazio)
Tel. 06.22.79.65.25 - Fax 06.22.79.96.89

<http://www.sueryder.it>
sueryder@flashnet.it

F.A.V.O**Federazione Italiana delle Associazioni di
Volontariato in Oncologia**

Via Barberini 11, 00187 Roma
www.favo.it



Intermedia editore

Via Malta 12B - 25124 Brescia

Tel. 030.226105

Fax. 030.2420472

imediabs@tin.it

Via C. Morin, 44 - 00195 Roma

Tel. 06.3723187

intermedia@intermedianews.it

www.medinews.it

Questa pubblicazione
è resa possibile
da un educational grant di
Schering Plough

