



TUMORI CEREBRALI

Guida dei tumori cerebrali

Copyright © 2024 Associazione IRENE ODV

Sede legale: Via Giovanni Pierluigi da Palestrina 47 – 00193 Roma, CF: 97322090586

Sede Operativa: Segreteria Neuro-oncologia Istituto Regina Elena Via E. Chianesi 53 00144 Roma

Tel. 0652662740, email: segreteria@associazioneirene.it, website: www.associazioneirene.it

Credits:

I nostri ringraziamenti vanno alla ABTA (American Brain Tumor Association) per averci consentito di utilizzare i suoi documenti e di adattarli alla realtà italiana, al nostro Servizio Sanitario, alla cultura e alle specificità dei pazienti italiani e dei loro caregivers.

Questa pubblicazione non intende sostituire la consulenza medica professionale e non fornisce consulenza sui trattamenti o sulle condizioni dei singoli pazienti. Tutte le decisioni sanitarie e terapeutiche dovrebbero essere prese in consultazione con il tuo medico o i tuoi medici, utilizzando le tue specifiche informazioni mediche. L'inclusione in questa pubblicazione non è una raccomandazione di alcun prodotto, trattamento, medico o ospedale.

SOMMARIO

1.	I TUMORI CEREBRALI.....	4
2.	IL CERVELLO	9
3.	TIPI DI TUMORI CEREBRALI	17
4.	CAUSE E FATTORI DI RISCHIO.....	32
5.	SINTOMI ED EFFETTI COLLATERALI.....	36
6.	DIAGNOSI	40
7.	EPILESSIA	53
8.	TUMORI CEREBRALI PEDIATRICI	62
9.	VIVERE CON IL TUMORE	70
10.	I DIRITTI DEL MALATO	81
11.	PER IL CAREGIVER	85
12.	L'ASSOCIAZIONE IRENE	89

Scoprire che tu o una persona a te cara avete un tumore al cervello può essere spaventoso. È probabile che tu sappia poco sui tumori e ancor meno sul cervello. Potresti sentirti confuso per i nuovi termini che senti, in ansia perché devi prendere decisioni che non sei preparato a prendere e sconvolto da tutti i cambiamenti che vedi arrivare nella tua vita.

Quando inizi questo nuovo percorso nella tua vita, sappi che non sei solo. Le persone che ci sono già passate, e che hanno dato vita all'Associazione IRENE, sono qui per aiutarti in questo viaggio. Questo libro è stato scritto per aiutare te, la tua famiglia ed i tuoi amici a saperne di più sui tumori al cervello. Possiamo offrirti informazioni e risorse, condividere suggerimenti ed esperienze di pazienti e famiglie che hanno convissuto con un tumore al cervello. Ci auguriamo che questa conoscenza possa offrirti un po' di conforto e di aiuto a prendere le decisioni necessarie in questo momento difficile.

Altre informazioni più aggiornate le puoi trovare sul sito web dell'Associazione IRENE: www.associazioneirene.it.

1.1 TUMORI CEREBRALI

Il corpo umano è composto da trilioni di cellule. Normalmente, il corpo adulto forma nuove cellule solo quando sono necessarie per sostituire quelle vecchie o danneggiate. Neonati e bambini creano nuove cellule per completare il loro sviluppo oltre a sostituire quelle vecchie o danneggiate. Il tumore si forma quando le cellule iniziano a moltiplicarsi quando non è necessario, cioè in modo anormale.

Un tumore al cervello è una massa di cellule anormali che crescono nel cervello o nel canale vertebrale. Esistono due tipi fondamentali di tumori cerebrali: tumori cerebrali primari e tumori cerebrali metastatici. I tumori cerebrali primari iniziano e tendono a rimanere nel cervello. I tumori cerebrali metastatici iniziano come cancro in altre parti del corpo e si diffondono al cervello.

Quando i medici descrivono i tumori cerebrali, usano spesso parole come "benigno" o "maligno". Queste descrizioni si riferiscono al grado di malignità o aggressività di un tumore al cervello. Non è sempre facile classificare un tumore cerebrale come "benigno" o "maligno" poiché oltre alle caratteristiche patologiche, molti altri fattori contribuiscono al risultato.

- ✓ Ogni anno le persone a cui in Italia viene diagnosticato un tumore cerebrale primario sono più di 6.000 e più del doppio sono i tumori metastatici.

TUMORI CEREBRALI PRIMARI

I tumori cerebrali primari iniziano nel cervello e tendono a non diffondersi ad altre parti del corpo. Il glioblastoma multiforme, l'astrocitoma, il medulloblastoma e l'ependimoma sono tumori cerebrali primari. I tumori cerebrali possono essere divisi in tumori benigni e tumori maligni.

Tumori cerebrali benigni

Un tumore cerebrale benigno è costituito da cellule a crescita molto lenta e generalmente ha bordi definiti e raramente si diffonde. Quando si osservano al microscopio, queste cellule hanno un aspetto quasi normale. Talvolta, questo tipo di tumori viene trattato con la sola chirurgia. Un tumore al cervello costituito da cellule benigne, ma che è situato in una zona vitale, può essere considerato come potenzialmente fatale, anche se il tumore e le sue cellule non sono classificate come maligne.

Tumori cerebrali maligni

Un tumore cerebrale maligno è solitamente a crescita rapida, invasivo e potenzialmente fatale. I tumori cerebrali maligni sono talvolta definiti cancro al cervello. Tuttavia, poiché i tumori cerebrali primari raramente si diffondono al di fuori del cervello e del midollo spinale, non rientrano esattamente nella definizione generale di cancro.

Il cancro è una malattia definita da:

- Crescita incontrollata di cellule anomale
- Cellule anomale che crescono all'interno o intorno a parti del corpo e interferiscono con il suo normale funzionamento
- Diffusione a diversi organi del corpo

I tumori cerebrali possono essere definiti maligni se:

- Le cellule hanno caratteristiche cancerose
- Sono localizzati in una zona critica del cervello
- Possono causare danni pericolosi per la vita

I tumori cerebrali maligni possono diffondersi all'interno del cervello e del midollo spinale. Raramente si diffondono ad altre parti del corpo. Non hanno bordi definiti a causa della loro tendenza a inviare "radici" nel tessuto normale circostante. Possono anche diffondere cellule che viaggiano verso parti distanti del cervello e del midollo spinale attraverso il liquido cerebrospinale. Tuttavia, alcuni tumori maligni rimangono localizzati in una regione del cervello o del midollo spinale.

Tumori benigni:

- *Crescita lenta*
- *Bordi definiti*
- *Raramente si propagano*

Tumori maligni:

- *In genere a crescita rapida*
- *Invasivi*
- *Potenzialmente mortali*

TUMORI CEREBRALI METASTATICI

Cellule tumorali che iniziano a crescere in altre parti del corpo per poi viaggiare verso il cervello formando tumori cerebrali metastatici. Ad esempio, i tumori del polmone, della mammella, del colon e della pelle (melanoma) spesso si diffondono al cervello attraverso il flusso sanguigno o con un'attrazione di tipo magnetico verso altri organi del corpo.

Tutti i tumori cerebrali metastatici sono, per definizione, maligni e possono veramente essere chiamati "cancro al cervello".

CLASSIFICAZIONE DEI TUMORI

I tumori vengono diagnosticati e quindi nominati in base a un sistema di classificazione. La maggior parte dei centri medici utilizza, a questo scopo, il sistema di classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

I tumori vengono classificati per facilitare la comunicazione, la pianificazione del trattamento e la previsione dell'esito. La classificazione di un tumore indica il suo grado di malignità. Ai tumori viene assegnato il Grado I, II, III o IV in base alle anomalie delle cellule che contengono. Il tumore può avere cellule di gradi diversi. Il grado più elevato o più maligno determina il grado del tumore, anche se la maggior parte del tumore fosse costituito da cellule di grado inferiore.

Utilizzando il sistema di classificazione dell'OMS, tumori di grado I sono i meno maligni e di solito sono associati alla sopravvivenza a lungo termine. Questi tumori crescono lentamente e hanno un aspetto quasi normale se osservati al microscopio. Gli astrocitomi pilocitici, i craniofaringiomi e molti tumori neuronali, ad esempio il gangliocitoma e il ganglioglioma, sono tumori di grado I.

I tumori di grado II hanno una crescita relativamente lenta e hanno un aspetto microscopico leggermente anomalo. Alcuni possono diffondersi nel tessuto normale adiacente e recidivare. A volte questi tumori si ripresentano come tumori di grado superiore.

I tumori di grado III sono maligni, anche se non esiste sempre una netta distinzione tra un tumore di grado II e uno di grado III. Nel tumore di grado III, le cellule anormali si riproducono attivamente, crescendo nel vicino tessuto cerebrale normale. Questi tumori tendono a recidivare, spesso con grado più elevato.

I tumori di grado IV sono i più maligni. Si riproducono rapidamente, possono avere un aspetto bizzarro se osservati al microscopio e invadono facilmente il tessuto normale circostante. Questi tumori formano nuovi vasi sanguigni per alimentarsi e così mantenere la loro rapida crescita. Hanno anche aree di cellule morte al centro. Il glioblastoma è l'esempio più comune di un tumore di grado IV.

Alcuni tumori subiscono cambiamenti: un tumore benigno potrebbe diventare maligno o, come precedentemente menzionato, un tumore di grado inferiore potrebbe ripresentarsi come tumore di grado superiore. Il tuo medico può dirti se il tuo tumore ha questo potenziale.

<i>Tumore di grado I</i>	<i>Tumore di grado III</i>
▪ <i>Cellule a crescita lenta</i> ▪ <i>Aspetto quasi normale al microscopio</i> ▪ <i>Meno maligno</i> ▪ <i>Di solito associato ad una sopravvivenza a lungo termine</i>	▪ <i>Riproduzione attiva di cellule anomale</i> ▪ <i>Aspetto anomalo al microscopio</i> ▪ <i>Si infiltra nel tessuto cerebrale normale adiacente</i> ▪ <i>Il tumore tende a recidivare, spesso con un grado più elevato</i>
<i>Tumore di grado II</i>	<i>Tumore di grado IV</i>
▪ <i>Cellule a crescita relativamente lenta</i> ▪ <i>Aspetto leggermente anomalo sotto al microscopio</i> ▪ <i>Può invadere il tessuto normale adiacente</i> ▪ <i>Può ripresentarsi come tumore di grado superiore</i>	▪ <i>Cellule anormali che si riproducono rapidamente</i> ▪ <i>Aspetto molto anomalo al microscopio</i> ▪ <i>Forma nuovi vasi sanguigni per mantenersi rapido nella crescita</i> ▪ <i>Aree di cellule morte (necrosi) al centro</i>

ANALISI GENETICA DEI TUMORI

Con lo studio e la ricerca di un numero sempre maggiore di tumori cerebrali, ora sappiamo che alcuni tumori hanno caratteristiche genetiche che sono più utili della semplice conoscenza del tipo di tumore di base o del grado OMS. Queste caratteristiche possono essere il risultato di alterazioni di un recettore cellulare, di una specifica proteina, di una mutazione o di un'altra alterazione molecolare/genetica. Esse arricchiscono la nostra comprensione della presentazione del tumore, della sua storia naturale, della risposta a trattamenti specifici, della disponibilità di determinati trattamenti, della disponibilità di studi clinici, dei sintomi e degli esiti. L'applicazione di queste caratteristiche alle decisioni terapeutiche per i singoli pazienti è spesso chiamata medicina personalizzata o medicina di precisione. Chiedi al tuo medico di spiegare se un'analisi genetica può aiutare voi o la persona cara prendere le decisioni più informate.

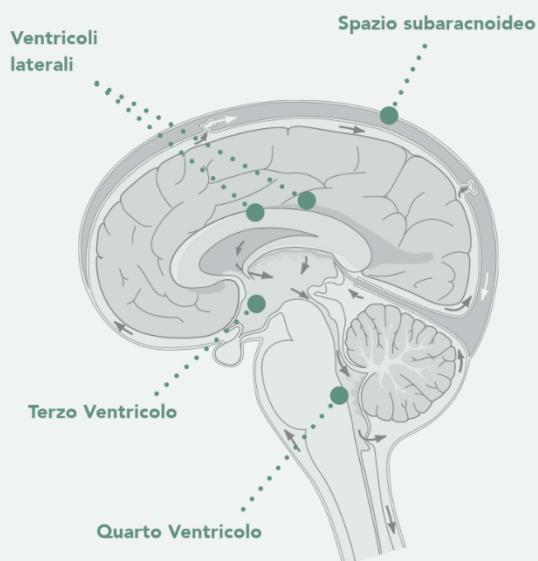
2.IL CERVELLO

Gruppi di cellule simili nell'aspetto e che svolgono la stessa funzione formano un tessuto. Il cervello è una massa morbida di tessuti di supporto e cellule nervose collegate al midollo spinale. I nervi nel cervello e nel midollo spinale trasmettono messaggi a tutto il corpo.

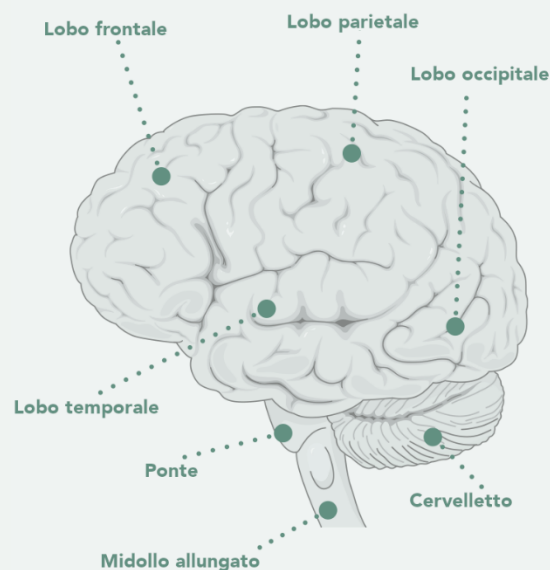
Il cervello e il midollo spinale formano il sistema nervoso centrale (SNC). Il sistema nervoso centrale è il fulcro della nostra esistenza. Controlla la nostra personalità (pensieri, memoria, intelligenza, parola, comprensione ed emozioni); i nostri sensi (vista, udito, gusto, olfatto e tatto); le nostre funzioni corporee di base (respirazione, battito cardiaco e pressione sanguigna) e il modo in cui interagiamo con l'ambiente che ci circonda (movimento, equilibrio e coordinazione).

Imparare a conoscere il normale funzionamento del cervello e del midollo spinale ti aiuterà a capire i sintomi dei tumori cerebrali, come vengono diagnosticati e come vengono trattati.

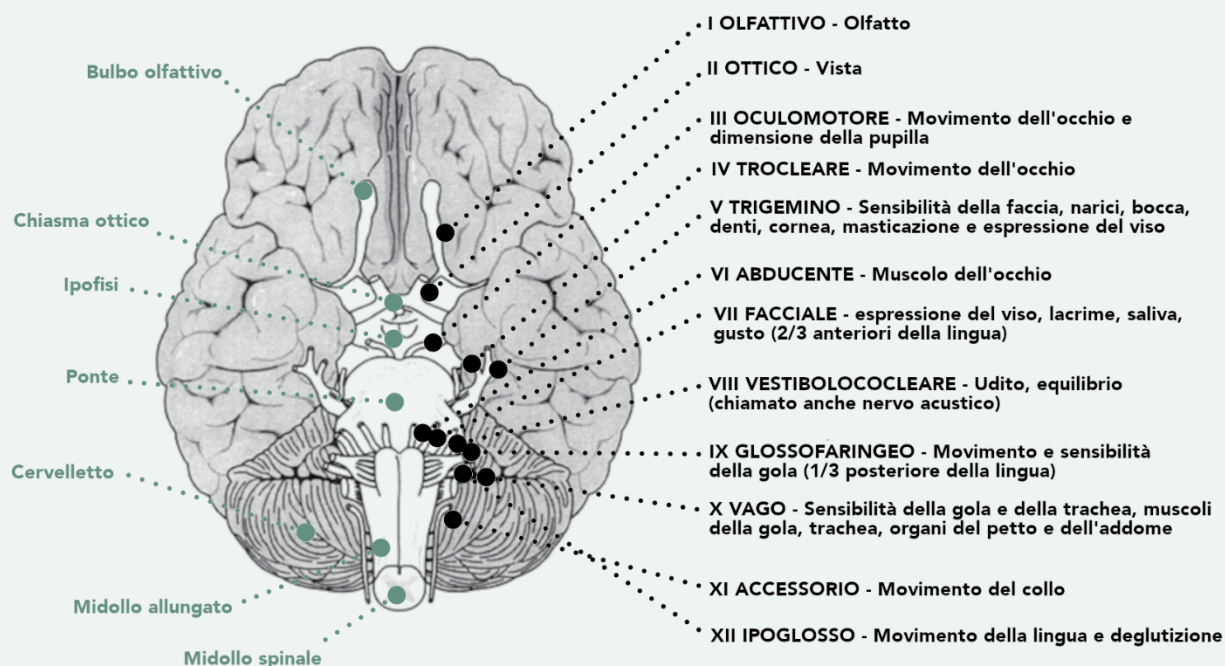
VENTRICOLI E LIQUIDO CEREBROSPINALE



PARTI PRINCIPALI DEL CERVELLO



NERVI CRANICI, vista della parte inferiore del cervello



CERVELLO/EMISFERI CEREBRALI

Il cervello è l'area più estesa dell'encefalo ed è costituito dagli emisferi cerebrali destro e sinistro. L'emisfero cerebrale destro controlla la parte sinistra del corpo e l'emisfero cerebrale sinistro controlla la parte destra del corpo. Ogni emisfero è composto da quattro

sezioni chiamate lobi: frontale, parietale, temporale e occipitale. Ciascun lobo controlla un gruppo specifico di attività. Lo strato esterno del cervello è costituito da materia grigia (cellule nervose che controllano l'attività cerebrale). La parte interna del cervello è costituita principalmente da sostanza bianca con fibre nervose (assoni) isolate da una sostanza grassa (mielina). La materia bianca trasporta informazioni tra le cellule nervose conducendo impulsi elettrici.

Cervelletto

Il cervelletto è la seconda area più grande del cervello e si trova nella parte posteriore della testa tra il cervello e il tronco encefalico. È costituito da due lobi laterali e un lobo centrale.

Tronco encefalico

Il tronco encefalico è la parte più bassa del cervello. Collega il cervello (l'area più grande del cervello) con il midollo spinale. Il mesencefalo, il ponte, il midollo allungato e la formazione reticolare fanno tutti parte del tronco cerebrale.

Nervi cranici

I nervi cranici sono le dodici coppie di nervi che hanno origine nel cervello.

Midollo allungato

Il midollo allungato è una parte del tronco cerebrale e collega il cervello con il midollo spinale. Contiene l'origine dei nervi cranici 9°, 10°, 11° e 12°.

Ponte

Il ponte è una parte del tronco encefalico che contiene le origini del 5°, 6°, 7° e 8° nervo cranico.

Angolo pontocerebellare

L'angolo pontocerebellare è la zona tra il ponte (parte del tronco encefalico) e il cervelletto (la seconda area più grande del cervello). Vi transitano i nervi cranici dal V al XII, le arterie cerebellare superiore, cerebellare antero-inferiore, uditiva interna e la vena petrosa.

Corpo calloso

Il corpo calloso è costituito da fibre nervose, situate nella profondità del cervello, che collegano le due metà degli emisferi cerebrali.

Gangli della base

I gangli della base sono masse di cellule nervose situate nelle profondità degli emisferi cerebrali (le due metà del cervello).

Tessuto gliale (neuroglia)

La glia è il tessuto di supporto del cervello ed è costituito da cellule gliali. Le cellule gliali più comuni sono gli astrociti e gli oligodendrociti. Le cellule ependimali sono un altro tipo di glia. Le cellule gliali sono all'origine della più grande percentuale di tumori cerebrali, vale a dire astrocitomi (compreso il glioblastoma), oligodendrogliomi ed ependimomi. Gli astrociti sono coinvolti nella barriera ematoencefalica e nel metabolismo cerebrale. Gli oligodendrociti mantengono la copertura mielinica delle cellule nervose. La mielina aiuta a trasmettere informazioni tra le cellule nervose.

Liquido cerebrospinale (csf)

Il liquido cerebrospinale è il fluido trasparente e incolore prodotto nei ventricoli che bagna e protegge il cervello e il midollo spinale. Circola attraverso i ventricoli e attorno alla superficie del cervello.

Ventricoli

I ventricoli sono cavità collegate che contengono liquido cerebrospinale. Il fluido è prodotto dal plesso coroideo e scorre attraverso i ventricoli e lo spazio tra le membrane delle meningi. Ci sono due ventricoli laterali, uno in ciascun emisfero cerebrale. Il terzo ventricolo si trova sotto il corpo calloso ed è circondato dal talamo. Il quarto ventricolo è un'espansione del canale centrale del midollo allungato.

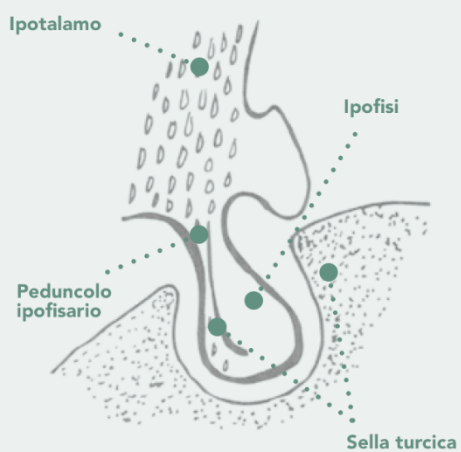
Plesso coroideo

Il plesso coroideo produce il liquido spinale che scorre attraverso i ventricoli (cavità) e le meningi (membrane) che circondano il cervello e il midollo spinale.

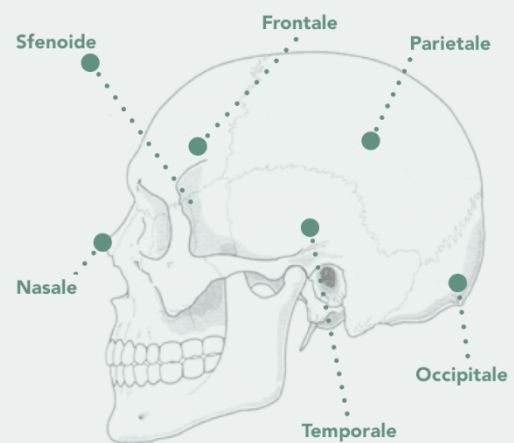
SEZIONE TRASVERSALE DEL CERVELLO



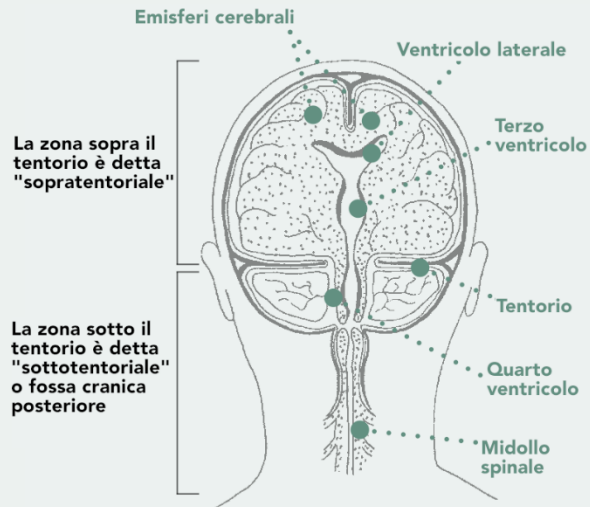
L'IPOFISI



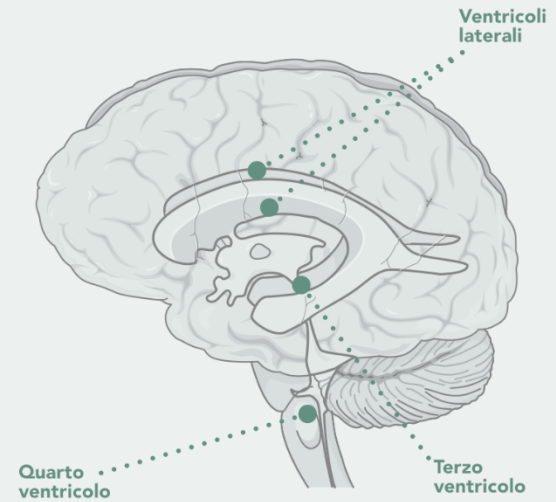
OSSA DEL CRANIO



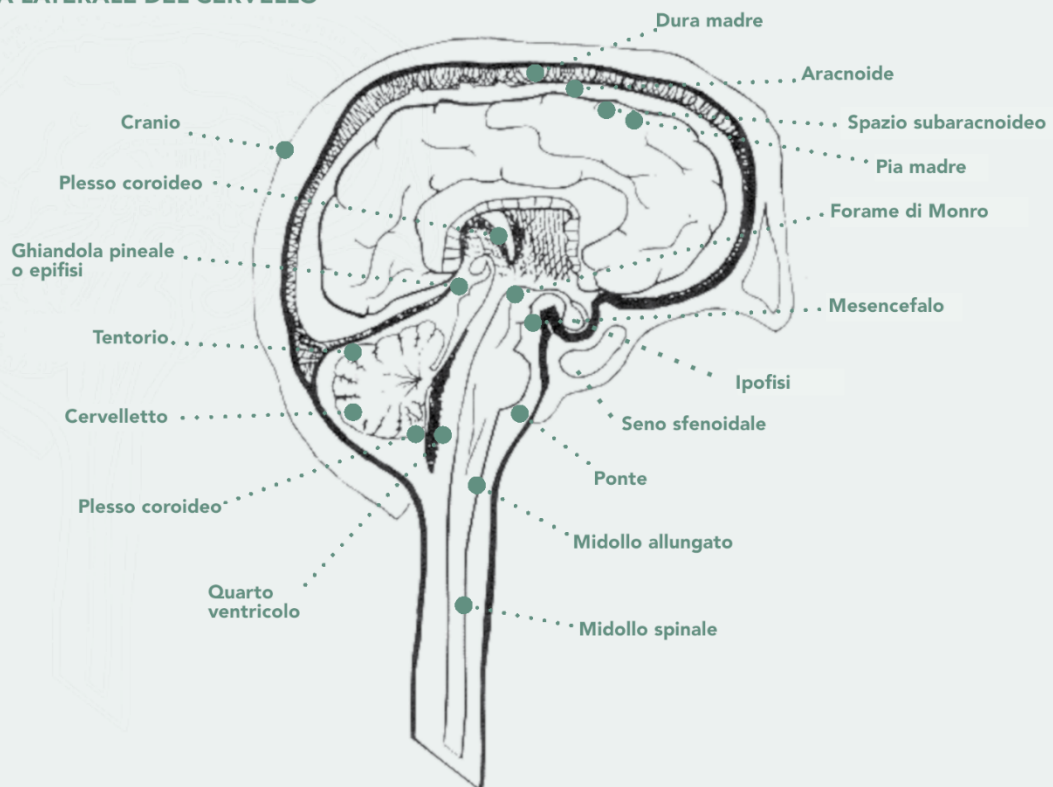
IL TENTORIO



I VENTRICOLI



VISTA LATERALE DEL CERVELLO



Ipotalamo

L'ipotalamo regola i cicli del sonno, la temperatura corporea e altri processi metabolici. Agisce come una ghiandola endocrina producendo ormoni e inviando messaggi che controllano le secrezioni ormonali dell'ipofisi.

Meningi

Le meningi sono tre membrane che ricoprono completamente il cervello e il midollo spinale. Il liquido spinale scorre nello spazio tra due membrane. Il meningioma è un tumore che origina dalle meningi.

Mesencefalo

Il mesencefalo è la breve porzione del tronco encefalico compresa tra il ponte (parte del tronco encefalico) e gli emisferi cerebrali. Il 3° e il 4° nervo cranico hanno origine nel mesencefalo.

Chiasma ottico

Il chiasma ottico è l'area sotto l'ipotalamo dove ciascuno dei due nervi ottici attraversa il lato opposto, formando una X.

Ghiandola pineale (o epifisi)

La ghiandola pineale si trova sotto il corpo calloso (le fibre nervose che collegano le due metà degli emisferi cerebrali). Produce l'ormone melatonina, che si ritiene controlli il ritmo biologico del corpo.

Ghiandola pituitaria (o ipofisi)

La ghiandola pituitaria è attaccata all'ipotalamo e riceve da questo messaggi. È composta da due lobi, quello anteriore e quello posteriore. La ghiandola pituitaria produce diversi ormoni, tra cui la prolattina, la corticotropina e l'ormone della crescita.

Fossa posteriore (regione infratentoriale)

La fossa posteriore o regione infratentoriale contiene il cervelletto e il tronco encefalico.

Formazione reticolare

La formazione reticolare è il nucleo centrale del tronco cerebrale e controlla il livello di coscienza. Si connette con tutte le parti del cervello e del tronco encefalico.

Regione sellare (soprasellare, parasellare)

La regione sellare è l'area intorno alla sella turcica, una cavità nell'osso del cranio che contiene la ghiandola pituitaria.

Base del cranio

La base del cranio si riferisce alle aree ossee che sostengono la parte inferiore dei lobi frontali, la parte inferiore dei lobi temporali, il tronco encefalico e il cervelletto.

Midollo spinale

Il midollo spinale è costituito da neuroni e dalle loro estensioni (fibre nervose). Inizia nel midollo allungato (parte del tronco cerebrale) e continua attraverso il centro cavo delle vertebre (le ossa della colonna vertebrale). Il midollo spinale è ricoperto dalle meningi (membrane) attraverso le quali scorre il liquido cerebrospinale.

Regione supratentoriale

La regione supratentoriale contiene gli emisferi cerebrali.

Tentorio

Il tentorio è un lembo di meningi che separa la regione supratentoriale (emisferi cerebrali) dalla fossa posteriore (cervello e tronco cerebrale).

Talamo

Il talamo circonda il terzo ventricolo. Elabora e trasmette informazioni sensoriali e regola le funzioni motorie.

3. TIPI DI TUMORI CEREBRALI

Questa è un'introduzione ai tumori cerebrali più comuni, ai loro sintomi tipici, alla loro localizzazione e alle possibili opzioni di trattamento. Ricorda che il tuo tumore è unico e potrebbe non essere conforme alle caratteristiche "medie" descritte. Inoltre, i trattamenti per i tumori cerebrali sono in continua evoluzione. Parla con il tuo medico per definire un piano di trattamento personalizzato per il tuo tumore o per quello del tuo caro.

I nomi dei tumori e la loro organizzazione in questo capitolo si basano sul sistema di classificazione dei tumori cerebrali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Per maggiori informazioni su tumori e trattamenti specifici, puoi visitare il sito www.associazioneirene.it.

ASTROCITOMA

Gli astrocitomi sono tumori che derivano dagli astrociti, cellule che costituiscono il tessuto "connettivo", cioè di supporto, del cervello. Questi tumori vengono "classificati" dal patologo per indicare quanto normali o anormali appaiono le cellule del tumore al microscopio. Il sistema OMS classifica gli astrocitomi su una scala da I a IV. I tumori di grado I sono solitamente tumori localizzati (con crescita limitata) che vengono spesso trattati con successo attraverso la rimozione chirurgica. I tumori di grado da II a IV presentano gradi crescenti di malignità. Sebbene la chirurgia sia necessaria, non è sufficiente per la cura di questi tumori. Gli astrocitomi di grado II hanno cellule dall'aspetto leggermente insolito. Le cellule di un astrocitoma di grado III e IV hanno un aspetto molto anormale. In questa sezione descriviamo solo i più comuni di questi tumori: astrocitoma pilocitico, astrocitoma diffuso e astrocitoma anaplastico.

Astrocitoma pilocitico

Questi astrocitomi di grado I sono solitamente tumori ben definiti, non infiltranti, nel senso che tendono a rimanere nell'area in cui hanno avuto origine, e non si diffondono nel tessuto circostante. Generalmente formano cisti o possono essere racchiusi all'interno di una cisti. Sebbene questi siano solitamente tumori a crescita lenta, possono diventare molto grandi.

Questi tumori rappresentano circa il 5-6% di tutti i gliomi e sono il glioma più comune nei bambini. Vengono generalmente diagnosticati nei bambini e nei giovani adulti di età inferiore ai 20 anni e raramente si riscontrano negli anziani. Le sedi più comuni sono il nervo ottico (glioma ottico), il chiasma ottico vicino all'ipotalamo, il talamo, i gangli della base, gli emisferi cerebrali e il cervelletto (astrocitoma cerebellare).

Questo tumore è il "più benigno" degli astrocitomi. Gli astrocitomi pilocitici sono generalmente considerati tumori benigni e sono spesso curati con la sola chirurgia. Negli adulti e nei bambini più grandi, se il tumore non può essere completamente rimosso, dopo l'intervento chirurgico può essere somministrata la radioterapia, oppure, si può decidere di sorvegliare il tumore residuo. In una situazione di "vigile attesa", viene eseguita una risonanza magnetica (RM) a intervalli regolari per monitorare un'eventuale crescita. Se il tumore si ripresenta, le opzioni sono un ulteriore intervento chirurgico e una forma di radioterapia. Alcuni tumori pilocitici, come ad esempio la maggior parte dei gliomi ottici,

non possono essere rimossi in modo sicuro a causa della loro localizzazione e il trattamento iniziale può consistere nella sola sorveglianza.

Il termine *astrocitoma pilocitico anaplastico* (o maligno) viene utilizzato solo quando il tumore ha sviluppato un'estesa irrorazione sanguigna intorno a sé o quando il tumore contiene cellule morte (necrosi). Questi tumori rari richiedono un trattamento più aggressivo rispetto a un astrocitoma pilocitico benigno.

Astrocitoma diffuso

Questi tumori di grado II presentano cellule tumorali "anormali" mescolate con cellule cerebrali "normali". Per questo motivo, è impossibile trovare il confine tra il punto in cui finiscono le cellule anormali e il cervello normale. L'obiettivo principale è quello di ottenere chirurgicamente la massima rimozione sicura. Dopo l'intervento chirurgico, per la maggior parte dei pazienti viene presa in considerazione almeno la radioterapia locale, sebbene questa rimanga una decisione molto personalizzata tra paziente e medico. In un numero crescente di casi, l'uso precoce della chemioterapia sta mostrando una più lenta progressione del tumore e un aumento della sopravvivenza globale. La temozolomide è la chemioterapia più comunemente utilizzata.

Astrocitoma anaplastico

Chiamato anche astrocitoma di grado III o astrocitoma maligno.

L'astrocitoma anaplastico è un tumore di grado III. La parola *anaplastico* significa maligno. Gli astrocitomi spesso contengono un mix di cellule diverse e cellule di grado diverso, ma i tumori cerebrali sono classificati in base alla cellula di grado più alto (più anormale) osservata nel tumore. Anche se un tumore è costituito principalmente da cellule di grado II ma ha alcune cellule di grado III, gli verrà assegnato un grado III. Questi tumori tendono ad avere proiezioni simili a tentacoli che crescono nel tessuto circostante, cosa che complica la completa rimozione chirurgica.

Questo tipo di tumore tende a manifestarsi più spesso negli uomini che nelle donne e più frequentemente nelle persone di età pari o superiore a 45 anni.

Le opzioni terapeutiche che il tuo medico ti presenterà dipendono dalle dimensioni e la localizzazione del tumore, dal suo aspetto al microscopio, dalla sua diffusione, da eventuali trattamenti precedenti e dallo stato di salute generale. In genere, il primo passo nel trattamento di un astrocitoma anaplastico è la chirurgia. L'intervento chirurgico ha lo scopo di ottenere un campione di tessuto tumorale per la diagnosi e la pianificazione del trattamento, di rimuovere la maggior quantità possibile di tumore e di ridurre i sintomi causati dalla presenza del tumore. In alcune circostanze, ad esempio in presenza di determinate condizioni mediche o di dubbi per la localizzazione del tumore, è possibile sostituire l'intervento chirurgico con una biopsia. Il tessuto ottenuto durante la biopsia viene poi utilizzato per confermare la diagnosi.

Poiché le cellule tentacolari di un astrocitoma crescono nel tessuto circostante, questi tumori non possono essere rimossi completamente durante l'intervento chirurgico. La

rimozione parziale può contribuire a ridurre i sintomi e il tessuto ottenuto durante l'intervento confermerà il tipo di tumore.

Dopo l'intervento, viene utilizzata la radioterapia per trattare il tumore rimanente. In generale, l'approccio standard è costituito da un fascio di radiazioni dirette all'area del tumore e a una piccola area circostante. Può essere raccomandata una somministrazione specializzata, come l'uso di radiazioni conformazionali o di radiazioni a intensità modulata (IMRT). Anche se non si tratta di un trattamento standard, esistono altre forme di radioterapia – la radiochirurgia focalizzata o stereotassica e la protonterapia – che possono essere consigliate al paziente. L'oncologo radioterapista deciderà quale forma di radioterapia è la migliore nel tuo caso. Insieme alla radioterapia può essere somministrato un farmaco chemioterapico che ha la funzione di sensibilizzare le cellule tumorali e migliorare l'efficacia delle radiazioni.

La chemioterapia con temozolomide è quella più comunemente utilizzata, ma alcuni piani di trattamento possono ancora utilizzare i farmaci BCNU, CCNU, procarbazine o cisplatino. Anche gli studi clinici, basati su analisi genetiche del tumore, possono essere presi in considerazione come opzioni di trattamento.

Gli astrocitomi anaplastici tendono a recidivare e, quando lo fanno, possono ricrescere come tumore di grado III o IV. Il trattamento si basa sul grado del tumore al momento della recidiva e sulla sua localizzazione. Per informazioni sull'astrocitoma di grado IV, consulta la sezione sul Glioblastoma.

GLIOMA DEL TRONCO ENCEFALICO

I gliomi del tronco encefalico insorgono nel tronco encefalico, l'area che contiene tutte le connessioni tra il cervello e il midollo spinale, nonché importanti strutture coinvolte nei movimenti degli occhi, nel controllo dei muscoli del viso e della gola, nella respirazione, nella frequenza cardiaca e la pressione sanguigna.

Il 10-20% dei tumori cerebrali nei bambini sono gliomi del tronco encefalico. Questo tumore colpisce più spesso i bambini di età compresa tra i 5 e i 10 anni, ma può essere riscontrato anche negli adulti, in genere tra i 30 e i 40 anni. La maggior parte di questi tumori sono astrocitomi, che possono variare da tumori localizzati di grado I (soprattutto nei bambini) a tumori infiltranti di grado II o III. Tuttavia, molti non vengono mai sottoposti a biopsia a causa del l'alto rischio di eseguire qualsiasi procedura chirurgica in quell'area, il che rende impossibile determinare il grado del tumore. In queste situazioni, la diagnosi può solitamente basarsi sulla risonanza magnetica.

La maggior parte di questi tumori sono classificati in base alla loro posizione:

- **Mesencefalo o tectum:** tronco encefalico superiore
- **Ponte:** tronco cerebrale medio
- **Cervico-midollare:** tronco cerebrale inferiore e dall'aspetto della risonanza magnetica:
- **Localizzato:** circoscritto o in una posizione contenuta

- **Infiltrazione diffusa:** tumore diffuso all'interno dell'area
- **Esofitico:** significa che il tumore ha una protuberanza che sporge all'esterno del tronco encefalico

La maggior parte dei tumori del tronco cerebrale si verificano nel ponte e si infiltrano diffusamente, impedendo quindi la rimozione chirurgica del tumore. Alcuni di questi tumori sono localizzati e possono essere raggiunti per la resezione chirurgica.

I sintomi di un glioma del tronco cerebrale dipendono dalla posizione del tumore. I sintomi più comuni sono legati ad anomalie del movimento oculare, che possono causare visione doppia. Altri sintomi includono debolezza o alterazioni della sensibilità del viso, difficoltà di deglutizione e raucedine. Possono anche verificarsi debolezza, perdita/modifica di sensibilità o scarsa coordinazione da un lato del corpo. Il tumore può anche bloccare la circolazione del liquido cerebrospinale provocando idrocefalo (dilatazione delle cavità fluide nel cervello), che può causare mal di testa, nausea, vomito e instabilità nella deambulazione.

Il trattamento di un glioma del tronco cerebrale è determinato dalla posizione, dal grado e dai sintomi del tumore. La chirurgia può essere praticata se il tumore appare localizzato o esofitico. Gli obiettivi dell'intervento chirurgico sono determinare il grado e il tipo di tumore e, quando possibile, la sua rimozione. In caso di ostruzione della circolazione del liquido cerebrospinale, può essere inserito uno shunt.

La radioterapia può essere utilizzata precocemente in presenza di sintomi significativi, oppure può essere rimandata fino a quando il tumore cresce o causa sintomi. La chemioterapia viene utilizzata al momento della diagnosi o se il tumore progredisce dopo la radioterapia. Il piano di trattamento si basa spesso sul fatto che le scansioni di imaging rivelino caratteristiche simili a un tumore di grado II o IV. Se il tumore sembra essere di grado IV, può essere preso in considerazione un trattamento simile a quello utilizzato per il glioblastoma (vedi la sezione glioblastoma più avanti).

La radioterapia con iperfrazionamento (dove la dose totale di radiazioni è divisa in piccole dosi e i trattamenti vengono somministrati più di una volta al giorno) è stata utilizzata nei bambini per aumentare l'efficacia della terapia e diminuire gli effetti collaterali. Sfortunatamente, ciò non ha comportato un vantaggio significativo rispetto alla radioterapia standard.

CRANIOFARINGIOMA

Si tratta di un tumore non maligno che origina da piccoli nidi di cellule situati vicino al peduncolo ipofisario. I craniofaringiomi rappresentano il 2-5% di tutti i tumori cerebrali primari e il 5-10% dei tumori cerebrali infantili. Ci sono due gruppi di età in cui questo tumore tende a manifestarsi: quelli fino a 14 anni e di nuovo dopo i 45 anni. Il *craniofaringioma adamantinomatoso* (ordinario) si verifica nei bambini e tende ad essere più cistico del *craniofaringioma papillare*. Il *craniofaringioma papillare* si verifica negli adulti ed è un tumore più solido. I craniofaringiomi si verificano nella regione sellare, vicino alla ghiandola pituitaria. Spesso coinvolgono il terzo ventricolo, il nervo ottico e la ghiandola

pituitaria. Questi tumori localizzati possono raggiungere grandi dimensioni prima di essere diagnosticati.

La maggior parte dei sintomi associati a questo tumore sono il risultato di un aumento della pressione intracranica dovuta all'ostruzione del forame di Monro (uno dei piccoli tunnel attraverso i quali il liquido cerebrospinale esce dai ventricoli). Altri sintomi derivano dalla pressione sulle vie ottiche e sulla ipofisi. Sintomi comuni sono anche l'obesità, il ritardo nello sviluppo, i disturbi visivi e l'infiammazione del nervo ottico.

L'intervento chirurgico per rimuovere il tumore è solitamente il primo passo nel trattamento. Se è presente idrocefalo (gonfiore cerebrale) durante l'intervento può essere posizionato uno shunt. Questo shunt aiuterà a drenare il liquido cerebrospinale in eccesso dal cervello. Se non è possibile rimuovere tutto il tumore visibile, può essere proposta una forma di radioterapia. Questa può includere una forma focalizzata di radiazioni, come la radiochirurgia o la radiazione conformazionale. Nei bambini di età inferiore ai 3 anni, la radioterapia può essere ritardata utilizzando la chirurgia o terapie ormonali. Poiché questo tumore tende a localizzarsi vicino alla ipofisi - che controlla l'equilibrio ormonale nel corpo - potrebbe essere opportuno coinvolgere un endocrinologo nel piano di cure a lungo termine. Un endocrinologo è un medico esperto nel trattamento degli squilibri ormonali.

EPENDIMOMA

Gli ependimomi possono originare da cellule ependimali (che rivestono i ventricoli dell'encefalo e il centro del midollo spinale) o da cellule gliali radiali (cellule legate allo sviluppo iniziale del cervello). Si tratta di tumori relativamente rari, che rappresentano meno del 2% di tutti i tumori primari e circa il 5-6% di tutti i gliomi. Rappresentano circa il 5% dei tumori cerebrali infantili.

Gli ependimomi sono tumori molli, grigiastri o rossi che possono contenere cisti o calcificazioni minerali. Si dividono in quattro tipologie principali:

- I *subependimomi* (grado I) crescono lentamente e di solito si verificano vicino a un ventricolo.
- Gli *ependimomi mixopapillari* (grado II) hanno una crescita lenta e tendono a manifestarsi nella parte inferiore della colonna vertebrale.
- Gli *ependimomi* (grado II) sono solitamente localizzati lungo, all'interno o adiacenti al sistema ventricolare; spesso nella fossa posteriore o nel midollo spinale. All'esame microscopico, questo gruppo di tumori può essere suddiviso in gruppi più piccoli in base all'aspetto dei loro modelli cellulari: *ependimomi cellulari*, *ependimomi papillari*, *ependimomi a cellule chiare* ed *ependimomi tanicitici*. Esistono anche molti altri modelli, ma indipendentemente dal loro aspetto, sono tutti considerati tumori di grado II.
- Gli *ependimomi anaplastici* (grado III) tendono ad essere tumori a crescita più rapida. Negli adulti si trovano più comunemente nel cervello e nei bambini nella fossa posteriore. Raramente si trovano nel midollo spinale.

Il primo passo nel trattamento di un *ependimoma* è un intervento chirurgico per rimuovere quanto più tumore possibile. La quantità di tumore che può essere rimossa, tuttavia, dipende dalla posizione del tumore. La radioterapia è di solito raccomandata per i bambini più grandi e per gli adulti dopo l'intervento chirurgico, se non è stato rimosso tutto il tumore visibile, e in alcuni casi anche dopo l'asportazione completa. Se il tumore è localizzato (contenuto in un'area), la radioterapia viene solitamente somministrata solo a quell'area dell'encefalo. Se il tumore si è diffuso, le radiazioni vengono solitamente somministrate all'intero cervello e alla colonna vertebrale, con una quantità extra di radiazioni (chiamata "boost") somministrata all'area del cervello in cui ha avuto origine il tumore.

In generale, il ruolo della chemioterapia nel trattamento degli ependimomi di nuova diagnosi non è chiaro. Tuttavia, la chemioterapia può essere utilizzata per trattare i tumori che sono ricresciuti dopo la radioterapia o per ritardare la radioterapia nei neonati e nei bambini piccoli. Anche le terapie sperimentali, se validate e disponibili, possono essere considerate un'opzione terapeutica.

TUMORI A CELLULE GERMINALI

Questi rari tumori rappresentano l'1-3% dei tumori cerebrali infantili e si verificano soprattutto nei giovani tra gli 11 e i 30 anni di età. I tumori a cellule germinali insorgono nelle regioni pineale o sopra sellare del cervello. Questo tipo di tumore comprende il *germinoma*, il *teratoma*, il più aggressivo *carcinoma embrionale* e i *tumori del sacco vitellino* (seno endodermico) e il *coriocarcinoma*. Esistono anche tumori misti a cellule germinali. Poiché tutti questi tumori tendono a diffondersi attraverso il liquido cerebrospinale (CSF), la diagnosi comprende la valutazione dell'intero cervello e del midollo spinale. Per tale valutazione vengono utilizzati una risonanza magnetica con contrasto e un esame del liquido cerebrospinale per verificare la presenza di cellule tumorali.

I tumori a cellule germinali sono gli unici tumori cerebrali primari che possono essere diagnosticati mediante marcatori tumorali presenti nel liquido cerebrospinale e nel sangue. I marcatori sono l'alfa-fetoproteina (AFP), la fosfatasi alcalina placentare (PAP) e la gonadotropina corionica umana (HCG). Tuttavia, i marcatori sono più comunemente utilizzati per monitorare l'efficacia della terapia e per individuare le recidive.

A causa della loro posizione, la maggior parte dei tumori a cellule germinali viene trattata con la chemioterapia o con una combinazione di radiazioni e chemioterapia, piuttosto che con la chirurgia. Tuttavia, non è raro che venga eseguita una biopsia per stabilire la diagnosi esatta e alcuni chirurghi molto esperti sono riusciti a rimuovere con successo alcuni tumori della regione pineale. L'intervento chirurgico può essere necessario per trattare l'idrocefalo (accumulo di liquido nel cervello) causato dal tumore che blocca le vie del liquido cerebrospinale.

GLIOBLASTOMA

Chiamato anche "astrocitoma di grado IV" o "GBM"

Questo tumore rappresenta circa il 17% di tutti i tumori cerebrali primari e il 60-75% di tutti gli astrocitomi. La sua frequenza aumenta con l'età e colpisce più uomini che donne. Solo il 3% dei tumori cerebrali infantili sono glioblastomi.

I *glioblastomi* si trovano solitamente negli emisferi cerebrali, ma possono crescere ovunque nel cervello o nel midollo spinale. Poiché i glioblastomi possono crescere rapidamente, i sintomi più comuni sono solitamente dovuti a un aumento della pressione nel cervello e possono includere cefalea, nausea, vomito e sonnolenza. A seconda della localizzazione del tumore, i pazienti possono sviluppare una serie di altri sintomi come debolezza o disturbi sensoriali su un lato del corpo, crisi epilettiche, disturbi della memoria o del linguaggio e alterazioni della vista.

I *glioblastomi* contengono solitamente un mix di tipi di cellule. Non è raro che il tumore contenga materiale cistico, depositi di calcio, vasi sanguigni o una miscela di cellule di diverso grado. La diagnosi di *glioblastoma* si basa su diverse caratteristiche del tessuto: le cellule sono altamente maligne, sono anormali, ci sono molti vasi sanguigni e un'alta percentuale di cellule tumorali si riproduce continuamente. Possono essere presenti anche cellule necrotiche (morte), soprattutto al centro del tumore. I vasi sanguigni possono essere osservati in tutto il tumore, ma di solito sono presenti in numero maggiore vicino ai bordi del tumore. Questi vasi sanguigni forniscono nutrimento al tumore, favorendone la crescita. I glioblastomi sono infiltrativi e invadono le regioni vicine del cervello. A volte possono anche diffondersi al lato opposto del cervello attraverso le fibre di connessione (corpo calloso). È estremamente raro che i glioblastomi si diffondano al di fuori del cervello.

I glioblastomi possono essere "primari", nel senso che iniziano come tumori di grado IV senza evidenza di un precursore di grado inferiore. I tumori primari sono la forma più comune di glioblastoma, tendono ad essere più aggressivi e a colpire i pazienti più anziani. I glioblastomi "secondari", invece, possono progredire da tumori astrocitici di grado inferiore (grado II o grado III) ed evolvere nel tempo in tumori di grado IV. In generale, questi tumori tendono inizialmente ad avere una crescita più lenta, ma possono diventare progressivamente aggressivi. I glioblastomi vengono solitamente diagnosticati come IDH-wildtype o IDH-mutante (a seconda che venga rilevata una mutazione dei geni IDH 1 o IDH2). I glioblastomi IDH-wildtype sono più comuni, tendono ad essere più aggressivi e hanno una prognosi peggiore rispetto ai glioblastomi IDH-mutanti.

L'eterogeneità delle cellule del tumore rende i glioblastomi uno dei tumori cerebrali più difficili da trattare. Mentre un tipo di cellule può rispondere al trattamento, gli altri tipi possono essere resistenti. Per questo motivo, il piano di trattamento per il glioblastoma può combinare diversi approcci.

Il primo passo nel trattamento del glioblastoma è un intervento chirurgico per prelevare un campione di tessuto da analizzare per formulare una diagnosi, rimuovere in modo sicuro la

maggior quantità possibile di tumore e alleviare la pressione nel cervello. I glioblastomi sono infiltranti e hanno tentacoli simili a dita che si diffondono nel cervello, il che li rende molto difficili da rimuovere completamente. Se il tumore è localizzato in prossimità di strutture importanti come i centri del linguaggio o del movimento, è più difficile rimuovere la maggior parte possibile del tumore per non danneggiare funzioni vitali per il paziente.

La radioterapia viene quasi sempre somministrata insieme alla chemioterapia dopo l'intervento chirurgico o la biopsia. La radioterapia colpisce soprattutto le cellule che si replicano e quindi provoca maggiori danni alle cellule tumorali rispetto alle cellule cerebrali normali (la maggior parte delle cellule del cervello non si divide attivamente). Il tipo di radiazione più comune è la cosiddetta radiazione a fasci esterni frazionata, che consiste nel somministrare le radiazioni in più trattamenti nell'arco di alcune settimane. Viene indirizzata al tumore e a un margine intorno al tumore, ma non all'intero cervello. Un altro tipo di radioterapia talvolta utilizzato per i glioblastomi è la radioterapia a intensità modulata o radioterapia conformazionale (IMRT). Altri tipi di radiazioni possono essere utilizzati in via sperimentale, ma non sono considerati terapie "standard" (ad esempio la brachiterapia, che consiste nell'impianto di sorgenti radioattive o cateteri con sorgenti radioattive temporanee nel tumore o anticorpi monoclonali marcati con particelle radioattive). La radiochirurgia stereotassica non viene generalmente utilizzata per questo tumore perché è necessario irradiare una certa quantità di tessuto intorno alla massa centrale di un glioblastoma e quindi i suoi fasci altamente focalizzati non sono utili. Un'eccezione potrebbe essere fatta per il trattamento di un tumore localizzato in un'area molto specifica di crescita o ricrescita. In questa situazione, può essere utilizzata la radiochirurgia come "rinforzo" in quell'area molto circoscritta. Tuttavia, anche questa è una strategia poco utilizzata.

La radioterapia e la chemioterapia vengono utilizzate per rallentare la crescita del tumore residuo dopo l'intervento chirurgico e per i tumori che non possono essere rimossi con un intervento chirurgico. Il farmaco chemioterapico più comunemente utilizzato negli adulti è oggi la temozolomide. Per i tumori che recidivano o per quelli che non rispondono possono essere usati altri farmaci come agenti di seconda linea. Negli ultimi anni è stata riconosciuta l'efficacia del farmaco regorafenib versus il trattamento con nitrosourea in pazienti con recidiva di glioblastoma. Possono essere utilizzati anche Tumor Treating Fields (TTFields), soprattutto per i tumori ricorrenti negli adulti.

Con il trattamento standard, la sopravvivenza media degli adulti affetti da glioblastoma, IDH-wildtype, è di circa 11-15 mesi. Ci sono fattori che possono contribuire a migliorare la prognosi, come la giovane età alla diagnosi (meno di 50 anni), la rimozione quasi completa del tumore in chirurgia. Per i pazienti con glioblastoma mutante IDH, la prognosi è significativamente migliore (sopravvivenza media di 27-31 mesi) rispetto al glioblastoma IDH wildtype (sopravvivenza media 11-15 mesi) dopo la diagnosi.

Dopo la biopsia o l'intervento chirurgico vengono determinati importanti marcatori molecolari che forniscono informazioni per la diagnosi e la prognosi. Ad esempio, la metilazione di un gene chiamato promotore MGMT, è un marcatore importante. MGMT è importante per riparare i danni del DNA delle cellule. Quando è metilato, è inattivato. Ciò

rende le cellule tumorali più sensibili ad alcuni farmaci chemioterapici come la temozolomide perché il DNA viene danneggiato a tal punto che le cellule muoiono.

I glioblastomi rappresentano circa il 15% di tutti i tumori cerebrali primari. I glioblastomi sono leggermente più comuni negli uomini che nelle donne. I glioblastomi mutanti IDH rappresentano circa il 10% di tutti i glioblastomi.

GLIOMA

Questo è un termine generale per qualsiasi tumore che origina dal tessuto gliale di supporto del cervello. Questo tessuto aiuta a mantenere i neuroni ("cellule pensanti") in posizione e a funzionare bene. Esistono tre tipi di cellule gliali normali che possono dare origine a tumori.

- Gli **astrociti** sono cellule a forma di stella che possono dare origine ad astrocitomi (inclusi glioblastomi);
- Gli **oligodendrociti** sono cellule con bracci corti che formano l'isolamento dei neuroni e che possono dare origine ad oligodendrogliomi;
- Le **cellule ependimali** formano il rivestimento delle cavità fluide nel cervello e possono dare origine a ependimomi.

Occasionalmente, i tumori mostrano una miscela di queste diverse cellule e sono chiamati gliomi misti.

Nomi come glioma del nervo ottico e glioma del tronco cerebrale si riferiscono alla posizione di questi tumori e non al tipo di tessuto che li ha originati. Una diagnosi specifica è possibile solo se si ottiene un campione del tumore durante l'intervento chirurgico o la biopsia.

MEDULLOBLASTOMA

I medulloblastomi rappresentano circa il 7% dei tumori cerebrali nei bambini e negli adolescenti (età 0-19). I medulloblastomi si trovano sempre nel cervelletto. Esistono cinque sottotipi noti di medulloblastoma sulla base di analisi avanzate e questi sottotipi sono correlati alla presentazione, alla disponibilità di trattamenti e studi, alla risposta a trattamenti specifici e all'esito.

Il medulloblastoma è un tumore di alto grado a crescita rapida che si diffonde frequentemente ad altre parti del sistema nervoso centrale. Data la sua posizione - vicino a una delle cavità fluide del cervello, chiamata quarto ventricolo - il tumore può anche estendersi in quella cavità e bloccare la circolazione del liquido cerebrospinale o inviare cellule tumorali attraverso il liquido spinale alla colonna vertebrale. È raro che i medulloblastomi si diffondano al di fuori del cervello e del midollo spinale.

I sintomi più comuni del medulloblastoma, soprattutto nei bambini piccoli, comprendono cambiamenti comportamentali; sintomi di aumento della pressione intracranica come mal di testa, nausea, vomito e sonnolenza; deambulazione sbilanciata e scarsa coordinazione degli arti e movimenti oculari insoliti.

Alla diagnosi (e durante e dopo il trattamento) verranno eseguiti anche degli esami per verificare la possibile diffusione del tumore, tra cui una risonanza magnetica della colonna vertebrale e un'analisi del liquido cerebrospinale.

Il trattamento consiste nella rimozione chirurgica della maggior quantità possibile di tumore, nella radioterapia e nella chemioterapia. Il trattamento ottimale negli adolescenti e negli adulti è molto meno definito che nei neonati e nei bambini.

Dopo l'intervento chirurgico, la radioterapia sull'area del tumore seguita da una dose inferiore di radiazioni sull'intero cervello e sul midollo spinale viene generalmente utilizzata per i bambini più grandi, per gli adulti che non mostrano segni di diffusione del tumore e per i pazienti a cui è stata rimossa la maggior parte del tumore.

La chemioterapia generalmente segue la radioterapia. Gli agenti più comunemente usati includono una combinazione di cisplatino e vincristina con ciclofosfamide o CCNU. Anche altri farmaci, come l'etoposide, hanno mostrato attività contro il tumore. Non esiste un trattamento standard per i tumori ricorrenti. Alcuni pazienti con un tumore ricorrente che mostrano una buona risposta alla chemioterapia possono trarre beneficio dalla chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali. Anche le terapie sperimentali possono essere considerate come una potenziale opzione terapeutica.

TUMORI AL CERVELLO METASTATICI

I termini tumore cerebrale metastatico, metastasi cerebrali o tumore cerebrale secondario si riferiscono al cancro che inizia in altre parti del corpo e si diffonde al cervello. I tumori cerebrali metastatici di solito contengono lo stesso tipo di cellule tumorali presenti nel sito primario. Ad esempio, il cancro del polmone a piccole cellule che si sposta al cervello forma un cancro a piccole cellule nel cervello. Il cancro a cellule squamose della testa e del collo forma un cancro a cellule squamose nel cervello. Le metastasi cerebrali possono presentarsi come un singolo tumore o più tumori.

I sintomi dei tumori cerebrali metastatici sono gli stessi dei tumori cerebrali primari e sono correlati alla posizione del tumore all'interno del cervello. Ogni parte del cervello controlla specifiche funzioni del corpo. I sintomi compaiono quando alcune aree del cervello non riescono più a funzionare correttamente. Mal di testa e convulsioni sono i due sintomi più comuni. Il disturbo nel modo in cui si pensa e si elaborano i pensieri (cognizione) è un altro sintomo comune di un tumore cerebrale metastatico. Le sfide cognitive potrebbero includere difficoltà con la memoria (soprattutto memoria a breve termine) o cambiamenti di personalità e comportamento. Problemi motori, come la debolezza di un lato del corpo o una camminata sbilanciata, possono essere collegati a un tumore localizzato nella parte del cervello che controlla queste funzioni. I tumori metastatici nella colonna vertebrale possono causare mal di schiena, debolezza o alterazioni della sensibilità di un braccio o di una gamba oppure possono causare la perdita del controllo della vescica/intestino. Sia i problemi cognitivi che quelli motori possono anche essere causati da edema o gonfiore attorno al tumore.

Se una scansione del cervello mostra un sospetto tumore al cervello, il passo successivo sarà probabilmente una consultazione con un neurochirurgo, un radioterapista o un

medico/neuro-oncologo. Il neurochirurgo esaminerà le tue scansioni per determinare se il tumore o i tumori possono essere rimossi chirurgicamente o se altre opzioni di trattamento sarebbero più ragionevoli. Le tre principali categorie di trattamenti comprendono la chirurgia, la radioterapia (radiazione dell'intero cervello, radiochirurgia stereotassica o entrambe) e la terapia medica (chemioterapia, terapia mirata o terapia immunitaria). Potrebbero essere suggeriti più tipi di trattamento.

Quando pianifica il trattamento, il medico prenderà in considerazione diversi fattori:

- La storia del tuo cancro
- Lo stato di quel cancro
- La tua salute generale
- Numero e dimensione dei tumori metastatici
- Posizione del tumore o dei tumori metastatici all'interno del cervello o della colonna vertebrale

Il trattamento precoce del tumore al cervello si concentrerà sul controllo dei sintomi, come gonfiore del cervello e/o convulsioni. Se ci sono un numero limitato di tumori cerebrali metastatici (generalmente da uno a tre tumori o un piccolo numero di tumori vicini tra loro) e se il cancro primario è curabile e sotto controllo, il piano di trattamento può includere un intervento chirurgico per confermare la diagnosi e rimuovere il tumore, seguito da una forma di radioterapia. Questo è generalmente seguito da una terapia medica che può avere un impatto non solo sul cancro primario ma anche sul tumore cerebrale metastatico.

Se si hanno più metastasi cerebrali (quattro o più tumori cerebrali), tradizionalmente è stata raccomandata la radioterapia dell'intero cervello; tuttavia, recentemente, è aumentato il ricorso alla radiochirurgia o alla terapia medica. Se ci sono dubbi sui risultati della scansione o sulla diagnosi, è possibile eseguire una biopsia o un intervento chirurgico per rimuovere i tumori al cervello. Ciò consentirà ai medici di confermare che i tumori al cervello sono correlati al cancro primario. Le metastasi alla colonna vertebrale possono essere trattate con la sola radioterapia o con la chirurgia più radioterapia.

La ricerca mostra che il numero di metastasi non è l'unico predittore di quanto bene potresti stare dopo il trattamento. Sembrano essere importanti anche la funzione neurologica (come sei influenzato dalle metastasi cerebrali), lo stato della sede primaria del cancro e l'eventuale presenza di metastasi in altre parti del corpo, il tipo di cancro e le alterazioni genetiche nel cancro sembrano influenzare la sopravvivenza globale. Le decisioni terapeutiche terranno conto non solo delle possibilità di sopravvivenza, ma anche della qualità della vita durante e dopo il trattamento, nonché dei problemi cognitivi.

MENINGIOMA

Questi tumori originano dall'aracnoide, uno degli strati delle meningi (il rivestimento del cervello). I meningiomi rappresentano circa il 37% di tutti i tumori cerebrali primari e si verificano più frequentemente nelle donne di mezza età. La maggior parte dei meningiomi sono tumori non maligni, di grado I, a crescita lenta, localizzati e non infiltranti.

I meningiomi sono più spesso localizzati:

- Tra gli emisferi cerebrali (chiamati meningiomi parasagittali)
- All'interno dei tessuti protettivi che ricoprono il midollo spinale e il cervello, noti come meningi (chiamati meningiomi convessi)
- Alla base del cranio
- Nella parte postero-inferiore del cervello chiamata fossa posteriore.

Si verificano meno frequentemente nella colonna vertebrale. Molto spesso viene riscontrato un singolo tumore, ma si verificano anche meningiomi multipli. I fattori di rischio per il meningioma includono una precedente esposizione alle radiazioni della testa e una malattia genetica chiamata "neurofibromatosi di tipo 2" (maggiori informazioni nel capitolo 4, sotto "Fattori genetici"), che colpisce il sistema nervoso e la pelle; tuttavia, i meningiomi si verificano anche in persone che non presentano fattori di rischio.

Possono verificarsi diversi sintomi, a seconda della posizione del tumore. Le indicazioni più comuni sono mal di testa, debolezza da un lato, convulsioni, cambiamenti di personalità e comportamentali e confusione. Il neuroimaging (scansione) con TC o RM viene utilizzato per valutare la posizione del tumore. Nei casi di meningioma a crescita lenta possono essere osservate calcificazioni.

I meningiomi non maligni (grado I) sono a crescita lenta con confini distinti. Poiché crescono lentamente, possono diventare abbastanza grandi prima che i sintomi diventino evidenti. I sintomi sono causati dalla compressione piuttosto che dalla crescita del tumore nel tessuto cerebrale.

Se il tumore è accessibile, il trattamento standard per i meningiomi è l'intervento chirurgico. Durante la procedura, il chirurgo tenterà di rimuovere il tumore, la porzione della dura madre (lo strato più esterno delle meningi) a cui è attaccato il tumore e qualsiasi osso coinvolto. La rimozione totale appare fondamentale per il controllo del tumore a lungo termine. La valutazione dell'afflusso di sangue al tumore può essere effettuata prima dell'intervento chirurgico e, in alcuni casi, i vasi sanguigni vengono embolizzati (bloccati intenzionalmente) per facilitare la rimozione del tumore.

Se il tumore non viene completamente rimosso, dopo l'intervento chirurgico può essere eseguita la radioterapia o la radiochirurgia. Per alcuni pazienti l'intervento chirurgico potrebbe non essere raccomandato. L'osservazione ravvicinata e a lungo termine con scansioni è generalmente raccomandata per i pazienti che non presentano sintomi (di solito per diagnosi accidentale), per i pazienti con sintomi minori di lunga durata e per i pazienti che non possono ricevere un intervento chirurgico a causa della posizione del tumore. Un'alternativa include la radiazione focalizzata, chiamata anche "radiochirurgia stereotassica".

I *meningiomi atipici (grado II)* hanno un comportamento medio. Questi tumori non sono chiaramente maligni, ma possono invadere il cervello, avere la tendenza a recidivare e a crescere più rapidamente. La diagnosi e il grado sono determinati da caratteristiche

specifiche che possono essere viste al microscopio. La radioterapia è indicata dopo l'intervento chirurgico, in particolare se è presente un tumore residuo.

I *meningiomi anaplastici o maligni (grado III)* e i meningiomi papillari sono maligni e tendono a invadere il tessuto cerebrale adiacente. Rappresentano meno del 5% dei meningiomi. La radioterapia è chiaramente indicata dopo l'intervento chirurgico indipendentemente dalla presenza o meno di tumore residuo.

I meningiomi possono ripresentarsi, sia come tumore a crescita lenta, sia talvolta come tumore a grado più elevato e a crescita più rapida. I tumori ricorrenti vengono trattati in modo simile, con un intervento chirurgico seguito da radioterapia standard o radiochirurgia, indipendentemente dal grado del meningioma. La chemioterapia e gli agenti biologici sono allo studio per il meningioma ricorrente. La terapia ormonale non sembra efficace. Le analisi avanzate sui meningiomi stanno portando a potenziali farmaci che potrebbero essere considerati un'opzione di trattamento.

GLIOMA MISTO/OLIGOASTROCITOMA

Si pensava che gli oligoastrocitomi fossero tumori di glioma misto, contenenti sia cellule anomale di oligodendroglioma che di astrocitoma. Nella classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2016 la diagnosi di oligoastrocitoma è fortemente sconsigliata. Quasi tutti i tumori con caratteristiche che suggeriscono entrambi i tipi cellulari possono essere classificati come astrocitoma o oligodendroglioma utilizzando test genetici. Se esistono, i veri oligoastrocitomi sono molto rari. Il comportamento di un glioma misto tende a basarsi sul grado del tumore. Il comportamento del tumore può riflettere l'attività del tipo cellulare più abbondante.

Il trattamento standard per un glioma misto è simile a quello per un astrocitoma e un oligodendroglioma dello stesso grado. Il piano di trattamento può includere un intervento chirurgico seguito da radioterapia, in particolare se il tumore è di alto grado (grado III o IV). Tuttavia, può essere indicato anche per i tumori di grado inferiore (grado II). La chemioterapia sarà generalmente utilizzata nei tumori ad alto grado.

OLIGODENDROGLIOMA

Questi tumori derivano dagli oligodendrociti, uno dei tipi di cellule che costituiscono il tessuto di supporto, o gliale, del cervello. Al microscopio, queste cellule tumorali sembrano avere una forma a uovo fritto con "braccia corte" al contrario degli astrocitomi, che sono a forma di stella con "braccia lunghe". Le più recenti linee guida dell'OMS hanno determinato questi tumori mediante analisi avanzate, in particolare la co-delezione di 1p/19q e la mutazione IDH.

Gli oligodendrogliomi possono essere di basso grado (grado II) o di alto grado (grado III, detto anche anaplastico). A volte gli oligodendrogliomi possono essere mescolati con altri tipi di cellule. Il grado denota la velocità con cui le cellule tumorali si riproducono e l'aggressività del tumore.

Gli oligodendrogliomi si verificano più frequentemente in giovani adulti e adulti di mezza età, ma possono essere riscontrati anche nei bambini. Sono più comunemente localizzati

nell'emisfero cerebrale e circa la metà di questi tumori si trovano nel lobo frontale. Le convulsioni sono il sintomo iniziale più comune, in particolare nei tumori a basso grado.

La rimozione chirurgica è il trattamento standard per i tumori accessibili. La sola biopsia può essere eseguita per i tumori inaccessibili. Il campione di tumore rimosso durante una biopsia viene utilizzato per confermare la diagnosi e il grado del tumore.

Per l'oligodendroglioma di basso grado che appare sulla scansione RM dopo l'intervento chirurgico come completamente asportato, può essere raccomandata un'attenta osservazione con risonanza magnetica di follow-up. Se una parte del tumore rimane dopo l'intervento chirurgico (questo è chiamato tumore "residuo"), in alcuni pazienti possono essere raccomandate la radioterapia e la chemioterapia. Tuttavia, negli studi clinici si stanno determinando i singoli pazienti che potrebbero trarre beneficio da questi trattamenti e quando sia il momento migliore per eseguirli (immediatamente o al momento della progressione del tumore).

I risultati disponibili da studi internazionali con follow-up a lungo termine rivelano che l'aggiunta della chemioterapia alle radiazioni determina sia il mantenimento del controllo del tumore che il miglioramento della sopravvivenza. Gli oligodendrogliomi ricorrenti di basso grado possono essere trattati con intervento chirurgico, radioterapia (se non somministrata inizialmente) o chemioterapia.

Per l'oligodendroglioma anaplastico, si suggerisce una combinazione di radioterapia e chemioterapia, come PCV (procarbazina, CCNU e vincristina) o temozolomide. L'oligodendroglioma anaplastico ricorrente può essere trattato con la chirurgia e/o la chemioterapia.

Come introdotto in precedenza, analisi avanzate dell'oligodendroglioma hanno dimostrato che la perdita combinata del braccio corto del cromosoma 1 e del braccio lungo del cromosoma 19 (chiamata "perdita 1p 19q") è associata ad un miglioramento della prognosi. Questi tumori sono noti anche per la mutazione IDH, una mutazione in un enzima del metabolismo tumorale. Sono disponibili studi clinici per oligodendrogliomi di nuova diagnosi e ricorrenti di basso o alto grado. Molti di questi studi tengono conto delle caratteristiche genetiche del tumore, evidenziando così l'importanza di ottenere tessuto tumorale per l'analisi.

TUMORI RICORRENTI

Molti tumori non possono essere rimossi completamente durante l'intervento chirurgico perché hanno invaso i tessuti normali circostanti. Alcuni tumori - come i gliomi di basso grado (astrocitomi e oligodendrogliomi) e i meningiomi - hanno il potenziale di recidivare come tumori di grado superiore o più aggressivi. Se il tumore si ripresenta, può essere indicato un secondo intervento chirurgico. Se non è stata utilizzata inizialmente, è possibile somministrare la radioterapia convenzionale. Una forma di radioterapia focalizzata, come la radiochirurgia stereotassica, potrebbe essere raccomandata se è già stata somministrata la radioterapia convenzionale. La chemioterapia è spesso utilizzata per trattare i tumori ricorrenti. Sono disponibili studi clinici con chemioterapia e terapie biologiche per i gliomi ricorrenti ad alto grado e possono essere considerati come un'altra opzione di trattamento.

ULTERIORI TIPI DI TUMORI

Maggiori informazioni sui tipi di tumore al cervello, terapie, studi clinici e altre risorse sui tumori del cervello possono essere trovate su www.associazioneirene.it.

- Neurinoma del nervo acustico
- Tumore rabdoide teratoide atipico (ATRT)
- Condroma, condrosarcoma, cordoma
- Craniofaringioma
- Tumori del plesso coroideo
- Cisti
- Tumore neuroepiteliale disembrionoplastico
- Gangliocitoma
- Ganglioglioma
- Germinoma
- Glioma ottico
- Gliomatosi cerebrale
- Glioma pontino intrinseco diffuso (DIPG)
- Tumori del Glomo Giugulare
- Emangioblastoma
- Emangiopericitoma
- Ependimoma
- Lipoma
- Linfoma primario del Sistema Nervoso Centrale
- Neuroblastoma cerebrale
- Neurocitoma centrale
- Neurofibromatosi
- Tumori della ghiandola Pineale
- Tumori della ghiandola Pituitaria
- Tumori delle cellule germinali
- Tumore neuroectodermico primitivo (PNET)
- Pseudotumor cerebri
- Schwannoma
- Tumori della base del cranio
- Tumori del Midollo Spinale
- Teratoma
- Sclerosi tuberosa
- Schwannoma vestibolare

4. CAUSE E FATTORI DI RISCHIO

Quando i pazienti scoprono di avere una malattia rara, possono sorgere domande sulle cause e sui rischi di tale malattia.

- Perché mi è successo questo?
- Cosa ho in comune con le altre persone che hanno questa malattia?
- Cosa significa questo per la mia famiglia?
- Quanto siamo vicini a impedire che accada?

Queste sono tutte domande normali.

Cause e fattori di rischio possono essere ambientali o genetici. I fattori ambientali sono qualcosa a cui sei esposto nell'ambiente circostante, mentre i fattori genetici sono ereditati dai tuoi genitori. Sfortunatamente, non è stato identificato alcun fattore di rischio che sia responsabile della maggior parte dei tumori al cervello, anche se molti fattori ambientali e genetici sono stati e sono attualmente oggetto di studio.

FATTORI AMBIENTALI

Molti studi hanno esaminato un ampio spettro di fattori ambientali come possibili cause di tumori al cervello, inclusi ma non limitati a:

- Esposizione all'inquinamento atmosferico, linee elettriche residenziali, fumo passivo, prodotti chimici agricoli e formaldeide industriale
- Utilizzo di telefoni cellulari
- Lavorare nella produzione di gomma sintetica o nella raffinazione/produzione del petrolio
- Fumare sigarette, fumare sigarette durante la gravidanza e consumare alcol
- Usare farmaci comuni come pillole anticoncezionali, sonniferi, rimedi per il mal di testa, trattamenti antidolorifici da banco e farmaci antiallergici
- Avere una storia di trauma cranico, epilessia o convulsioni
- Aver avuto virus e infezioni comuni
- Consumo di alimenti modificati (nitriti)

Queste esposizioni sono difficili da misurare con precisione e possono portare a incoerenze tra gli studi, rendendo i risultati difficili da convalidare. Sono necessarie ulteriori ricerche a lungo termine su questi fattori prima che si possano trarre conclusioni definitive.

Del lungo elenco di fattori studiati, solo l'esposizione alle radiazioni ionizzanti è stata costantemente associata ad un aumento del rischio di sviluppare un tumore al cervello. Le radiazioni ionizzanti utilizzano onde energetiche "ad alta frequenza", come i raggi X o i raggi gamma. Tuttavia, le dosi di radiazioni utilizzate oggi per le terapie mediche e dentistiche sono meglio mirate rispetto a quelle utilizzate in medicina decenni fa.

D'altra parte, alcuni studi hanno dimostrato che una storia di allergie da adulto, il consumo di frutta e verdura da bambino e una madre che mangiava frutta e verdura durante la gravidanza, e avere la varicella da bambino comportano un rischio ridotto di sviluppare un tumore al cervello.

Negli ultimi dieci anni, l'associazione tra l'uso del cellulare e lo sviluppo di un tumore al cervello è stata di particolare interesse. Sono stati condotti numerosi studi di grandi dimensioni sia negli Stati Uniti che in Europa. Alcuni studi hanno mostrato un'associazione tra l'uso del cellulare e il rischio di tumore al cervello, mentre altri studi non mostrano alcuna associazione. Inoltre, alcuni studi hanno analizzato anche la differenza nel rischio di tumore al cervello tra l'uso del telefono cellulare a breve e a lungo termine (più di dieci anni), ma anche questi studi hanno prodotto risultati contrastanti. In generale, le conclusioni della maggior parte di questi studi sono:

- Non esiste un'associazione coerente tra l'uso del telefono cellulare e il rischio di sviluppare un tumore al cervello (maligno o non maligno)
- Potrebbe esserci un lieve aumento del rischio di un tumore al cervello associato con l'utilizzo del cellulare per dieci anni o più.

Sono stati condotti numerosi studi di grandi dimensioni per verificare se i tumori cerebrali si verificano più frequentemente ora che l'uso del cellulare è diffuso. Se i telefoni cellulari fossero una delle principali cause di tumori al cervello, l'aspettativa sarebbe che la frequenza dei tumori al cervello aumentasse notevolmente; tuttavia, questi studi hanno in gran parte riscontrato che non si sono verificati grandi cambiamenti nella frequenza dei tumori cerebrali nel corso del tempo. Sono necessari ulteriori studi, sia in laboratorio che sugli esseri umani, con un follow-up più lungo, per comprendere appieno questa esposizione e qualsiasi potenziale relazione che ha con lo sviluppo del tumore al cervello. In definitiva, sono necessarie ulteriori ricerche prima di poter trarre conclusioni definitive.

FATTORI GENETICI

I geni sono le istruzioni operative per l'intero organismo. Tutto ciò che si riferisce ai nostri geni può essere chiamato genetico. I fattori genetici si riferiscono a condizioni o malattie ereditate all'interno delle famiglie. Solo il 5-10% di tutti i tumori è in realtà ereditario (ereditato da una generazione all'altra all'interno di una famiglia).

Esistono alcune sindromi genetiche rare ed ereditarie che coinvolgono tumori al cervello; quindi, ci sono pochissime famiglie in cui più membri della famiglia hanno un tumore al cervello. In queste sindromi, una mutazione in un gene specifico deve essere trasmessa dai nonni ai genitori fino ai figli. Queste sindromi, insieme al gene ereditato, sono: Neurofibromatosi 1 (gene NF1), Neurofibromatosi 2 (gene NF2), Turcots (gene APC), Sindrome di Gorlin (gene PTCH), Sclerosi tuberosa (geni TSC1 e TSC2) e sindrome di Li-Fraumeni (gene TP53). Oltre a queste sindromi genetiche ereditarie note, potrebbero esserci altre mutazioni ereditarie all'interno delle famiglie che aumentano il rischio di tumore al cervello. Ad esempio, un ampio studio ha identificato rare mutazioni ereditarie (in famiglie con tumori al cervello) in un gruppo di geni che proteggono le estremità dei cromosomi, o telomeri, dai danni.

Con la pubblicazione del Progetto Genoma Umano e i progressi nella tecnologia di genotipizzazione, gli scienziati possono ora identificare oltre un milione di varianti genetiche presenti nel corpo umano e porre la domanda: "Qualcuna di queste varianti genetiche ereditarie è associata al rischio di un tumore al cervello?"

Anomalie dei geni

Sebbene la maggior parte dei nostri geni svolga il proprio lavoro come previsto, un piccolo numero potrebbe diventare inattivo o iniziare a funzionare in modo anomalo. Il risultato finale di un gene anomalo può essere semplice come avere due occhi di colore diverso o complesso come l'insorgenza di una malattia. Esistono *molti tipi diversi di geni che si ritiene non funzionino correttamente nei tumori cerebrali*, alcuni dei quali sono bersaglio delle terapie antitumorali attualmente utilizzate:

- *I geni oncosoppressori* producono proteine che arrestano la crescita del tumore nelle cellule normali. Il gene soppressore del tumore più ben definito è TP53, che si ritiene abbia un ruolo nel causare la mutazione di un tumore cerebrale maligno di basso grado in un tumore cerebrale maligno di alto grado.
- *Gli oncogeni* producono proteine che provocano la crescita incontrollata delle cellule.
- *I fattori di crescita* svolgono un ruolo nel garantire che le cellule crescano normalmente. Il recettore del fattore di crescita epidermico (EGFR) è un fattore di crescita che è stato ben studiato nei tumori cerebrali perché è stato osservato in quantità molto elevate nei tumori cerebrali maligni di alto grado, causando una crescita anormalmente rapida di questi tumori.
- *Gli inibitori della chinasi ciclina-dipendenti* svolgono un ruolo nel garantire che la cellula esegua normalmente il suo ciclo di crescita.
- *I geni riparatori del DNA* producono proteine che controllano la riparazione accurata del DNA danneggiato.
- *I geni che metabolizzano gli agenti cancerogeni* producono proteine che scompongono le sostanze chimiche tossiche nel corpo che potrebbero causare danni al DNA, come le sostanze chimiche presenti nel fumo di sigaretta e/o nell'alcol.
- *I geni della risposta immunitaria* producono proteine che controllano il modo in cui il sistema immunitario risponde a virus e infezioni.

Anomalie dei cromosomi

Un'altra area di studio scientifico è la capacità di un tumore di perdere o acquisire pezzi di cromosomi. Ogni cellula umana normale ha 23 paia di cromosomi: 22 paia numerate (da 1 a 22) e una coppia di cromosomi sessuali. Le alterazioni cromosomiche più comuni nei tumori cerebrali si verificano sui cromosomi 1, 10, 12, 13, 17, 19 e 22.

- Le alterazioni sui cromosomi 1 e 19 si riscontrano più frequentemente negli oligodendrogliomi.
- I cambiamenti sul cromosoma 12 si riscontrano frequentemente nel glioblastoma.
- I cambiamenti sul cromosoma 22 si riscontrano più frequentemente nei meningiomi.

Gli scienziati stanno studiando come utilizzare al meglio queste informazioni per scopi diagnostici o terapeutici.

Domande sull'ereditarietà

Le preoccupazioni sull'ereditarietà e sui tumori al cervello sono comuni. Se hai domande sulla tua storia familiare, ti suggeriamo quanto segue:

- *Inizia condividendo la storia medica della tua famiglia con il tuo medico di base. Lui o lei vorrà conoscere il tipo di tumore al cervello e i tuoi rapporti con la persona con il tumore. Sebbene lo screening di routine per i tumori cerebrali non sia disponibile come per quello al seno o al collo dell'utero, i sintomi insoliti - come mal di testa o perdita di memoria a breve termine - possono essere indagati tenendo presente la storia familiare.*
- *Se nella tua famiglia sono presenti più membri con diagnosi di tumore al cervello o sei preoccupato di mettere su famiglia, prendi in considerazione una visita con un consulente genetico. Lui o lei può accedere alle informazioni genetiche più recenti relative al tipo specifico di tumore della tua famiglia e consigliarti di conseguenza.*
- *Condividi la storia medica della tua famiglia con i tuoi figli e aiutali a comprenderla. I tuoi figli potranno conoscere la storia familiare di tumori al cervello e allo stesso tempo conoscere altre malattie che si riscontrano in famiglia, come l'ipertensione o il diabete.*

5. SINTOMI ED EFFETTI COLLATERALI

I sintomi di un tumore al cervello sono diversi in ogni persona. Sebbene non si possa sapere esattamente quali sintomi aspettarsi, conoscere cosa potrebbe verificarsi - e perché - può aiutarti a prepararti meglio a queste possibilità. Sintomi come problemi di memoria, convulsioni o cambiamenti nella personalità o nel linguaggio possono essere indicatori di un tumore al cervello. In alcuni casi, i tumori vengono scoperti per caso, come quando viene eseguita una TAC per un motivo non legato al tumore al cervello, come un trauma alla testa. È possibile che il tumore non causi alcun sintomo che interferisca con il normale funzionamento del corpo o che i sintomi siano così minimi da non renderti conto della presenza del tumore fino a quando questo non viene scoperto.

SINTOMI

Con una quantità limitata di spazio nel cranio, la crescita di una massa estranea può cambiare il modo in cui funziona il cervello. Questi cambiamenti possono essere temporanei o permanenti.

I tumori possono causare danni diretti al tessuto cerebrale, uno spostamento del cervello man mano che il tumore cresce o una pressione sul cervello. Man mano che un tumore cresce, i sintomi spesso corrispondono alle parti del cervello interessate. Pertanto, è importante chiedere al medico dove si trova il tumore.

Le localizzazioni più comuni dei tumori e i relativi effetti sono i seguenti:

- *I tumori frontali* provocano una mancanza di interesse per l'ambiente circostante, nonché sbalzi d'umore e cambiamenti del carattere. La risoluzione dei problemi può diventare difficile a causa della mancanza di concentrazione. Possono verificarsi anche cambiamenti nel comportamento e nella personalità e la memoria a breve termine (ricordo di eventi recenti) può diminuire. Quando la memoria non riesce a "ricordare" le parole, può essere difficile esprimere i pensieri in parole o per iscritto. Inoltre, il lobo frontale progetta e inizia le sequenze di movimento.
- *I tumori parietali* possono causare una diminuzione della consapevolezza delle sensazioni contro il corpo. Si può notare difficoltà nel riconoscere la posizione del corpo o di parti del corpo. Se il tumore si trova nell'emisfero dominante (solitamente sinistro), può verificarsi una confusione tra i lati sinistro e destro del corpo. Il lobo parietale controlla anche il linguaggio e l'abilità aritmetica. I numeri si possono leggere, ma spesso la incapacità di riconoscere il posizionamento sinistra-destra o su-giù può rendere difficile sommare, moltiplicare o comprendere il materiale presentato in colonne affiancate. Allo stesso modo, le frasi che contengono un confronto o un riferimento incrociato potrebbero essere difficili da comprendere.
- *I tumori temporali* sono spesso "silenti" a meno che non raggiungano dimensioni significative. Possono provocare uno stato sognante di "déjà vu". Il senso del tempo può essere disturbato. Il lobo temporale controlla anche la capacità di udire e comprendere ciò che viene ascoltato. I suoni o la fonte del suono potrebbero non

essere riconosciuti. Si possono avere allucinazioni con musica e voci oppure i suoni possono essere uditi più forti o più deboli di quanto non siano in realtà. Possono verificarsi cambiamenti nel comportamento. Potrebbe anche esserci difficoltà nel ricordare eventi recenti.

- *I tumori occipitali* disturbano la vista e la capacità di riconoscere ciò che si vede. Il lobo occipitale contiene complicate connessioni visive; quindi, un tumore in quest'area può causare varie forme di perdita della vista. Può verificarsi la perdita di metà della vista in uno o entrambi gli occhi o la cecità in una sola direzione. Le allucinazioni visive possono causare uno stato temporaneo di "sogno". Le espressioni facciali potrebbero non sembrare familiari.
- *I tumori del nervo ottico* possono ridurre l'accuratezza visiva. La posizione del tumore lungo il nervo determina quale parte del campo visivo viene persa. Un tumore del chiasma ottico (dove si incrociano i nervi ottici) può causare la perdita della vista in entrambi gli occhi. La pressione sul tessuto cerebrale circostante può causare mal di testa e nausea.
- *I tumori dell'angolo ponto-cerebellare* (come i neuromi acustici) causano pressione sul settimo e ottavo nervo cranico. Possono verificarsi ronzii nelle orecchie o perdita dell'udito unilaterale (spesso notata per la prima volta quando si usa il telefono). Sono comuni vertigini e debolezza di una parte della faccia. Le vertigini, la sensazione della stanza che gira, sono sintomi comuni dei tumori in quest'area.
- *I tumori del tronco cerebrale* spesso causano vomito e un'andatura goffa. Il tumore può influenzare i movimenti della lingua, rendendo difficile la deglutizione e il parlare. Può verificarsi una perdita dell'udito da un lato. Movimenti oculari insoliti possono causare vertigini o instabilità nel camminare. La visione doppia è comune a causa del coinvolgimento del terzo, quarto o sesto nervo cranico. Può verificarsi debolezza delle braccia o delle gambe. Può verificarsi difficoltà di deglutizione con coinvolgimento della parte inferiore del tronco encefalico.
- *I tumori ipotalamici e ipofisari* possono disturbare l'appetito e il desiderio di cibo. La ghiandola pituitaria controlla anche la normale produzione di ormoni nel corpo. Un tumore in quest'area può modificare la quantità di ormoni prodotti dalla ghiandola pituitaria. I disturbi ormonali possono causare problemi di equilibrio idrico, crescita anormale, infertilità, interruzione del ciclo mestruale, ipertensione, obesità, disturbi del sonno e cambiamenti emotivi. Lo sviluppo sessuale può essere ritardato o avanzato, oppure il desiderio sessuale può cambiare.
- *I tumori talamici* possono causare alterazioni sensoriali su un lato del corpo. Si possono notare tremori durante il movimento mirato.
- *I tumori della fossa posteriore* (come quelli del plesso coroideo, del quarto ventricolo e dei tumori cerebellari) possono causare tremori o un comportamento goffo e scoordinato durante la deambulazione. L'irritazione dei nervi può causare dolore alla base della testa.

EFFETTI EMOTIVI

Quando viene diagnosticato un tumore al cervello, può succedere di perdere il senso di sicurezza e controllo. Questo può essere inquietante. L'incertezza è una delle cose più impegnative con cui dovrai confrontarti quotidianamente. La sensazione che il tuo corpo ti abbia tradito spesso porta a montagne russe di potenti emozioni.

I pazienti con un tumore al cervello spesso sviluppano sintomi a causa dello stress derivante dalla diagnosi e dal trattamento. Sono comuni diminuzione dell'appetito, depressione, irritabilità, stanchezza, insonnia, problemi temporanei di memoria e irrequietezza. Possono verificarsi anche nausea (sensazione di mal di stomaco), problemi alla vescica o stitichezza. Il medico di solito può aiutarti ad affrontare questi problemi.

Non esiste un modo "giusto" di comportarsi o di sentirsi quando ti viene diagnosticata una neoplasia al cervello. Affrontare i cambiamenti del proprio aspetto - come perdere i capelli o perdere peso - e perdere il senso di invulnerabilità di un tempo è difficile per i migliori di noi.

È importante riconoscere gli effetti emotivi di un tumore al cervello e trovare modi per affrontarli. Può essere utile sapere che è del tutto normale provare una serie di emozioni quando la tua vita cambia improvvisamente. Alcune persone ritengono che sia sufficiente avere una persona cara con cui parlare quando le giornate sono difficili. Altri hanno bisogno di un aiuto professionale extra, magari di un membro premuroso del tuo team sanitario, di un assistente sociale o di uno psicologo clinico. Possono essere utili anche gruppi di sostegno ed esercizi di rilassamento. Per informazioni sulle strategie da adottare e suggerimenti sulla gestione dello stress, vedere il "Vivere con il Tumore".

EFFETTI FISICI

Trattare un tumore al cervello ha un impatto sul proprio corpo. Durante il trattamento, conoscerai i potenziali effetti collaterali, come la caduta dei capelli o i cambiamenti nel tuo corpo. Sebbene gli effetti siano diversi per ogni persona, un tumore al cervello e il successivo trattamento, possono modificare l'aspetto di una persona, così come la sua capacità di portare avanti una giornata piena e attiva.

Molti ospedali offrono sessioni di trucco e acconciatura per coloro che hanno ricevuto cure per il cancro. Questi seminari forniscono consigli sull'aspetto personale e possono aiutare ad aumentare la fiducia in sé stessi. Spesso, quando pensi di apparire al meglio, ti senti anche meglio con te stesso.

Le persone con un tumore al cervello spesso hanno domande sul sesso: "Posso ancora fare sesso? Quanto tempo dopo l'intervento posso avere rapporti sessuali? I miei trattamenti influenzeranno il mio desiderio sessuale? Parla con un membro del tuo team sanitario: potrà rispondere alle tue domande e fornire suggerimenti. Il tuo desiderio di fare sesso potrebbe diminuire temporaneamente perché potresti sentirti stanco, poco attraente o potresti temere di farti del male. Oppure il tuo partner potrebbe essere eccessivamente cauto e aver paura di farti del male. Per il momento, valuta la possibilità di sostituire l'attività sessuale con una vicinanza fisica non sessuale come tenersi per mano, coccolarsi, baciarsi

o abbracciarsi. Trova attività che puoi condividere comodamente e momenti speciali per stare da solo.

Sii realistico durante il trattamento: tenere il passo con le tue solite responsabilità potrebbe essere troppo difficile. I farmaci, le cure e i viaggi da e verso il luogo di cura possono causare affaticamento. Stabilisci le priorità. Fai solo ciò che è prioritario e se hai ancora l'energia o la voglia, allora considera altre faccende o commissioni. Invita amici e vicini ad aiutarti. Pianifica periodi di riposo frequenti durante la giornata. Risparmia le tue energie per eventi speciali o faccende inevitabili.

È anche importante che sia il paziente che il caregiver continuino eventuali trattamenti per qualsiasi altra condizione medica, già in essere, durante questo periodo e si tengano al passo con le visite dentistiche e gli esami oculistici.

Maggiori informazioni sui tipi di tumore al cervello, trattamenti, studi clinici e altre risorse sui tumori al cervello possono essere trovate su www.associazioneirene.it

6. DIAGNOSI

A volte un tumore al cervello viene rilevato per caso - può essere visto in una TAC eseguita per scopi non cerebrali - ma più comunemente, un tumore si manifesta con sintomi perché interferisce con il normale funzionamento del corpo.

Le cure di follow-up per un tumore al cervello si estendono per tutta la vita, non diversamente da molte altre condizioni mediche. Ad un certo punto, a seconda del tipo di tumore, questo può diventare una "malattia cronica", proprio come le malattie cardiache o il diabete sono condizioni "croniche".

Comprendere i tuoi test - cosa sono, come funzionano e cosa possono o non possono mostrare - può aiutarti a sentirti più a tuo agio e ad avere il controllo. Se in qualsiasi momento hai domande sui test che ti hanno richiesto, non esitare a chiedere. Gli infermieri e i professionisti che eseguono questi test possono fornire risposte, schede informative, istruzioni utili e la rassicurazione di cui hai bisogno per sentirti a tuo agio.

Il medico inizia la diagnosi raccogliendo la tua anamnesi e chiedendoti di descrivere i tuoi sintomi, compreso da quanto tempo li hai, quando si verificano, l'ordine in cui si manifestano, se sembrano essere causati da qualcosa in particolare e se sembrano peggiorare. Quindi il medico eseguirà un esame neurologico di base in ambulatorio.

ESAME NEUROLOGICO

Un esame neurologico di base comprende i seguenti esami:

- Movimento degli occhi seguendo il movimento di un dito; reazione della pupilla e riflesso oculare utilizzando una penna luminosa
- Vista, compreso un esame del nervo ottico
- Udito, utilizzando un orologio a ticchettio o un diapason
- Riflessi, utilizzando un martello di gomma
- Equilibrio e coordinazione, osservando la camminata tallone-punta, tallone-movimenti degli stinchi, equilibrio con i piedi uniti e gli occhi chiusi, movimenti rapidi alternati come toccare il naso con le dita con gli occhi chiusi
- Senso del tatto, utilizzando un oggetto appuntito e un batuffolo di cotone o un pennello
- Senso dell'olfatto, con vari odori
- Muscoli facciali, inclusi sorrisi e smorfie
- Movimento della lingua e riflesso del vomito
- Movimento della testa
- Stato mentale, come indicare in nome, l'ora e la data attuali
- Pensiero astratto, come definire il significato di "un punto nel tempo salva nove"

- Test di memoria, come ripetere un elenco di oggetti, descrivere il cibo che hai mangiato a colazione ieri, cosa è successo il mese scorso.

Se i risultati dell'esame neurologico portano il medico a sospettare che tu abbia un tumore al cervello, ti può prescrivere una TC (Tomografia Computerizzata) o una RM (Risonanza Magnetica) oppure potrà indirizzarti a uno specialista neurologico per ulteriori esami.

DIAGNOSTICA PER IMMAGINI

L'imaging prende il posto dei raggi X convenzionali, che non mostrano tumori situati dietro le ossa dure del cranio o della colonna vertebrale. I metodi di imaging più comunemente utilizzati per la diagnosi e il follow-up sono la tomografia computerizzata (TC) e la risonanza magnetica (RM).

Sia la TC che la risonanza magnetica utilizzano la computer grafica per creare un'immagine del cervello. Durante l'esame spesso viene iniettato endovena uno speciale materiale di contrasto (colorante) per rendere più evidente il tessuto anomalo. I materiali di contrasto sono in grado di evidenziare anomalie come i tumori perché il colorante si concentra nei tessuti malati a causa della permeabilità dei vasi sanguigni all'interno e attorno ai tumori cerebrali.

Tomografia Computerizzata (TC)

Questa scansione combina un dispositivo a raggi X con un computer. Per alcuni tipi di tumori, le immagini TC vengono ottenute sia con che senza contrasto per fornire importanti informazioni aggiuntive.

Se si utilizza il contrasto, di solito viene iniettato dopo alcune scansioni. Il paziente giace su un tavolo che scorre in un'apertura a forma di ciambella. Lo scanner TC circonda la testa in modo che i raggi X penetrino nel cervello da molte direzioni. L'assorbimento dei raggi X varia a seconda del tipo di tessuto sottoposto a scansione. Migliaia di letture di sezioni trasversali sottili vengono immesse nel computer, che trasforma le informazioni in un'immagine. La TC è utile come esame di screening in pronto soccorso; può rilevare calcificazioni, emorragia (sanguinamento), idrocefalo (accumulo di liquidi), edema (gonfiore) o spostamento. Studi recenti sull'esposizione alle radiazioni X durante le scansioni TC stanno aiutando i medici a ridefinire quando è più appropriata una scansione TC rispetto ad una RM.

Risonanza Magnetica (RM)

Lo standard per la diagnosi del tumore al cervello, generalmente, è la scansione RM perché è più sensibile, specifica e priva di rischio radiologico. La risonanza magnetica è un'apparecchiatura a forma di tunnel. Per prima cosa, vengono raccolte le immagini senza mezzo di contrasto. Se viene utilizzato il contrasto, questo verrà iniettato prima del completamento della scansione. Il paziente giace su un tavolo che scorre nel tunnel. All'interno dello scanner, un campo magnetico circonda la testa e nell'area viene introdotto un impulso a radiofrequenza.

Non vengono utilizzati raggi X. Il campo magnetico fa sì che gli atomi nel cervello cambino direzione e tutti si allineino uniformemente ad esso. L'impulso a radiofrequenza provoca

un altro cambio di direzione. Quando l'impulso si ferma, gli atomi si rilassano e ritornano nella loro posizione originale. Durante il rilassamento gli atomi cedono energia in quantità diverse e a intervalli di tempo diversi in funzione dei tipi di tessuto con cui è composta la zona in esame. Le antenne raccolgono questi segnali e li trasmettono a un computer, che assembla un'immagine. Poiché i diversi atomi hanno i propri segnali radio caratteristici, il computer può distinguere tra tessuti sani e malati.

I pazienti portatori di determinati monitor cardiaci, pacemaker o alcuni tipi di clip chirurgiche generalmente non possono essere sottoposti a scansione RM a causa dei campi magnetici. Per coloro che soffrono di claustrofobia, si può eseguire l'esame in sedazione o mediante scanner RM aperti.

Sono ora disponibili diversi tipi di risonanza magnetica. Alcuni di questi sono comunemente usati (come la risonanza magnetica veloce) mentre altri sono ancora in fase di sviluppo come l'imaging con tensore di diffusione (DTI).

(immagine-----

Una risonanza magnetica offre immagini con eccellenti dettagli anatomici che visualizzano con chiarezza le piccole strutture del cervello, ma le immagini spesso mancano di informazioni quantitative (o finemente misurabili). Spesso è difficile determinare la risposta alla terapia perché gli effetti collaterali del trattamento, in particolare la radioterapia o l'immunoterapia, possono causare infiammazioni o morte dei tessuti che possono essere difficili da distinguere dalla progressione del tumore. I ricercatori stanno lavorando a nuove tecniche di scansione che forniscano maggior informazioni sugli effetti del trattamento.

Volume ematico cerebrale (CBV) e flusso ematico cerebrale (CBF)

Alcune nuove scansioni misurano la velocità del flusso sanguigno dentro e attraverso il cervello. Al paziente viene somministrato un colorante di contrasto mediante infusione endovenosa (IV). Lo scanner inizia a scattare foto non appena viene somministrato il colorante. Utilizzando la temporizzazione computerizzata, è possibile acquisire una successione di immagini rapide, tracciando il percorso del flusso sanguigno nel cervello e fino al tumore cerebrale. Queste scansioni sono attualmente utilizzate per aiutare a visualizzare l'afflusso di sangue al tumore. Una nuova ricerca indica che potrebbero anche essere utili come strumenti per monitorare l'efficacia dei trattamenti che influenzano l'afflusso di sangue al tumore. Queste tecniche vengono utilizzate anche per la scansione dei tumori del midollo spinale. Questi nuovi metodi sono chiamati imaging emodinamico. Le informazioni raccolte possono essere convertite in immagini o rappresentate in grafici. Per produrre queste immagini vengono utilizzati diversi tipi di apparecchiature di scansione: TC, RM, PET e SPECT.

TC dinamica e RM dinamica

Alla TC o alla RM è abbinata la possibilità di misurare l'assorbimento del mezzo di contrasto dal momento in cui inizia a fuoriuscire dalla flebo. Le scansioni dinamiche sono particolarmente utili per mostrare la crescita di nuovi vasi sanguigni attorno a un tumore.

RM funzionale (fRM)

Questa tecnica produce immagini RM in una sequenza più rapida rispetto alla risonanza magnetica tradizionale. L'aumento della velocità consente di rappresentare l'utilizzo dell'ossigeno da parte del tumore. La risonanza magnetica funzionale può essere utile prima o durante l'intervento chirurgico per mostrare le aree specifiche del cervello che controllano il linguaggio, il movimento e la memoria in modo che possano essere evitate.

RM sensibile al flusso (RM FS)

Questo tipo di scansione combina la risonanza magnetica funzionale con le immagini del flusso del liquido cerebrospinale (CSF). La risonanza magnetica FS può essere utilizzata per mostrare il flusso del liquido cerebrospinale attraverso i ventricoli e il midollo spinale. Può essere utile nella pianificazione della rimozione chirurgica di un tumore della base cranica, di un tumore del midollo spinale o di un tumore che causa idrocefalo (accumulo di liquido).

Angiografia e angiografia RM (MRA o Angio-RM)

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 ne seguono il flusso attraverso i vasi sanguigni del cervello. L'angiografia RM, che è meno invasiva, utilizza una rapida successione di scansioni RM per seguire il flusso sanguigno e può essere eseguita con o senza l'iniezione di mezzo di contrasto.

Il ruolo dell'angiografia per i tumori cerebrali è solitamente limitato alla pianificazione della rimozione chirurgica di un tumore che si sospetta abbia un ampio apporto di sangue o di tumori che crescono in un'area del cervello con abbondanza di vasi sanguigni. A volte, l'angiografia può essere utilizzata come mezzo per embolizzare o chiudere i grandi vasi sanguigni che alimentano il tumore, rendendo più semplice l'intervento chirurgico.

Risonanza magnetica spettroscopica (MRS)

La spettroscopia di risonanza magnetica produce immagini che descrivono la funzione piuttosto che la forma. L'attrezzatura richiede una struttura speciale e altamente complessa. Capace di misurare alcuni sottoprodotti dei tessuti viventi (chiamati metaboliti), questa tecnica di scansione non invasiva può rappresentare modelli di attività che potrebbero essere utili nella diagnosi di tumori specifici. La MRS può essere utile con gliomi di basso grado, tumori con una grande quantità di edema circostante (gonfiore) e nel differenziare tra recidiva del tumore e necrosi da radiazioni (cellule morte). Questa tecnica può anche essere utile per suggerire il grado di malignità.

Tomografia ad emissione di positroni (PET)

Le scansioni della tomografia a emissione di positroni non sono ancora utilizzate di routine per la diagnosi, ma possono integrare le informazioni TC o RM suggerendo il grado del tumore. Vengono utilizzate anche per distinguere tra ricrescita del tumore, cellule uccise dalle radiazioni (necrosi) e tessuto cicatriziale.

A differenza delle scansioni TC o RM, le scansioni PET sono quantitative (misurabili). Tuttavia, le scansioni PET non forniscono immagini dettagliate dell'anatomia del cervello. Per aggiungere dettagli anatomici, gli scanner PET più recenti vengono combinati con scanner TC o RM. In questi scanner ibridi, le scansioni PET e TC vengono acquisite

contemporaneamente e l'immagine PET risultante viene fusa con l'immagine TC. L'uso della PET negli studi sui tumori cerebrali è in aumento poiché gli scienziati sviluppano nuovi farmaci per l'imaging, strutture PET più piccole e mobili e la scansione PET viene combinata con altri tipi di scansioni.

Durante la scansione PET viene iniettata nel paziente una piccola dose di una sostanza radioattiva. Lo scanner PET è dotato di un rilevatore circolare attraverso il quale viene valutata la testa o il corpo del paziente per rilevare la quantità di sostanza radioattiva assorbita dalle varie parti anatomiche. La sostanza radioattiva più comunemente utilizzata per l'imaging dei tumori è uno zucchero radioattivo (FDG). L'FDG è stato utilizzato più comunemente perché un tumore in crescita consuma zucchero ad un ritmo più elevato rispetto ad un tessuto sano; la necrosi da radiazioni o il tessuto cicatriziale non consumano quasi zucchero. Tuttavia, il cervello normale consuma molto zucchero causando un notevole colore di sfondo nelle immagini PET. Altre sostanze radioattive che sono ora nelle prime fasi di sviluppo clinico potrebbero fornire un quadro più chiaro del tumore nonché la capacità di acquisire ulteriori dettagli sul tumore o sull'attività delle cellule tumorali.

Nelle scansioni PET, le misurazioni dell'attività del cervello o del tumore al cervello, determinate dalle concentrazioni della sostanza radioattiva, vengono immesse in un computer che produce un'immagine in movimento, codificata a colori, del cervello mentre accumula l'FDG.

In passato, l'uso della PET era piuttosto limitato perché l'attrezzatura è costosa e richiede la sintesi in loco di materiali radioattivi (farmaci). Con la disponibilità di nuove sostanze radioattive, un numero crescente di strutture offre o può organizzare la scansione PET. Anche gli scanner PET mobili e combinati PET/CT montati su camion stanno portando questa tecnologia in più ospedali.

Tomografia a emissione di fotone singolo (SPECT)

La tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo non viene utilizzata di routine nella diagnosi iniziale dei tumori cerebrali, ma potrebbe integrare le informazioni ottenute da altre scansioni.

Una scansione SPECT è simile alla PET perché monitora il modo in cui il cervello reagisce e utilizza materiali marcati con radioattività. In una scansione SPECT, una telecamera speciale misura la velocità di emissione del materiale mentre si muove attraverso il cervello, e quindi tali informazioni vengono trasformate in immagini. Dopo la risonanza magnetica o la TC, questo test potrebbe essere utile per distinguere tra tumori a basso grado e ad alto grado o tra tumori ricorrenti e necrosi (cellule tumorali morte).

Magnetoencefalografia (MEG)

Una scansione MEG misura i campi magnetici creati dalle cellule nervose mentre producono le piccole correnti elettriche utilizzate per la neurotrasmissione. Non è richiesto alcun contatto fisico per registrare i segnali. Le immagini create durante la scansione aiutano gli scienziati a identificare come le parti del cervello interagiscono tra loro, come il cervello elabora le informazioni e come funzionano i percorsi quando le informazioni

entrano nel cervello. Ciò potrebbe anche aiutarci a capire perché alcuni tumori al cervello, in base alla loro posizione, causano problemi funzionali specifici.

Il dispositivo utilizzato durante una scansione MEG assomiglia a un casco da parrucchiere. Quando il paziente si muove, un'immagine generata dal computer mostra quale area del cervello è responsabile della direzione del movimento.

Le immagini MEG vengono utilizzate in combinazione con informazioni provenienti da altri tipi di scansioni per determinare la funzione di aree specifiche del cervello. La scansione MEG è disponibile presso un numero limitato di strutture.

RADIOGRAFIA

Le radiografie semplici del cranio di solito non sono necessarie per la diagnosi se non per aiutare a determinare se è presente calcificazione o erosione ossea. (I tumori a crescita lenta possono causare calcificazione e l'aumento della pressione intracranica potrebbe causare erosione.) Un'immagine a raggi X potrebbe essere utilizzata per determinare la condizione del cranio accanto ai tumori meningei e della base cranica.

Il radiologo interpreta le immagini prodotte dall'elaborazione digitale del computer di ciascuna apparecchiatura diagnostica. Le immagini aiutano a stabilire una diagnosi provvisoria e potrebbero suggerire il tipo di tumore, ma non sono definitive.

Una diagnosi esatta può essere fatta solo esaminando un campione di tessuto tumorale al microscopio. Il referto patologico è spesso arricchito con analisi di nuova generazione delle alterazioni genomiche.

TEST DI LABORATORIO

I Marker Molecolari

Non tutti i tumori cerebrali sono uguali. Alcuni tumori presentano differenze nella composizione genetica o molecolare delle cellule. Queste differenze sono chiamate marcatori molecolari o biomarcatori. I marcatori molecolari stanno diventando sempre più importanti per la diagnosi e il trattamento del tumore al cervello. Ad esempio, alcuni marcatori molecolari aiutano a determinare quanto possa essere aggressivo un tumore. Altri determinano la risposta di un tumore al trattamento.

Nel 2016 e poi nel 2021, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha incluso i marcatori molecolari nel sistema di classificazione dei tumori del SNC che hanno migliorato l'accuratezza della diagnosi di glioma. L'analisi dei marcatori molecolari è ora fondamentale per identificare la tipologia di tumore e quindi la sua terapia. Alcuni marcatori molecolari comuni sono i seguenti:

- | | | |
|-----------------------|--------|---------------|
| ▪ MGMT | ▪ EGFR | ▪ IDH1 e IDH2 |
| ▪ 1p/19q co-delezione | ▪ TP53 | ▪ PTEN |
| ▪ BRAF | ▪ ATRX | ▪ NTRK |
| ▪ FGFR | ▪ TERT | |

Puntura lombare (rachicentesi)

La puntura lombare viene utilizzata per ottenere un campione di liquido cerebrospinale (CSF). Questa procedura viene solitamente evitata se vi è qualche sospetto di aumento della pressione intracranica a causa del rischio di ernia o di rigonfiamento del cervello attraverso un'apertura in una membrana, un muscolo o un osso.

Il campione di liquido cerebrospinale viene esaminato in laboratorio per determinare se sono presenti cellule tumorali, infezioni, proteine o sangue. Queste informazioni sono particolarmente utili nella diagnosi del linfoma primario del sistema nervoso centrale, di una regione pineale o di un tumore metastatico. La presenza di cellule tumorali nel liquido cerebrospinale indica la diffusione del tumore. Tali informazioni vengono utilizzate per la stadiazione del tumore e aiutano il medico a determinare le scelte terapeutiche appropriate.

Oltre alle cellule tumorali e alle sostanze che indicano la presenza di un tumore, il liquido cerebrospinale può essere esaminato anche per verificare la presenza di marcatori tumorali noti.

Mielogramma

Una puntura lombare viene utilizzata per iniettare un colorante speciale prima di un mielogramma. Il paziente viene quindi inclinato per consentire al colorante di mescolarsi con il liquido spinale. Questo test viene utilizzato principalmente per diagnosticare un tumore spinale e ottenere informazioni preoperatorie per la chirurgia del tumore spinale.

La risonanza magnetica spinale ha sostituito la mielografia per la maggior parte delle condizioni.

Potenziali Evocati

Il test del potenziale evocato utilizza piccoli elettrodi per misurare l'attività elettrica di un nervo. Questo test è particolarmente utile per individuare uno schwannoma vestibolare (neuroma acustico). I potenziali evocati possono essere utilizzati anche per monitorare la funzione neurologica durante la rimozione chirurgica di un tumore.

Audiometria

Questo test dell'udito è utile nella diagnosi di un tumore dell'angolo ponto-cerebellare, come lo schwannoma vestibolare (neuroma acustico).

Valutazione endocrina

Le misurazioni dei livelli ormonali nei campioni di sangue e urina vengono utilizzate, insieme alle scansioni, per diagnosticare un tumore dell'ipofisi o dell'ipotalamo.

ORMONE	RESPONSABILE PER	LIVELLO NORMALE NEL SANGUE DEGLI ADULTI
ACTH - Ormone adrenocorticotropo	Produzione di cortisolo - uno steroide naturale necessario per controllare la pressione sanguigna, i livelli di zucchero e sale.	da 9 a 52 pg/ml
GH - ormone della crescita	Controlla la crescita ossea; altezza; proporzione del corpo nelle estremità e nella mascella.	da 0 a 3 ng/ml
PRL - prolattina	Controlla la produzione di latte nelle donne, influisce sul desiderio sessuale e sulla conta degli spermatozoi negli uomini.	Maschi e donne non in gravidanza: da 0 a 20 ng/ml In gravidanza: da 10 a 300 ng/ml
TSH - ormone stimolante la tiroide	Controlla le funzioni della tiroide come il metabolismo, la frequenza cardiaca e l'appetito.	da 0,2 a 4,7 mcU/ml

Perimetria

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 dell'ipofisi, o in qualsiasi punto lungo le vie ottiche, come le radiazioni ottiche per un tumore parietale, temporale o occipitale.

BIOPSIA

Una biopsia è una procedura chirurgica in cui viene rimossa una piccola quantità di tessuto tumorale. Il neurochirurgo sottopone il tessuto tumorale a un patologo per l'analisi. Solo allora è possibile una diagnosi di tumore.

Una biopsia può essere eseguita come parte dell'intervento chirurgico per rimuovere il tumore o come procedura diagnostica separata. Per le aree considerate inoperabili, il chirurgo è spesso in grado di eseguire una biopsia con ago attraverso un piccolo foro praticato nel cranio, chiamato foro cranico. Un ago stretto e cavo viene inserito attraverso il foro cranico e, attraverso l'aspirazione, una piccola parte del tessuto tumorale viene recuperata dall'ago.

La *biopsia stereotassica* è una biopsia con ago guidata dal computer. Il computer, utilizzando le informazioni di una TC o di una RM, fornisce informazioni precise sulla localizzazione di un tumore e sulla sua posizione rispetto alle numerose strutture del cervello. L'ago, guidato stereotassicamente, può raggiungere la lesione per rimuovere un campione del tumore con più precisione e maggior sicurezza. Questa è chiamata biopsia chiusa.

Quando non viene eseguita una biopsia, la diagnosi si basa esclusivamente sull'interpretazione dei risultati di altri test.

LA DIAGNOSI PUÒ CAMBIARE

Sebbene inizialmente possa sembrare allarmante, la diagnosi e il nome del tumore potrebbero cambiare. Esistono diversi fattori che potrebbero causare un cambiamento nella diagnosi:

- I tumori non sempre rimangono statici. Possono subire una trasformazione, solitamente ad un grado superiore. Se ciò accade, il nome e il grado del tumore possono cambiare. Un astrocitoma anaplastico/maligno di grado III potrebbe diventare un glioblastoma (chiamato anche astrocitoma di grado IV).
- L'ispezione solo di un piccolo campione del tumore, come quello ottenuto da una biopsia con ago, potrebbe non essere rappresentativo dell'intero tumore.
- Man mano che gli scienziati imparano di più sulla biologia dei tumori cerebrali, diventano consapevoli delle differenze e delle somiglianze molecolari tra i tumori. A volte questo significa rinominare o raggruppare i tumori.

Tutti i sistemi di valutazione presentano difficoltà intrinseche e non sono precisi.

- I criteri utilizzati per assegnare il grado possono essere soggetti a interpretazione da parte di ciascun patologo.
- I tumori non sono uniformi e il campione esaminato potrebbe non essere rappresentativo dell'intero tumore.

IL FOLLOW-UP

A intervalli durante e dopo il trattamento, il medico probabilmente ti ordinerà alcuni degli stessi test che hai eseguito quando il tumore è stato diagnosticato per la prima volta. Questi test verranno utilizzati per vedere se il tumore è scomparso, si sta restringendo, rimane lo stesso o è cambiato.

Per molti pazienti, una prima scansione RM di follow-up verrà eseguita da uno a tre mesi dopo l'intervento chirurgico o dopo il completamento della radioterapia. Ciò dà al cervello la possibilità di iniziare a guarire dagli effetti della chirurgia o delle radiazioni. Anche se può essere difficile aspettare, le scansioni eseguite immediatamente dopo il trattamento molto probabilmente mostrerebbero l'edema (gonfiore) che può verificarsi a seguito dell'intervento chirurgico e delle radiazioni e non sarebbero veramente rappresentative dello stato del tumore stesso.

Dopo la scansione iniziale post-trattamento, il medico determinerà la frequenza con cui dovresti sottoporerti a scansioni di follow-up. A seconda del tipo di tumore, il medico può suggerire una risonanza magnetica ogni due o tre mesi, sei mesi o forse ogni anno. Il follow-up può continuare anche per dieci o più anni dopo il trattamento. Possono verificarsi recidive molto tardive. Un medico che conosce la tua storia può valutare se i nuovi sintomi sono correlati al tumore o ad un'altra condizione medica.

Le scansioni aiutano a misurare l'efficacia del trattamento e a monitorare possibili recidive.

Il medico ti dirà quando eseguire le prossime scansioni o test. Se non disponi di queste informazioni, chiama lo studio del tuo medico e chiedi. Il tuo follow-up è importante quanto il tuo trattamento.

PROGNOSI

La prognosi è un'ipotesi plausibile sul decorso futuro di una malattia in un individuo specifico. Non è la stessa cosa di una previsione, che prevede accuratamente il futuro. La prognosi si basa su molteplici fattori.

Ad esempio, la prognosi si basa sul tipo di tumore, sul suo grado, sulla localizzazione e sulla diffusione (se presente); l'età del paziente; per quanto tempo il paziente ha avuto sintomi prima che il tumore fosse diagnosticato; quanto il tumore ha influenzato la capacità di funzionamento del paziente; l'entità dell'intervento chirurgico, se è stato eseguito un intervento chirurgico.

Anche la disponibilità di terapie efficaci influenza la prognosi. Un tumore non maligno localizzato in un'area vitale può essere pericoloso per la vita, mentre alcuni tumori maligni possono essere trattati con successo con radiazioni o chemioterapia.

PARLARE COL MEDICO

Probabilmente la tua mente è piena di pensieri e piena di domande. Un modo per mantenere l'organizzazione e il controllo è scrivere le domande su un quaderno. Prova a elencare le tue domande posizionando le domande importanti in alto o numerandole in ordine di importanza. Questo elenco ti aiuterà a garantire che le tue preoccupazioni vengano affrontate aiutandoti a rimanere organizzato e concentrato.

Può anche essere utile farsi accompagnare all'appuntamento da un amico o un familiare. Non solo possono offrire conforto e sostegno morale, ma possono anche aiutarti a garantire che le tue domande vengano poste e che venga data risposta spuntandole dall'elenco e annotando le risposte.

Durante le visite dal medico, chiedi informazioni scritte sul tuo tumore al cervello, sui sintomi, sui trattamenti suggeriti e sui farmaci. Prima di lasciare lo studio del medico, assicurati di aver compreso tutte le istruzioni che ti sono state fornite. Ad esempio, hai un altro appuntamento? Se sì, quando sarà? Se hai in programma di sottoporli a ulteriori esami, sai perché, quando e dove andare? Chiedi al medico o all'infermiere di scrivere date e istruzioni importanti sul tuo quaderno.

Domande da porre

Che tu stia appena iniziando il trattamento, che tu sia malato da molti anni o che ti trovi in una posizione intermedia, probabilmente hai alcune domande non poste o senza risposta. Magari sei preoccupato per i tuoi sintomi o vuoi chiedere informazioni sulle opzioni di trattamento. Oppure hai ottenuto copie della tua cartella clinica e hai letto qualcosa che non capisci. O forse desideri una guida su come riprendere le tue attività di routine.

Rivolgi queste domande al tuo team sanitario. I tuoi medici e infermieri possono rispondere con risposte personalizzate che non possono - e spesso non dovrebbero - essere fornite da

fonti esterne. Facendo domande, partecipi al tuo programma di cura. Raccogliendo informazioni, ti sentirai più a tuo agio nel prendere decisioni sul tuo piano di trattamento.

In questa sezione, offriamo alcune domande di esempio che potresti voler porre in vari momenti durante il tuo percorso. Sentiti libero di modificare questo elenco in base alle tue preoccupazioni e situazioni particolari.

Dopo la diagnosi, la maggior parte delle domande si concentra sulla malattia e sul suo trattamento. Successivamente, spesso includono preoccupazioni relative alle attività quotidiane, all'alimentazione, alla riabilitazione o ai farmaci. Se un argomento suscita preoccupazione in qualsiasi momento durante l'assistenza, merita di essere affrontato.

Le domande da porre al personale sanitario possono includere:

- Dove si trova il tumore?
- In base alle immagini avete un'idea del tipo di tumore?
- Cosa facciamo dopo? Ho bisogno di più test? Ho bisogno di rivolgermi a qualche specialista?
- Fino a quando non ne sapremo di più, la routine quotidiana potrà continuare? Posso guidare una macchina? Fare esercizio? Lavorare?
- Devo assumere qualche farmaco? Se sì, a cosa serve? Quali sono gli effetti collaterali?
- Il tumore può essere operato?
- Quali sono i rischi nel rimuovere questo tumore?
- Esistono trattamenti diversi dalla chirurgia?
- Se il tumore non può essere operato, quale trattamento è consigliato?
- Il trattamento può attendere? Per quanto?
- Cosa potrebbe accadere senza trattamento?

Tieni il tuo quaderno a portata di mano per registrare le risposte alle tue domande. Porre domande e rispondere è essenziale per partecipare alle proprie cure.

CERCARE UNA SECONDA OPINIONE

Una seconda opinione di uno specialista in tumori cerebrali serve a confrontare, confermare o rivalutare la prima diagnosi o un'indicazione terapeutica e può offrire un punto di vista alternativo sulla diagnosi e sul trattamento. ***Non aver timore di consultare un altro medico per un secondo parere prima di iniziare il trattamento.***

Si stima che fino al 25% dei pazienti con tumore al cervello vedrà modificata la diagnosi iniziale in seguito ad un ulteriore esame e un secondo parere di un esperto, che può alterare drasticamente non solo la prognosi ma anche il piano di trattamento raccomandato. Prima di ottenere una seconda opinione, ecco alcuni suggerimenti:

- ***Raccogli tutta la documentazione clinica*** dal momento della diagnosi. Un nuovo medico dovrà valutare la storia clinica. Non dimenticare:

- referti degli esami diagnostici (TC, Risonanza Magnetica, Rx, Ecografie,...)
 - Immagini/CD degli esami diagnostici
 - referti degli esami di laboratorio
 - referti istologici e qualsiasi altro test che potrebbe essere stato eseguito.
- **Chiedi al tuo medico indicazioni per un consulto specialistico** sul tuo tumore al cervello. Quando è previsto un intervento chirurgico o un trattamento a lungo termine, la maggior parte dei medici accoglie con favore l'opinione di un collega e può aiutare fornendo una presentazione.
 - È possibile che il protocollo terapeutico proposto dai medici sia differente. Per valutare le opzioni, confronta i potenziali benefici di ciascuno. Parla delle tue preoccupazioni con i medici. In caso di dubbio, anche un terzo parere è giustificato.

Domande per lo specialista

Vorrai sapere:

- Quale trattamento è consigliato?
- Qual è l'obiettivo di questo trattamento? Per curare il tumore, per controllare il tumore o per controllare i sintomi?
- Quali sono i potenziali benefici del trattamento?
- Quali sono i rischi e gli effetti collaterali del trattamento?
- Cosa succede se non faccio questo trattamento o se lo posticipo?
- Ci sono altre opzioni oltre a questo trattamento?
- Si tratta di un trattamento sperimentale?
- Avrò bisogno di ulteriori esami prima dell'inizio del trattamento?
- Come sapremo se il trattamento è stato efficace?
- Di che tipo di follow-up avrò bisogno e quando?

SCEGLIERE IL CENTRO CLINICO

Generalmente, la maggioranza dei pazienti sceglie di farsi curare dal medico che ha fatto la prima diagnosi. Tuttavia, bisogna tenere presente che i tumori cerebrali sono tumori rari e quindi l'esperienza del neurochirurgo e dell'oncologo che ti seguiranno e la qualità del centro clinico possono fare la differenza. Quindi, se vuoi confrontare diversi centri clinici per fare una scelta consapevole, guarda ai seguenti fattori:

- **Numero di pazienti di tumore cerebrale:** verifica quanti pazienti con tumori cerebrali sono stati trattati presso il centro, e in particolare chiedi quanti pazienti con il tuo tipo di tumore.
- **Il team di specialisti:** oltre al neurochirurgo, che in genere sarà il primo che conoscerai, la tua cura avrà bisogno di un team multidisciplinare. Quanti di questi specialisti offre il centro di trattamento: neurologi, neuro-oncologi, neuro-radiologi, neuro-radioterapisti, neuropatologi, neuropsicologi.

- **Sperimentazioni cliniche:** presso il centro si fa ricerca avanzata? Il centro conduce studi clinici e può fornire ai pazienti l'accesso alle sperimentazioni cliniche?
- E, molto importante, come ti seguiranno dopo l'intervento: se c'è un **servizio di neuroncologia** (in molti ospedali la gestione dei pazienti post-intervento è affidata ai neurochirurghi o agli oncologi medici); se c'è un servizio di riabilitazione e di assistenza domiciliare; se c'è un servizio di psicoterapia di supporto.

Questi i centri di riferimento che hanno attivato un servizio specializzato di **neuroncologia** in Italia:

Per gli adulti:

- La [Neuroncologia dell'IFO - Regina Elena](#), Via Elio Chianesi 53, 00144 Roma, Tel. 06.52666975;
- La [Neuroncologia dell'Istituto Besta](#), Via Celoria 11, 20133 Milano, Tel . 02.2394.2440;
- La [Neuroncologia dell'Ospedale Molinette](#), Via Cherasco, 15 -10126 Torino, Tel. 011.633.4904 / 011.670.9169;
- L'[Oncologia del sistema nervoso dell'Istituto delle Scienze neurologiche](#), Padiglione G, Via Altura, 3, 40139 Bologna, Tel. 051.622.56.97;
- La [Neuroncologia dell'Istituto Oncologico Veneto](#), via Gattamelata, 64 - 35128 Padova, Tel. 049 8215953;

Per i bambini:

- La [Neuroncologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù](#), Piazza Sant'Onofrio, 4 – Roma, Tel. 06.68592129;
- La [Neuroncologia dell'Ospedale Pediatrico Meyer](#), viale Gaetano Pieraccini, 24 - 50139 Firenze, Tel. 055.5662631;
- La [Neuroncologia dell'Ospedale Pediatrico Gaslini](#), Via Gerolamo Gaslini, 5 - 16147 Genova, Tel. 010.5636.2604;
- La [Pediatria oncologica dell'Istituto Nazionale Tumori](#), Via Venezian 1, 20133 Milano, Tel. 02.23902588;
- La Neuroncologia pediatrica dell'Ospedale Santobono, Via Teresa Ravaschieri,8 - 80122 Napoli.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/la-prima-diagnosi/scegliere-l-ospedale.html>

7.EPILESSIA

Le crisi epilettiche sono sintomi comuni di un tumore cerebrale. Tra il 25% e il 40% di persone a cui è stato diagnosticato un tumore cerebrale hanno sofferto di convulsioni in qualche occasione durante la malattia. Una crisi epilettica può essere un'esperienza inattesa; tuttavia, comprendendo cosa sia e che cosa fare se si verifica, è possibile ridurre al minimo il dolore e le possibili lesioni.

Per alcune persone, una convulsione può essere il primo segnale di qualcosa di insolito che sta succedendo nel proprio cervello. Le convulsioni possono essere causate da un tumore cerebrale o dall'intervento. Oppure, possono anche non avere alcuna relazione con un tumore cerebrale. Ad esempio, un trauma alla testa, un disturbo cerebrale, l'astinenza da alcol o droghe o la febbre possono causare convulsioni. O, a volte, la causa può essere sconosciuta.

La maggior parte delle crisi può essere controllata con farmaci antiepilettici chiamati FAE. A volte si utilizza anche la chirurgia o una dieta chetogenica per aiutare a curare le convulsioni continue.

Questo capitolo fornisce informazioni e risorse per aiutare le persone colpite da crisi epilettiche a comprendere ciò che stanno sperimentando e ad imparare a convivere con questo sintomo.

COSA SONO LE CRISI EPILETTICHE?

Una crisi epilettica è un episodio di attività elettrica anormale nel cervello.

Durante la normale attività cerebrale, le cellule nervose del corpo comunicano tra loro attraverso segnali di tipo elettrico attentamente controllati. Quelle cellule nervose inviano migliaia di segnali, dando istruzioni a tutte le parti del corpo. Se qualcosa interferisce con quei segnali e ciò li fa diventare più intensi, ne risulta una convulsione.

Alcuni eventi possono scatenare convulsioni. Luci intense, luci lampeggianti, odori specifici, mancanza di sonno, pasti saltati, aumento dello stress, alcol, nuovi farmaci o modifiche delle dosi dei farmaci possono essere tutti motivi scatenanti. Per aiutarti a identificare i tuoi fattori scatenanti, tieni un diario o un elenco di attività e sensazioni che si verificano prima di ogni crisi.

Che aspetto ha qualcuno che ha una crisi epilettica? Per alcuni, agitazione e tremore a scatti possono essere la prima cosa che vedi. A volte questi movimenti del corpo diventano estremi. Oltre che insoliti movimenti del corpo, potrebbe verificarsi un cambiamento nella consapevolezza, nei suoni, nelle visioni o avere sensazioni insolite. Il tipo di crisi dipende da quale parte del cervello sta sperimentando l'anomalia elettrica.

Altre volte, un attacco può essere una semplice assenza - come qualcuno che sembra essere "lontano". Altri, quando hanno un attacco, sentono della musica - che solo loro possono sentire - o una frase cantata ripetutamente fino alla fine della crisi.

La persona che ha una crisi non sarà consapevole degli altri intorno a lei durante la crisi e potrebbe non rispondere al contatto o al sentire il suo nome. Queste sono tutte normali variazioni delle convulsioni. Sebbene le convulsioni siano generalmente brevi, i loro effetti possono persistere per diverse ore. Convulsioni ricorrenti vengono definite epilessia.

Avere un attacco non significa automaticamente che il tumore sta crescendo. Se si verifica un attacco dopo un lungo periodo senza crisi, condividi queste informazioni con il tuo team sanitario. Potranno consigliarti al meglio sui prossimi passi per identificare il significato della nuova crisi.

SEGNALI DI AVVERTIMENTO

La maggior parte delle crisi si verificano in modo casuale e senza alcuna causa particolare. Tuttavia, potresti averne alcuni segnali di preavviso. Imparare questi segnali, chiamati aure, può aiutarti a prepararti per una crisi. Un mal di testa, un cambiamento di umore, un contrazione muscolare, vertigini o un odore particolare sono aure che possono verificarsi pochi secondi o minuti prima della crisi effettiva e potrebbero segnalare una crisi imminente.

Usa quel tempo per salvaguardarti. Se stai masticando, rimuovi il cibo dalla bocca. Se stai camminando, siediti o sdraiati. Se sei con qualcuno, aiutalo a trovare un posto sicuro per te.

Come aiutare qualcuno durante una crisi convulsiva

La maggior parte delle persone non ha mai visto nessuno avere un attacco epilettico. È normale sentirsi preoccupati o ansiosi riguardo a questa possibilità. Imparare cosa fare in anticipo può aiutare a calmare alcune di queste paure. Condividere queste informazioni con la tua famiglia o i tuoi amici può aiutare anche loro a prepararsi. Ricorda che la maggior parte delle crisi termina naturalmente.

Se sei con qualcuno che ha un attacco, cerca di mantenere la calma e assicurati di proteggere la persona dai danni ambientali. Nella maggior parte dei casi, una persona che ha una crisi epilettica non richiede assistenza se non una presenza premurosa e un'attenta osservazione.

Innanzitutto, assicurati che la persona respiri. Allentale i vestiti intorno al collo. Allontana cuscini, coperte o qualsiasi altro oggetto dal naso e dalla bocca. Se la persona ha difficoltà a respirare, chiama immediatamente i soccorsi. Non mettere nulla in bocca alla persona poiché ciò potrebbe ostruire le sue vie respiratorie.

Se sembra che la persona respiri bene da sola, libera l'area da oggetti appuntiti o qualsiasi altra cosa che potrebbe essere pericolosa. Togli gli occhiali alla persona. Se possibile, aiuta la persona a sdraiarsi su un fianco. Questo aiuta a mantenere aperte le vie aeree. Proteggile la testa da eventuali urti se sta avendo una crisi epilettica generalizzata. Non tentare di trattenere le braccia o le gambe di una persona durante una crisi poiché ciò potrebbe provocare lesioni. Non mettere nulla nella bocca della persona, comprese le dita perché la mascella spesso si contrae durante una crisi epilettica e potrebbero essere morse. Durante

una crisi, qualsiasi cosa messa in bocca bloccherà le vie aeree e causerà problemi respiratori.

La maggior parte delle crisi dura diversi minuti. Al termine della crisi, dai tempo alla persona di riprendersi. Potrebbe rimanere confusa per qualche istante. È normale. Aiutala a riorientarsi. Dille chi sei, dove siete e cosa è successo. Aiutala a trovare un posto dove riposare finché non si sarà ripresa.

Chiamare l'assistenza di emergenza se:

- La persona ha difficoltà a respirare
- La persona si ferisce
- La crisi dura più di 5 minuti
- Segue immediatamente una seconda crisi
- La convulsione avviene in acqua
- La persona è incinta o ha il diabete

TIPI DI CRISI EPILETTICHE

Esistono due tipi principali di convulsioni: parziali e generalizzate. Il tipo che si verifica dipende da quale area del cervello presenta segnali elettrici anomali.

Crisi parziali

Esistono due tipi di crisi parziali: semplici e complesse.

- *Crisi parziali semplici*

Le crisi epilettiche parziali semplici causano comunemente spasmi o contrazioni (se è coinvolto il lobo frontale), formicolio o intorpidimento (se è coinvolto il lobo parietale) o altre sensazioni. Questi sintomi possono iniziare in una parte del corpo e poi diffondersi ad altre aree. Altri sintomi comuni sono movimenti di masticazione o schiocco delle labbra (se è coinvolto il lobo temporale anteriore), ronzio nelle orecchie, lampi di luce, sudorazione, rossore e dilatazione della pupilla. I sintomi psichici includono un senso di déjà vu, visioni immaginarie (se è coinvolto il lobo occipitale), odori (se è coinvolto il lobo temporale), gusti o suoni immaginari. Le semplici crisi parziali non causano perdita di coscienza.

- *Crisi parziali complesse*

Le crisi parziali complesse causano una certa perdita di coscienza e solitamente indicano un coinvolgimento del lobo temporale. Potrebbero verificarsi movimenti incontrollati del corpo. La crisi può essere preceduta, accompagnata o seguita da sintomi psichici. I sintomi psichici includono un senso di déjà vu, visioni immaginarie (se è coinvolto il lobo occipitale), odori (se è coinvolto il lobo temporale), gusti o suoni immaginari. Uno stato di confusione può continuare dopo l'attività convulsiva. Nei pazienti con gliomi di basso grado, questo è il tipo di crisi più comune.

Crisi generalizzate

Queste crisi possono iniziare come crisi parziali e trasformarsi improvvisamente in crisi generalizzate. Esistono diversi tipi di crisi generalizzate.

- **Crisi di assenza (Piccolo Male)**

Le crisi di assenza causano un breve ritardo della coscienza e possono essere accompagnate da una sensazione di debolezza. La persona che ha la crisi può perdere alcune parole o smettere di parlare per alcuni secondi durante una conversazione. Potrebbe sembrare un sogno ad occhi aperti. L'inizio e la fine dell'episodio sono solitamente improvvisi. Questo tipo di crisi inizia più comunemente durante l'infanzia e spesso si interrompe nella giovane età adulta.

- **Crisi di assenza atipiche**

Le crisi di assenza atipiche possono causare cambiamenti più estesi nel tono muscolare o possono avere un inizio e una fine più gradualmente rispetto alle crisi di assenza tipiche.

- **Crisi atoniche**

Le crisi atoniche sono caratterizzate da un'improvvisa fiacchezza. Generalmente, tutto il tono muscolare e la coscienza vengono persi, il che comporta la caduta della persona.

- **Crisi miocloniche**

Le crisi miocloniche provocano contrazioni muscolari singole o multiple, contrazioni o spasmi.

- **Crisi tonico-cloniche (Grande Male)**

Le crisi tonico-cloniche sono comuni nelle persone con gliomi di basso grado, ma possono verificarsi con qualsiasi tipo di glioma. La crisi comporta un'insorgenza improvvisa, quindi una perdita di coscienza, seguita da spasmi muscolari che alternano contrazioni e rilassamenti. La persona potrebbe mordersi la lingua, perdere il controllo delle funzioni corporee e fare respiri molto superficiali. Questo di solito dura due o tre minuti ed è seguito da flaccidità. Quando la persona riprende conoscenza, può avere sonnolenza, mal di testa, confusione e/o dolori muscolari. La maggior parte delle persone è in grado di tornare alle normali attività dopo aver riposato. Se l'attacco ricomincia, chiamare l'assistenza di emergenza.

TRATTAMENTO DELLE CRISI EPILETTICHE

Le crisi possono essere controllate in tre modi. A volte viene utilizzata una combinazione dei metodi.

Farmaci

I farmaci antiepilettici (AED) sono il metodo più utilizzato per controllare le convulsioni. Sono prescritti per prevenire le convulsioni o per ridurne la frequenza. Esistono diversi tipi

di farmaci antiepilettici: il tipo che il medico ti prescrive dipende dalla tua storia di crisi e dal tipo di crisi che manifesti.

Chirurgia

L'intervento chirurgico per rimuovere il tumore può anche fermare o aiutare a controllare le convulsioni. Utilizzando sofisticate tecniche di mappatura del cervello, un neurochirurgo può essere in grado di definire l'esatta area del cervello che causa le crisi e rimuoverla chirurgicamente.

Dieta chetogenica

La dieta chetogenica è una dieta ricca di grassi e povera di carboidrati che può aiutare a controllare le crisi che non rispondono ai farmaci antiepilettici. Un medico dovrebbe bilanciare scrupolosamente i componenti dell'alimentazione giornaliera e la dieta deve essere seguita attentamente su base giornaliera. I dietologi possono anche raccomandare integratori vitaminici e minerali necessari. Vengono utilizzati esami del sangue e un attento monitoraggio per osservare gli effetti collaterali e verificare l'efficacia della dieta.

La dieta chetogenica viene utilizzata principalmente per trattare i bambini per i quali i farmaci antiepilettici non sono efficaci. Alcuni bambini combinano la dieta con dosi più basse di farmaci. Sebbene anche gli adulti possano seguire la dieta, a causa delle restrizioni alimentari molto rigide in genere questa viene proposta solo in caso di inefficacia dei farmaci antiepilettici.

UTILIZZO DI FARMACI ANTIEPILETTICI

L'obiettivo della terapia farmacologica è sempre quello di controllare le crisi con le dosi efficaci più basse di farmaci antiepilettici e con il minor numero di effetti collaterali. Ci sono diversi punti importanti da ricordare:

Mantenere un livello stabile

I farmaci antiepilettici funzionano meglio quando il livello del farmaco è costante nel corpo. Il farmaco deve raggiungere e rimanere al livello ideale per essere efficace. I farmaci devono essere assunti regolarmente e come prescritto. Se si dimentica una dose, non prendere una dose doppia. Riprendi invece il tuo programma regolare e informa il tuo medico. Se interrompi bruscamente l'assunzione del medicinale, l'attività convulsiva aumenterà. Chiama il tuo medico per assistenza se salti più di una dose, se noti un aumento delle convulsioni o se sviluppi un'eruzione cutanea.

Alcuni farmaci richiedono frequenti esami del sangue per controllare i livelli del farmaco nel corpo. Chiedi al tuo medico se il farmaco deve essere monitorato in questo modo e, in caso affermativo, scopri dove e quando effettuare gli esami del sangue. I farmaci potrebbero essere adeguati in base ai risultati.

Ridurre al minimo le possibili interazioni farmacologiche

Molti farmaci da prescrizione e da banco possono influenzare l'efficacia degli AED. Informa il tuo medico di tutti i farmaci che stai assumendo, comprese vitamine, integratori alimentari

e rimedi erboristici. L'alcol interferisce anche con alcuni farmaci antiepilettici. Consulta il tuo medico prima di consumare alcol.

Rischi e linee guida

Il medico o l'infermiere ti dirà per quanto tempo dovrai assumere i farmaci antiepilettici. La decisione si basa sulla storia delle crisi, sulla frequenza con cui si verificano, sulle scansioni RM, sui risultati dell'EEG (elettroencefalogramma) e sui trattamenti. La decisione di ridurre gradualmente la terapia antiepilettica deve essere pianificata attentamente dal medico e dal paziente, adottando tutte le precauzioni appropriate. I farmaci non dovrebbero mai essere interrotti bruscamente senza l'approvazione del medico, poiché potrebbero scatenare una crisi. Se un farmaco non controlla le crisi epilettiche, può essere prescritto un altro farmaco o una combinazione di farmaci.

GESTIRE GLI EFFETTI COLLATERALI COMUNI

Discuti gli effetti collaterali con il tuo medico, soprattutto se persistono. Le seguenti informazioni possono aiutarti a gestire alcuni effetti collaterali comuni dei farmaci per le convulsioni.

Sonnolenza o vertigini

Se avverti sonnolenza o vertigini a causa dei farmaci antiepilettici, non utilizzare apparecchiature o macchinari e non bere bevande alcoliche. Presta attenzione sulle scale. Installa maniglioni nella doccia e accanto al WC (possono essere noleggiati presso un negozio di forniture mediche).

Gonfiore delle gengive

Alcuni farmaci antiepilettici possono causare infiammazione, arrossamento, gonfiore, dolore o sanguinamento delle gengive. Questo effetto collaterale è influenzato dai livelli di batteri nella bocca; quindi, è importante mantenere una buona igiene orale usando regolarmente lo spazzolino ed il filo interdentale. Se le gengive sono gonfie, prova a usare uno spazzolino da denti morbido o una spugnetta per la cura della bocca (disponibile nella maggior parte delle farmacie). Evita i collutori contenenti alcol che potrebbero bruciare e irritare le gengive. I collutori a base di bicarbonato di sodio possono dare sollievo. Assicurati di dire al tuo dentista dei tuoi farmaci. Frequenti pulizie professionali possono aiutare a limitare il gonfiore delle gengive.

Eruzione cutanea

Se noti un'eruzione cutanea dopo aver iniziato ad assumere farmaci antiepilettici, informa immediatamente il tuo medico. Un'eruzione cutanea può indicare una reazione allergica al farmaco antiepilettico o può essere dovuta a un aumento del livello del farmaco. Se il prurito accompagna l'eruzione cutanea, una doccia fresca può dare sollievo restringendo i vasi sanguigni nello strato esterno della pelle. Asciuga la pelle tamponandola invece di strofinarla. Non usare lozioni sull'eruzione cutanea a meno che il medico o l'infermiere non lo suggeriscano. Non assumere ulteriori dosi del farmaco che potrebbe causare l'eruzione cutanea finché non hai parlato con il medico.

Informa immediatamente il tuo medico se:

- Hai difficoltà a respirare
- Ti si alza la temperatura
- Noti che il bianco dei tuoi occhi appare giallo
- Hai piccole macchie viola sulla pelle
- Sviluppi un'eruzione cutanea
- Diventi insolitamente confuso
- Hai difficoltà a urinare
- Ti vengono lividi facilmente

Il dolore al petto o la difficoltà di svegliare qualcuno che assume farmaci antiepilettici potrebbe essere un'emergenza medica.

Osteoporosi

L'uso a lungo termine di farmaci per le convulsioni può causare problemi alle ossa. La quantità di calcio nelle ossa può diminuire causando osteopenia o osteoporosi con ossa fragili e fratture. Anche la diminuzione dei livelli di vitamina D e fosforo può contribuire a questo effetto collaterale. Gli esami delle ossa e del sangue possono monitorare queste condizioni e può essere raccomandata un'integrazione. L'esercizio fisico regolare favorisce anche la salute delle ossa.

Nausea e vomito

Prendi i farmaci durante i pasti per ridurre i disturbi di stomaco. Se il mal di stomaco continua, chiedi al tuo medico dei farmaci antinausea (antiemetici). Non usare antiacidi da banco o preparati contenenti aspirina per il mal di stomaco senza prima consultare il medico poiché potrebbero interferire con alcuni farmaci antiepilettici.

Crisi continue

Alcune crisi semplicemente non rispondono a un determinato farmaco e potrebbe essere necessario provarne un altro. I vaccini antinfluenzali, i farmaci soggetti a prescrizione e quelli non soggetti a prescrizione possono aumentare l'attività convulsiva. Se sospetti di avere questo problema, fai un elenco di tutti i farmaci che stai assumendo e condividilo con il tuo medico o farmacista. Assicurati di informare il tuo medico della frequenza e del tipo delle tue crisi e se gli effetti collaterali di un particolare farmaco interferiscono con la qualità della tua vita. Discutine con il tuo medico e chiedi informazioni su altre opzioni per controllare le tue crisi.

Domande per il medico o l'infermiere sui farmaci antiepilettici:

- Qual è il nome del farmaco che mi è stato prescritto?

- Perché ha scelto quel particolare farmaco per me?
- Quanto ne devo assumere e quanto spesso?
- Devo sottopormi ad esami per monitorare il farmaco nel mio sangue e nel mio corpo?
- C'è qualcosa che potrebbe interferire con la sua efficacia, come altri farmaci o prodotti naturali?
- Quali sono gli effetti collaterali più comuni?
- Quali sono gli effetti collaterali meno comuni?
- Per quali effetti collaterali dovrei chiamare il medico?
- Quali effetti collaterali diminuiscono con il tempo?
- Quali strategie consigliate per gestire gli effetti collaterali?
- Quali precauzioni devo prendere a causa dei farmaci per le convulsioni?
- Posso guidare una macchina? Se no, per quanto tempo?
- C'è qualcos'altro che posso fare per ridurre al minimo o controllare le crisi, aumentare l'efficacia del farmaco e/o diminuirne la dose?
- Per quanto tempo prevedete che dovrò assumere farmaci per le crisi epilettiche?
- Quali test utilizzate per valutare se è necessario continuare a prendere i farmaci per l'epilessia nel tempo?

VIVERE CON LE CRISI EPILETTICHE

Le convulsioni sono generalmente imprevedibili. Ecco alcuni suggerimenti per gestire il disturbo convulsivo.

Stress

Lo stress è una causa di crisi. Potresti essere in grado di ridurre lo stress attraverso l'esercizio fisico, la meditazione, lo yoga, le immagini guidate, la respirazione profonda. Discutere del tuo disturbo convulsivo con la famiglia e gli amici può aiutare a ridurre parte dello stress. Parlare con altri che soffrono di disturbi convulsivi o con un consulente professionista può aiutarti a sentirti meno isolato. Un'altra opzione è quella di consultare un neuropsicologo, un professionista esperto del funzionamento del cervello e dell'impatto psicologico che i disturbi neurologici possono avere su un paziente e sulla sua famiglia.

Relazioni

Le convulsioni possono essere stressanti per te e possono anche influenzare i tuoi rapporti con la famiglia e gli amici. Comunicare apertamente con la famiglia e gli amici può aiutare a ridurre parte dello stress che le crisi epilettiche possono causare. Potresti avere paura di avere una crisi in presenza di altre persone o potresti sentirti "diverso" a causa delle tue crisi. Parlare con altre persone che hanno crisi epilettiche può aiutarti a sentirti meno isolato. Un consulente professionista può aiutarti con gli aggiustamenti dello stile di vita.

Guidare

Le leggi che vietano alle persone con convulsioni di guidare sono realizzate per proteggere sia te che altre persone da lesioni. Parla con un operatore sanitario autorizzato per esplorare metodi di trasporto alternativi, unisciti a un car pooling e offriti di pagare un extra per il carburante, contatta il centro di trasporto pubblico della tua città, chiedi se la tua chiesa o un'organizzazione religiosa della tua comunità offre autisti volontari o controlla per vedere se la tua comunità offre un servizio di bus navetta/taxi scontato per anziani o persone con disabilità.

8. TUMORI CEREBRALI PEDIATRICI

I bambini non sono versioni più piccole degli adulti. I loro corpi e cervelli sono ancora in via di sviluppo, i loro bisogni sono diversi e anche i loro tumori sono diversi. I tumori cerebrali infantili più comuni non sono gli stessi dei tumori cerebrali adulti più comuni. Sebbene rari, i tumori al cervello sono la forma più comune di tumore solido tra i bambini di età inferiore ai 15 anni e rappresentano circa il 20% di tutti i tumori infantili. I tumori infantili compaiono spesso in sedi diverse e si comportano diversamente rispetto ai tumori cerebrali degli adulti. Le opzioni terapeutiche variano e possono essere fortemente influenzate dall'età del bambino. I bambini con tumori possono anche avere una prognosi molto migliore rispetto agli adulti con una condizione simile. In questo capitolo imparerai di più sulle caratteristiche dei tumori al cervello e alla colonna vertebrale, nonché sulle forme più comuni tra i bambini.

I TUMORI AL CERVELLO NEI BAMBINI

La maggior parte dei tumori pediatrici al cervello e alla colonna vertebrale sono tumori primari, nel senso che hanno avuto origine nel cervello o nella colonna stessa. I tipi più comuni di tumori cerebrali nei bambini sono l'astrocitoma, il medulloblastoma e l'ependimoma (vedere il Capitolo 3 per le descrizioni specifiche dei tumori). Questo è un elenco dei tipi di tumore pediatrici:

- Astrocitoma (astrocitoma pilocitico, astrocitoma ad alto grado, glioma a basso grado della via ottica
- Tumore rabdoide teratoide atipico (ATRT)
- Glioma del tronco cerebrale
- Tumori del plesso corioideo, carcinoma del plesso corioideo, papilloma del plesso corioideo
- Craniofaringioma
- Cisti
- Astrocitoma infantile desmoplastico
- Ependimoma
- Ganglioglioma
- Tumori a cellule germinali
- Tumore glioneuronale
- Tumori associati alla neurofibromatosi, inclusi gliomi a basso grado della via ottica
- Medulloblastoma
- Oligodendroglioma
- PNET sopratentoriale
- Tumori del midollo spinale

Se a tuo figlio è stato diagnosticato un tumore al cervello, probabilmente hai domande molto specifiche. Il medico può rispondere al meglio alle tue preoccupazioni sul tumore, sul piano di trattamento e su cosa aspettarti in futuro.

IL TEAM DI CURA

I tumori cerebrali pediatrici richiedono cure specializzate che nella maggior parte dei casi vengono fornite da un team di specialisti presso un grande centro medico o un ospedale pediatrico. La squadra può includere:

- Neurochirurghi pediatrici
- Radioterapisti pediatrici
- Patologi
- Endocrinologi
- Neurologo
- Consulenti genetici
- Specialisti della riabilitazione in terapia occupazionale, fisioterapia e logopedia
- Infermieri pediatrici specializzati
- Assistenti sociali
- Specialisti della vita infantile e altro

Anche i genitori o altri caregiver importanti sono membri fondamentali del team di cura. Siete i migliori e più importanti difensori di vostro figlio quando si tratta delle cure mediche. Avrete molte domande. Dovrete prendere molte decisioni. Parlate presto e spesso con l'équipe medica. Ci può volere del tempo prima che tutti i pezzi vadano al loro posto. Siate pazienti con voi stessi. Ci sarà molto da imparare.

OPZIONI DI TRATTAMENTO

Il trattamento dei tumori al cervello e alla colonna vertebrale nei bambini è diverso rispetto al trattamento degli adulti. Il cervello e il corpo dei bambini sono ancora in via di sviluppo quindi, ci sono considerazioni e standard di cura diversi. Per la maggior parte dei bambini il trattamento inizia con un intervento chirurgico. Un patologo analizzerà il tessuto ottenuto per identificare e classificare il tumore.

Dopo l'intervento chirurgico potrebbe essere necessario un trattamento aggiuntivo. Le possibili terapie includono:

- Chemioterapia
- Radioterapia convenzionale
- Radiazione a fascio di protoni
- Radiochirurgia stereotassica, una forma più precisa di radioterapia
- Trapianto di cellule staminali, sangue e midollo
- Interventi per affrontare gli effetti collaterali del tumore o del trattamento
- Riabilitazione per recuperare le forze e le abilità perdute
- Follow-up per la gestione a lungo termine e per controllare eventuali recidive.

Sperimentazioni cliniche

I tuoi medici potrebbero suggerirti di inserire tuo figlio in una sperimentazione clinica. Gli studi clinici offrono ai pazienti l'accesso a terapie sperimentali che potrebbero non essere disponibili altrove. Parla con il tuo medico per comprendere meglio i rischi e i benefici degli studi clinici.

ARCHIVIARE LE INFORMAZIONI MEDICHE

È importante tenere un registro del trattamento di tuo figlio. I sopravvissuti a tumori cerebrali infantili devono essere monitorati per tutta la vita da medici che siano a conoscenza della loro storia medica. Man mano che il bambino raggiunge l'età adulta, i suoi futuri medici dovranno conoscere la storia del tumore, i trattamenti completati, le procedure specifiche e i farmaci utilizzati. A volte i sopravvissuti a tumori cerebrali infantili sperimentano più tardi nella vita gli effetti collaterali dovuti ai trattamenti ricevuti. Questi sono chiamati effetti tardivi. L'accesso a informazioni mediche dettagliate aiuterà l'équipe medica di tuo figlio a monitorare e affrontare eventuali effetti tardivi del trattamento.

IMPATTO SULLA FAMIGLIA

Quando un bambino ha un tumore al cervello, colpisce tutta la famiglia. Le emozioni possono essere forti. I livelli di stress e ansia aumentano. Gli orari della famiglia sono più frenetici che mai. I genitori e gli altri possono ritrovarsi rapidamente privati del sonno, preoccupati e stressati oltre le loro capacità. Per saperne di più su come questa diagnosi può influenzare la tua famiglia e imparare come affrontare le sfide, vedi il capitolo 9 su come affrontare la situazione.

PARLARE CON IL BAMBINO O L'ADOLESCENTE

Un bambino o un adolescente a cui è stato diagnosticato un tumore del sistema nervoso può fare molte domande. Non devi avere tutte le risposte per tuo figlio, ma devi avere supporto. La maggior parte delle équipe mediche dispone di un assistente sociale o di uno specialista della vita infantile che può aiutarti a spiegare la diagnosi, i test e i trattamenti in un modo che il tuo bambino o adolescente possa comprendere.

Informazioni accurate presentate in modo non minaccioso e adeguato all'età possono evitare ai bambini di immaginare spiegazioni più spaventose della verità e possono aiutarli ad affrontare meglio test e trattamenti. Evitare l'argomento non elimina le preoccupazioni o le domande che tuo figlio ha, anche se non le esprime.

Conversazioni aperte, oneste e amorevoli aiutano ad affrontare paure e idee sbagliate. Crea un'atmosfera in cui tuo figlio potrà porre domande o tornare sull'argomento ogni volta che sorgono nuove domande o preoccupazioni. Alcuni bambini vorranno molti dettagli, altri no. Segui il ritmo di tuo figlio. Discutere sulla diagnosi, sugli esami e sulle cure è anche un'importante occasione per rassicurare il vostro bambino o adolescente. Spesso i bambini e gli adolescenti hanno idee sbagliate che devono essere affrontate. Quelle che seguono sono le risposte ad alcuni di questi malintesi:

- Questa malattia non è il risultato di qualcosa che hai fatto o non hai fatto. Non è correlata al tuo comportamento o ai tuoi pensieri. Non è una punizione.

- Un tumore non è contagioso. Non puoi "prenderlo" o "darlo" a nessuno.
- Sei ancora tu. Avere un tumore al cervello non cambia chi sei. Inoltre, non cambia il mio amore per te.

Preparati a domande difficili, tra cui “Morirò?” Sii onesto e diretto. Dì a tuo figlio che ognuno è diverso e reagisce in modo diverso alla malattia e al trattamento. Insieme al vostro team medico state facendo tutto il possibile per far scomparire la malattia. Per ulteriori argomenti o esempi di spiegazioni su come parlare ai bambini con un tumore al cervello, vedere il Capitolo 9.

FRATELLI

Quando un bambino ha un tumore, l'impatto della situazione si estende rapidamente a tutta la famiglia. Le routine vengono interrotte. Le priorità vengono mescolate. I genitori vengono allontanati dalle altre attività quotidiane per soddisfare i bisogni del bambino. La necessità può richiedere che i fratelli e le sorelle siano affidati alle cure di altri familiari o amici.

I fratelli possono sentirsi confusi, trascurati e colpevoli. Nell'urgenza delle necessità mediche, può essere facile trascurare fratelli e sorelle. Già in tenera età i bambini percepiscono quando c'è qualcosa che non va. Potrebbero anche pensare di aver creato loro il problema. Mantenere fratelli e sorelle informati li aiuta a sentirsi legati ai loro fratelli. Fornisci informazioni oneste e adatte all'età.

Affronta le loro paure e preoccupazioni

Anche tra fratelli sorgono malintesi comuni. “Posso prenderlo? L'ho causato io? Lo avrò?” L'assistente sociale o lo specialista in vita infantile della tua équipe medica può anche aiutarti a comunicare in modo efficace con i membri della famiglia.

Coinvolgili

Il processo di trattamento può essere lungo. I fratelli possono avere la sensazione che tutta l'attenzione e l'energia siano spese solo per un bambino della famiglia. Una volta passata la crisi immediata, trova il modo di riconnetterti. Condividi un pasto, un libro della buonanotte, una conversazione durante la guida. Concentratevi sulla qualità, non sulla quantità. Anche se hai solo un po' di tempo a disposizione, dedicare tutta la tua attenzione agli altri membri della famiglia farà la differenza.

Impegnali

Spesso i fratelli e le sorelle vogliono aiutare. Se questo è il caso, prova a trovare modi in cui possano aiutarti. Fornirà loro un modo concreto per elaborare le proprie emozioni e dimostrare una piccola misura di controllo su ciò che sta accadendo nella loro vita.

IMPATTO SULLE RELAZIONI

Sebbene a volte una crisi possa far emergere il meglio dalle relazioni, non è sempre così. Una crisi e le sue conseguenze possono mettere a dura prova relazioni sane ed esporre crepe nelle relazioni in difficoltà.

Che tu sia sposato o divorziato, mantenere una relazione con un co-genitore può essere difficile mentre ti prendi cura di un bambino con un tumore al cervello. I problemi con cui hai lottato in passato possono ripresentarsi. Il senso di colpa, l'ansia, l'esaurimento e lo stress possono complicare ulteriormente le relazioni. Cerca di mantenere la comunicazione e apprendere dall'esperienza degli altri che attraversano la situazione. Sii aperto e onesto con il tuo team di assistenza per quanto riguarda rilevanti informazioni sulla storia familiare, la custodia e altre preoccupazioni emotive che potrebbero riversarsi nell'ambiente di assistenza.

Tieni conto dei problemi che possono emergere in altri rapporti familiari, compresi quelli con familiari acquisiti, suoceri, famiglie allargate, ecc. Ogni persona ha un interesse legittimo nel bambino e nel trattamento del bambino. Tuttavia, comunicare con ciascuno di essi può essere molto frustrante e richiedere molto tempo. Prova a designare un amico intimo o un altro membro della famiglia come "portavoce" per tenere tutti informati e aggiornati.

SINTOMI

I pazienti possono presentarsi con disabilità al momento della diagnosi o i problemi neurologici possono peggiorare con l'intervento chirurgico, ma spesso con un trattamento di supporto molti dei deficit migliorano o si risolvono con il tempo. La maggior parte dei tumori cerebrali pediatrici si localizza in una posizione sulla linea mediana del cervello, il che può provocare idrocefalo (accumulo di liquido). A volte la rimozione del tumore risolve l'idrocefalo, ma molti bambini possono richiedere una procedura aggiuntiva per gestire l'idrocefalo (terzoventricolostomia endoscopica o posizionamento di shunt).

EFFETTI TARDIVI DEL TRATTAMENTO

Le persone in trattamento per un tumore del sistema nervoso possono manifestare effetti collaterali molto tempo dopo l'interruzione del trattamento. Queste complicazioni sono conosciute come effetti tardivi del trattamento. Gli effetti tardivi non riguardano esclusivamente i bambini. Tuttavia, poiché i bambini possono vivere per molti decenni dopo il trattamento, è essenziale che i genitori e le altre persone che si prendono cura di loro siano consapevoli di questi effetti.

Gli effetti tardivi variano considerevolmente in base a molteplici fattori, tra cui l'età della persona, il tipo e la posizione del tumore, il tipo e la durata del trattamento. La chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia possono tutte contribuire a complicanze con effetti tardivi. È estremamente importante che i sopravvissuti al tumore al cervello di tutte le età siano seguiti da un team medico esperto negli effetti tardivi durante tutta la loro vita.

Alcune delle complicanze più comuni del trattamento sono elencate di seguito. Alcuni possono essere affrontati attraverso la riabilitazione e altri accomodati. Tutti richiedono un monitoraggio continuo.

- Disabilità fisiche, come debolezza muscolare e ridotta coordinazione
- Difficoltà di apprendimento, compresi problemi di memoria, attenzione, comprensione ed elaborazione delle informazioni

- Cambiamenti comportamentali e problemi emotivi
- Problemi di udito e vista
- Problemi con gli ormoni (endocrinopatie)
- Problemi di integrazione sociale
- Epilessia e altri problemi neurologici
- Problemi ormonali, tra cui rallentamento della crescita, ipo o ipertiroidismo, diabete, pubertà precoce o tardiva e infertilità
- Danni agli organi interni o ad altri sistemi corporei
- La possibilità di sviluppare tumori secondari in altre parti del corpo o una recidiva di un tumore al cervello

Monitoraggio e conservazione delle cartelle cliniche

I sopravvissuti infantili a tumori cerebrali devono essere attentamente monitorati. La maggior parte dei programmi di trattamento prevedono anche programmi specifici per i sopravvissuti. Questi programmi forniscono un monitoraggio sanitario specializzato durante tutta l'infanzia. Identificano inoltre rischi specifici sulla base di un'analisi approfondita della storia medica del bambino, compresa l'identificazione dei rischi associati a specifici tipi di tumore o interventi. Quando un bambino entra nell'età adulta, i programmi per i sopravvissuti aiutano le famiglie a trasferire le cure in corso dal contesto pediatrico a un programma medico in grado di fornire il monitoraggio specializzato di cui il paziente avrà bisogno da adulto.

I genitori e gli operatori sanitari dovrebbero conservare o sapere come accedere a una cartella clinica completa e dettagliata dei trattamenti dei loro figli. Man mano che si conoscono più informazioni sugli effetti di trattamenti specifici, la cartella clinica di tuo figlio fornirà le informazioni necessarie per comprendere meglio eventuali rischi e influenzare il corso raccomandato di follow-up.

Il tuo team medico è la prima linea di difesa per affrontare gli effetti tardivi e garantire un attento monitoraggio delle condizioni di tuo figlio.

RITORNO A SCUOLA

“Penso che sia ora di tornare a scuola.” Dopo settimane o addirittura mesi di cure e di recupero, queste parole sono motivo di festa tra bambini e genitori. Per molti, il ritorno a scuola è una tappa importante sulla strada della ripresa. Per quanto meraviglioso sia, il passaggio alla scuola richiede un'attenzione e una cura speciali. Tuo figlio o tua figlia in età scolare potrebbero avere esigenze significativamente diverse oggi e probabilmente avrai molte preoccupazioni e domande. Inoltre, per alcuni, il ritorno a scuola non è un evento isolato quanto piuttosto uno spostamento fluido del tempo trascorso tra casa, scuola e in assistenza.

Inizia presto

Il ritorno a scuola è un momento emozionante, ma può essere travolgente per genitori e figli. Gli studenti che ritornano hanno resistito a trattamenti difficili che potrebbero aver alterato le capacità di apprendimento, il comportamento, la forza, i livelli di energia, la coordinazione, la parola, l'udito o la vista. Potrebbe essere la prima volta che la tua scuola lavora con una famiglia nella tua situazione specifica. Comunicare con la scuola precocemente e spesso durante il trattamento aiuterà a spianare la strada a una buona transizione.

Mentre tuo figlio è ancora in convalida in ospedale, aggiorna i suoi insegnanti sulla diagnosi e sul trattamento. È fondamentale parlare con tuo figlio di come potrebbe sentirsi (a suo agio o meno) nel rivelare al prossimo questa situazione personale. Una volta informati, insegnanti e compagni di classe possono essere un'enorme fonte di sostegno: molto necessario durante i ricoveri ospedalieri e i soggiorni a domicilio attraverso cartoline, lettere, telefonate, messaggi, social media e visite personali.

Cerca di mantenere gli obiettivi educativi durante il trattamento. Collabora con la scuola per completare i compiti a casa durante il recupero. Leggi a tuo figlio e coinvolgilo il più possibile nell'apprendimento durante il tempo lontano da scuola.

Accedi ai servizi di educazione speciale

Con l'avvicinarsi del ritorno a scuola, incontra il preside e l'insegnante primario e/o il coordinatore dell'educazione speciale per discutere le sistemazioni necessarie. Dovrai spiegare la diagnosi, il trattamento di tuo figlio e i conseguenti cambiamenti fisici, neuropsicologici, emotivi, sociali o comportamentali. Se tuo figlio ha difficoltà fisiche o di apprendimento a seguito di una diagnosi di tumore al cervello o di un trattamento correlato, certamente può beneficiare dell'insegnante di sostegno. Chiedi alla scuola come fare per averlo.

Test neuropsicologici

I bambini trattati per tumori al cervello possono manifestare effetti neuropsicologici in seguito al trattamento. I test neuropsicologici vengono eseguiti per aiutare a definire l'impatto di un tumore e dei suoi trattamenti sulla capacità di apprendimento del bambino. Possono essere utilizzati per valutare la velocità di elaborazione, l'attenzione, l'integrazione visuo-motoria, le capacità di pianificazione e organizzazione, la memoria visiva e verbale, la comprensione della lettura, il calcolo matematico e le abilità applicate.

Idealmente, i test di base vengono eseguiti prima dell'inizio del trattamento e vengono ripetuti prima del ritorno a scuola. I test neuropsicologici aiuteranno a valutare i bisogni e a identificare gli adattamenti necessari affinché uno studente abbia successo in un ambiente scolastico.

I test neuropsicologici possono essere utilizzati per integrare le valutazioni gestite dalla scuola.

Monitorare e difendere

Quando tuo figlio torna a scuola per la prima volta, potresti pianificare incontri regolari con il suo insegnante per capire meglio come stanno procedendo le cose in classe. Chiedi informazioni sul comportamento di tuo figlio, sui segni di stanchezza, di frustrazione eccessiva o di depressione. Controlla spesso. Fai domande. Monitora le prestazioni. Sii consapevole dei cambiamenti e preparati a richiedere alla scuola il supporto necessario, a seconda delle circostanze. Dovrai sostenere l'istruzione di vostro figlio nello stesso modo in cui avete sostenuto l'assistenza medica. Lavorare a stretto contatto con gli insegnanti e la scuola. Se necessario, coinvolgi il tuo team medico.

9. VIVERE CON IL TUMORE

Niente può prepararti per una diagnosi di tumore al cervello. Che a te o ad una persona cara venga diagnosticato un tumore, è qualcosa che richiede tempo per essere elaborato. Potresti provare sentimenti di paura, incertezza o isolamento. È importante sapere che questi sentimenti sono normali e che non sei solo. Questo capitolo offre alcuni suggerimenti utili da parte di professionisti specializzati nell'aiutare le persone ad affrontare la situazione, nonché alcuni consigli pratici da parte di altri sopravvissuti al tumore al cervello e dei loro cari.

I TUOI SENTIMENTI E LA REAZIONE ALLA DIAGNOSI

Una diagnosi di tumore al cervello può causare molte reazioni emotive: shock, rifiuto, rabbia, risentimento, senso di colpa, riflessione, ansia, solitudine, depressione, rassegnazione, accettazione e speranza.

Oltre allo shock iniziale, molte persone attraversano uno stato di rifiuto temporaneo. I pazienti e i familiari possono sentirsi traumatizzati e depressi, possono diventare insensibili e nascondersi o negare i propri sentimenti. Alcune persone potrebbero rifiutarsi di discutere o addirittura di riconoscere la propria diagnosi. La negazione può durare da pochi giorni a qualche settimana o anche qualche mese.

Con il passare del tempo, la negazione spesso si evolve in un sentimento di rabbia; molti pazienti si chiedono: "Perché io?" La vita può sembrare ingiusta. Alcuni sviluppano un senso di rassegnazione nel convivere con i cambiamenti fisici o emotivi causati da una diagnosi di tumore al cervello. Altri provano risentimento perché sono colpiti da questa malattia e altri no. Per alcune persone, questo risentimento può trasformarsi in depressione.

Nel corso del tempo, si instaurerà un senso di accettazione quando inizierai a realizzare che il tumore al cervello è una realtà. Quando affronti la diagnosi, puoi iniziare a pianificare come andare avanti. Questo potrebbe essere il momento per rivalutare i tuoi valori, pensare a come vuoi vivere la tua vita e guardare alle tue scelte di carriera. Trova modi per mantenere relazioni positive, strette e amorevoli con la tua famiglia e altre persone importanti nella tua vita.

Anche se questo può essere difficile da credere (soprattutto per i pazienti di nuova diagnosi), alcune persone sentono che la loro vita personale cambia in meglio dopo una diagnosi importante, come un tumore al cervello. Una diagnosi di tumore al cervello fa sì che le persone rivalutino e cambino la propria vita, spesso in una direzione molto più positiva. Se utilizzi ogni minuto della giornata in modo prezioso e significativo, c'è molto da sperare e da aspettarsi.

Non esiste un unico modo per affrontare le tue emozioni. Un giorno potresti sentirti stabile e poi sentirti di nuovo a disagio il giorno successivo. Non tutti mostrano le proprie emozioni, né tutti provano gli stessi sentimenti. Tutti noi proviamo una vasta gamma di emozioni e la nostra esperienza dipende da come le riconosciamo e le affrontiamo.

Durante il trattamento per un tumore al cervello, molti pazienti sperimentano ansia o depressione. Anche questi due effetti collaterali comuni dovrebbero essere monitorati e trattati dal personale sanitario allo stesso modo di qualsiasi altra condizione fisica.

Ansia

Le persone spesso provano ansia mentre attraversano periodi stressanti. Molte persone si sentono “ansiose” aspettando i risultati dei test o tornando dal medico per le visite di controllo. I sintomi dell'ansia includono un senso di paura, la sensazione che stia per succedere “qualcosa di brutto”, battito cardiaco accelerato, sudorazione, nausea, mancanza di respiro, vertigini o sensazione di irrealtà. Assicurati di parlare con il tuo medico dei tuoi sintomi fisici, anche se potrebbero avere una base psicologica. A volte, solo la rassicurazione fornita dal medico sarà sufficiente per alleviare la tua ansia. Se il medico stabilisce che i sintomi richiedono un trattamento, può suggerire farmaci o un appuntamento con uno psichiatra, uno psicologo o un assistente sociale.

Depressione

La depressione è diversa dal semplice sentirsi tristi o turbati. Alcuni dei sintomi della depressione sono:

- Triste o depresso per gran parte della giornata, quasi tutti i giorni, o privo di sentimenti
- Irritabilità
- Perdita di interesse o piacere in attività che prima erano piacevoli
- Perdita o aumento di peso
- Dormire troppo o troppo poco
- Fatica o poca energia
- Sentimenti di colpa e scarsa autostima
- Pensare alla morte, al morire, al farsi del male o al suicidio

Molti di questi sintomi sono reazioni comuni al trattamento del tumore del sistema nervoso.

Se queste sensazioni persistono per più di due settimane o se sono gravi, parlane con il medico. Il medico determinerà se questi sono segni di depressione maggiore e, in tal caso, fornirà indicazioni. Il medico può prescrivere farmaci o suggerire una consulenza psichiatrica. La depressione è curabile, ma deve essere prima diagnosticata.

INCLUDERE FAMIGLIA E AMICI

La vita cambierà. Per molti, condividere la propria situazione con familiari e amici può offrire ulteriore supporto. Tuttavia, dire alla tua famiglia e ai tuoi amici che hai un tumore al cervello può essere difficile. Se ti senti a disagio nel farlo da solo, valuta la possibilità di farti aiutare organizzando un incontro con il tuo medico e i principali membri della tua famiglia. Ci sono pubblicazioni e materiale didattico sui tumori cerebrali possono servire da supplemento alla conversazione fornendo informazioni utili e di facile comprensione.

Come te, la tua famiglia ha bisogno di tempo per elaborare e comprendere la tua diagnosi. La tua famiglia sarà più solidale e disponibile se sarà in grado di comprendere completamente la tua diagnosi e le opzioni di trattamento disponibili.

Se gli amici si offrono di aiutarti, accetta le loro offerte. Beneficerai dell'assistenza e i tuoi amici si sentiranno utili. Fare la spesa, fare il bucato, guidare, togliere le erbacce dal giardino, preparare i pasti nei giorni delle visite dal medico, accompagnarti in clinica per la terapia: ci sono molte possibilità. Tieni una "lista dei desideri" delle cose che vorresti avere il tempo di fare. Quando qualcuno si offre di aiutare, prendi idee da quell'elenco. Oppure crea un calendario online con le attività da svolgere.

Anche se molte persone ti supporteranno, ce ne saranno alcuni che semplicemente troveranno difficile affrontare o addirittura riconoscere la tua malattia. Alcune persone potrebbero evitare il contatto o la conversazione perché non sanno cosa dire. Inoltre, sii preparato ad amici e vicini ben intenzionati che insistono nel raccontarti storie di cure "miracolose". Non lasciare che le loro notizie di seconda e terza mano ti facciano sentire obbligato a iniziare l'ennesima ricerca di informazioni. Ringraziali per la loro preoccupazione, ma ricorda che ciò che funziona per una persona potrebbe non essere appropriato per un'altra. Esistono molti tipi diversi di tumori al cervello e molti trattamenti diversi. Se hai domande, chiedi al tuo medico.

CAMBIAMENTI IN FAMIGLIA

Con il tempo, emergerà una cerchia di amici con cui ti senti a tuo agio nel discutere di ciò che stai attraversando e su cui puoi contare per aiuto e supporto.

Possono verificarsi cambiamenti all'interno del sistema familiare poiché ognuno reagisce a suo modo alla diagnosi di tumore al cervello. I coniugi o altre persone vicine alla famiglia possono provare un senso di perdita quando assumono il ruolo di caregiver o possono sembrare sconcertati quando si assumono responsabilità precedentemente gestite dall'altra persona.

Ogni matrimonio ha regole "non scritte" che definiscono il funzionamento quotidiano della relazione e della famiglia. Nel corso del tempo, i coniugi assumono determinati ruoli, come quello di colui che si prende cura della famiglia o di colui che vi provvede. Risolvono le questioni lavorative e stabiliscono linee guida per le loro relazioni intime e per le amicizie personali. Tuttavia, la diagnosi di un tumore al cervello può modificare queste regole. I coniugi potrebbero avere difficoltà a adattarsi, soprattutto se i ruoli di colui che si prende cura della famiglia o di colui che vi provvede sono cambiati. Alcune coppie scoprono di iniziare a sentirsi a disagio l'uno con l'altro, di sentirsi distanti e di perdere l'intimità della loro relazione. Potrebbero iniziare a litigare o a non essere d'accordo tra loro. In momenti come questo, potrebbe essere allettante o sembrare più facile allontanarsi ulteriormente. Invece, fai uno sforzo per parlare con il tuo coniuge dei cambiamenti che stanno avvenendo e delle emozioni coinvolte.

Sebbene la notizia di una diagnosi di tumore al cervello inizialmente sconvolgerà la tua vita personale e familiare, quando farai i conti con la notizia, potresti scoprire che è un'opportunità di rinnovamento, speranza e un rinnovo della relazione. Parla con il tuo

coniuge dei cambiamenti avvenuti nella vostra vita. Riconosci ora la necessità di flessibilità e trovate alcune regole su cui entrambi concordate e possiate rispettarle. Se hai difficoltà a farlo, chiedi consiglio a un amico fidato, un consulente religioso, un assistente sociale o uno psicologo. Un professionista può essere in grado di aiutarti con gli aggiustamenti e i cambiamenti associati alla diagnosi medica e al suo effetto sulle tue relazioni.

Pensa al modo in cui hai gestito una crisi precedente nella tua vita. Ti senti a tuo agio nel condividere le tue preoccupazioni? Se sì, a chi ti rivolgi solitamente per ricevere supporto? Preferisci dividerle con un familiare stretto o un amico intimo o ti rivolgi a coloro che potresti non conoscere bene, come un consulente o un gruppo di supporto? Trovi conforto nella religione? Pensa ai metodi che usi normalmente per affrontare i problemi. Anche una lunga doccia, musica rilassante o tecniche di meditazione possono essere di aiuto.

Man mano che procede il tempo dalla scoperta del tumore al cervello, inizierai a trovare risorse che non sapevi esistessero. Ci sono persone disposte ad aiutarti: non sei solo. Contatta, impara il più possibile e diventa un partecipante attivo al tuo programma di cura. Inizia mangiando pasti sani, anche quando non hai molta fame. Un esercizio moderato (se approvato dal medico) può aiutare a combattere l'affaticamento, la depressione e a migliorare il sonno. Ricorda che è normale sentirsi infelici a volte, ma renditi conto che c'è aiuto a disposizione per coloro la cui tristezza è logorante o eccessiva.

PARLARE CON I BAMBINI

Prima di parlare con i tuoi figli della tua diagnosi di tumore al cervello (o del tuo coniuge), cerca di anticipare le reazioni e le preoccupazioni dei tuoi figli. I bambini usano la loro immaginazione per colmare le lacune; le loro fantasie possono causare paure e ansie indebite. Fornisci ai bambini informazioni con parole che capiscono. Usa le loro domande come guida per la quantità di informazioni che desiderano; non fornire loro più di quanto chiedono. Preparati alle domande a cui non è facile rispondere e rispondi onestamente e semplicemente con parole adatte alla loro età.

Ricorda che i bambini molto piccoli hanno poca esperienza con le malattie: le loro prime domande potrebbero concentrarsi sulla parte pratica. Potrebbero voler sapere chi preparerà la cena o chi li metterà a letto. Spiega loro cosa significa "andare" o "essere in" ospedale. I disegni semplici possono aiutare. Usa le loro domande come guida per le informazioni che fornisci loro.

Ci sono molti libri disponibili che possono aiutare i genitori a spiegare la loro malattia ai bambini. Leggi questi libri con i tuoi figli e offri loro l'opportunità di porre domande o esprimere le loro paure e preoccupazioni. I giovani spesso hanno intuizioni notevoli e possono essere fonte di grande conforto. Ancora più importante, ricorda che i bambini di tutte le età devono essere rassicurati sul fatto che hai pianificato i loro bisogni. Spiega questi piani e queste disposizioni ai tuoi figli, assicurandoti che sappiano che sei ancora molto coinvolto, anche se a distanza.

Come glielo dico? Cosa dico?

Questi esempi di spiegazioni possono essere adattati alle conversazioni con i bambini.

- "Il medico vuole fare degli esami per scoprire perché ho mal di stomaco e mal di testa..."
- "Un neurochirurgo è un medico che sa molto sul cervello."
- "Una risonanza magnetica scatta un'immagine del cervello, ma non può vedere cosa stai pensando."
- "Un tumore al cervello è un nodulo nel cervello che non appartiene a quel posto. Il medico lo tirerà fuori per aiutarmi a sbarazzarmi del mal di testa."
- "Un tumore al cervello è un insieme di "cellule" anomale nel cervello che crescono senza controllo. Queste cellule erano originariamente cellule normali, ma qualcosa al loro interno è cambiato. Senza una buona ragione, iniziano a dividersi e ad aumentare. Questo crescente insieme di cellule anormali è chiamato tumore".
- "Con un tumore lì dentro, il centro informatico del mio cervello può non funzionare come dovrebbe. Ecco perché ho mal di testa e convulsioni".
- "Nessuno sa con certezza cosa causa un tumore al cervello. Accadono e basta. Ma sappiamo che nulla di ciò che hai fatto, pensato o detto ha causato il tumore. Niente di ciò che hai mai desiderato, ha fatto sì che ciò accadesse. Niente di quello che tuo fratello, tua sorella o i tuoi amici hanno detto ha fatto sì che ciò accadesse. Sappiamo anche che non si "prende" il tumore al cervello da altre persone".
- "Vuoi parlare di questo? C'è qualcosa che vorresti chiedere?"

Soprattutto, rassicura i tuoi figli che sono amati e che vi prenderete cura di loro.

Inoltre, cerca di garantire che le routine all'interno della famiglia cambino il meno possibile. I bambini ritengono molto importanti le "regole quotidiane della vita familiare". Si sentono sicuri e prosperano in condizioni quotidiane coerenti e facili da prevedere. Pertanto, assicurati che tu e il tuo coniuge siate d'accordo su cosa dire ai vostri figli e su come mantenere la loro vita il più normale possibile. Se si rendono necessarie modifiche al programma, provate a rendere ripetibile il nuovo programma in modo che diventi una routine. La costanza sarà di conforto per i vostri figli.

I bambini più grandi possono collegare la diagnosi a storie di malattie che hanno sentito da amici o ad altre esperienze personali con nonni o vicini. Dai ai bambini più grandi l'opportunità di porre domande e condividere le loro preoccupazioni. Dire: "C'è qualcosa che vorresti chiedere?" può essere difficile e i bambini potrebbero essere riluttanti a rispondere alla domanda. Fai loro sapere che desideri avere una conversazione aperta. Ciò può aiutare a chiarire le disinformazioni, oltre a fornire rassicurazione.

Alcuni bambini, soprattutto preadolescenti e adolescenti, potrebbero iniziare a comportarsi in modo anomalo. Potrebbero iniziare a mettersi nei guai, iniziare ad avere problemi a scuola o iniziare a fare cose che normalmente non farebbero. Questo di solito è un segno che il bambino ha difficoltà ad accettare ciò che sta accadendo all'interno della famiglia e che è necessaria un'azione più diretta. In questa fase è molto importante una discussione seria con il bambino. Coinvolgeteli nelle attività familiari quotidiane. Se il comportamento

persiste, cerca un aiuto professionale, come una consulenza o una terapia familiare. Molte famiglie scoprono che dopo la diagnosi iniziale, i bambini imparano a adattarsi e ad abituarsi alle novità, soprattutto se i genitori sono coerenti e d'accordo riguardo alle questioni familiari.

Ancora più importante, ricorda che i bambini di tutte le età hanno bisogno di essere rassicurati sul fatto che sono amati. Hanno bisogno di sapere che saranno assistiti durante la malattia del genitore. Vicini e parenti possono aiutare a mantenere la routine dei bambini il più normale possibile. Pianifica in anticipo gli eventi speciali. Se un genitore malato non è in grado di assistere alla recita scolastica o di assistere agli allenamenti di softball, forse una zia, uno zio o un amico possono sostituirlo. Anche se non sarà la stessa cosa, il bambino saprà che mamma o papà si sono preoccupati abbastanza da assicurarsi che qualcuno fosse lì.

CONTROLLARE LO STRESS

Per la maggior parte delle persone, la paura dell'ignoto e l'incertezza per il futuro possono causare grande stress. È normale. Concediti il permesso di essere temporaneamente sopraffatto. Quindi, fai qualche respiro profondo e inizia a pensare alle cose che puoi controllare. Ecco alcune idee per ridurre lo stress:

- Chiedi a familiari e amici di aiutarti con le responsabilità domestiche.
- Trova qualcuno che ti assista nella compilazione dei moduli e delle richieste mediche.
- Partecipa alla pianificazione del tuo trattamento.
- Aiuta a determinare i tuoi farmaci o i programmi di trattamento.
- Decidi quali compiti sono importanti e quali possono essere temporaneamente ignorati.
- Scegli di condividere o non condividere la tua esperienza con gli altri. La scelta è tua.
- Sii gentile con te stesso ascoltando musica, scrivendo un diario, leggendo un libro o facendo un pisolino a metà pomeriggio: concediti attività rilassanti che possano ricaricarti.

Se sei un membro della famiglia o un caregiver, concediti un po' di "tempo libero" per concentrarti sui tuoi bisogni. Invita altri parenti o amici a prestare servizio in modo da poterti prendere una tregua tanto necessaria.

La comunicazione è una parte importante della riduzione dello stress. Parla con la tua famiglia dei tuoi bisogni, sentimenti e responsabilità. Ascolta anche le loro preoccupazioni. A volte può accadere che una persona si assume troppe responsabilità. Oppure, nel tentativo di proteggere gli altri, un membro della famiglia potrebbe non esprimere i propri bisogni. Prendersi il tempo per parlare di ciò che è necessario fare e di chi può ragionevolmente farlo, permette a tutti di sentirsi utili ed evita sentimenti di risentimento.

Anche le tecniche di rilassamento, meditazione o immaginazione possono aiutare a ridurre lo stress. Considera l'idea di frequentare un corso di supporto insieme alla tua famiglia.

Compleanni, vacanze o anniversari possono essere un momento difficile. L'ansia o l'irritabilità in questi giorni è normale. Pianifica in anticipo e rendi le attività semplici e memorabili.

Se qualcuno in famiglia ha difficoltà ad adattarsi alla diagnosi, la terapia familiare può essere utile. Un terapeuta qualificato e professionale, soprattutto uno specializzato nel trattamento di malattie croniche o reazioni al dolore, può aiutare a guidare le famiglie in questo momento difficile. Gli amici intimi, i leader religiosi o il tuo medico di famiglia possono essere una fonte di forza emotiva e fisica. Gli amici potrebbero essere in grado di cercare per te risorse di valore sia locali che sanitarie. Contatta la tua biblioteca, le associazioni civiche locali, il municipio o le istituzioni religiose. Scopri quali programmi locali sono disponibili nella tua zona e approfitta dei loro servizi. Ogni risorsa che trovi rende più facile affrontare la nuova situazione per te e la tua famiglia.

Da paziente a paziente: suggerimenti per affrontare e gestire lo stress.

Questi suggerimenti sono stati forniti da pazienti affetti da tumore al cervello e dalle loro famiglie. Ci auguriamo che troverai alcune idee utili.

- Per tua maggior tutela chiedi un secondo (o terzo) parere a medici specializzati in tumori al cervello, avrai bisogno di informazioni su tutte le tue opzioni.
- Poni ai tuoi medici questa domanda: "Quali domande dovrei fare che non so che dovrei fare?"
- Non aver paura di parlare delle tue paure e sentimenti: non sei solo. Le persone si preoccupano e sono disposte ad aiutare.
- Rilassa il tuo bisogno di controllo. Risparmierai le tue energie.
- Approfitta dell'aiuto che ti viene offerto. La famiglia, gli amici e i vicini possono semplificarti la vita, se glielo permetti. E non preoccuparti di 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 da poterti sentire bene riguardo ai tuoi progressi.
- Trova una cosa buona in ogni giorno.
- Ridere aiuta.
- Trova cose utili da fare: una passeggiata mattutina quotidiana con un amico o invita tuo nipote a pranzo ogni settimana.
- Tieni un diario. È un posto speciale tutto per te.
- Decora una piccola scatola con pezzi di bigiotteria, vernice dai colori vivaci, splendide immagini di vecchie riviste. Metti dentro le tue preoccupazioni e chiudi bene il coperchio.

- Sii gentile con te stesso. Prenditi del tempo per coccolarti, trova il tempo per giocare, sii pigro quando ne hai bisogno.
- Stabilisci i tuoi limiti, non quelli attesi dagli altri.
- Sappi che i sintomi solitamente peggiorano nelle buie ore serali. Questo generalmente accade quando tutti sono stanchi, indifesi e al loro peggio. Può essere utile organizzare un supporto esterno o ricevere visite la sera.
- Trova qualcuno con cui confidarti. Sia per i pazienti che per le famiglie, i gruppi di supporto possono essere preziosi. Possono aiutarti a sapere che non sei l'unico ad affrontare questa situazione.
- Prenditi una pausa dal mondo dei tumori al cervello. Vai a vedere un film, fai un picnic nel parco, invita gli amici a unirsi a te a un concerto. Trova il tempo per farlo regolarmente, anche se "regolarmente" è solo una volta al mese.
- Trova un leader spirituale o contatta la tua parrocchia.
- Se stai attraversando un momento difficile, cerca un aiuto professionale.
- Leggi informazioni sui tumori al cervello, sui nuovi trattamenti e sui sopravvissuti al tumore al cervello. Sii positivo e non sentirti sconfitto.

CHIEDERE SUPPORTO

La maggior parte di noi non vuole restare sola di fronte a una crisi. Il sostegno emotivo da parte della famiglia, degli amici e delle persone care può darci conforto e forza. Tuttavia, questo supporto potrebbe non essere sufficiente e potresti sentire il bisogno di connetterti con altri che stanno attraversando situazioni simili. Esistono molti modi per ottenere supporto, ma non tutti i tipi di supporto funzionano per tutti.

Gruppi di supporto

I pazienti e le famiglie spesso trovano aiuto attraverso i gruppi di sostegno per i tumori al cervello. Un gruppo di supporto è un incontro faccia a faccia di persone che cercano di condividere le proprie esperienze con l'aiuto di un facilitatore. Vengono per supporto emotivo, sociale e possibilmente spirituale. Esistono diversi tipi di gruppi di sostegno per adulti, genitori di bambini con tumori al cervello, bambini e fratelli. Sebbene non siano adatti a tutti, i gruppi di supporto possono fornire un luogo confortevole e sicuro in cui condividere esperienze e preoccupazioni, nonché informazioni pratiche e strategie per affrontare la diagnosi e trattamento di un tumore al cervello.

I gruppi di supporto sono presenti in tutto il paese e la maggior parte sono aperti sia ai pazienti che ai familiari. In gruppi numerosi, pazienti e familiari possono incontrarsi separatamente. I gruppi di supporto spesso variano nei loro formati. Alcuni gruppi hanno un formato di discussione aperta, mentre altri sono più istruttivi. Altri gruppi offrono un po' di entrambi.

I gruppi possono incontrarsi settimanalmente, mensilmente o trimestralmente, a seconda delle esigenze e dei desideri dei membri del gruppo e della disponibilità del/i facilitatore/i. In alcuni gruppi, i facilitatori sono professionisti ed in altri no. In un gruppo facilitato

professionalmente, un assistente sociale e/o un infermiere forniscono guida e direzione. Monitorano inoltre l'interazione dei membri per garantire che le esigenze di tutti vengano soddisfatte. I gruppi che non hanno un facilitatore professionale possono essere meno strutturati e assomigliare più da vicino a un gruppo di auto-aiuto.

Molte volte, i gruppi di supporto “faccia a faccia” forniscono vicinanza e calore ai partecipanti che interagiscono e si sostengono a vicenda a livello molto personale. Tuttavia, i gruppi di supporto in presenza non sono un'opzione praticabile se non ce n'è uno nella tua comunità e/o se il luogo e l'orario della riunione del gruppo non sono convenienti per te.

Se non ti senti a tuo agio con un gruppo particolare o se non soddisfa le tue esigenze, provane un altro. Trovare il gruppo di supporto “perfetto” può richiedere tempo e può essere un processo di tentativi ed errori.

Risorse di supporto online

Per le persone che non hanno accesso a un gruppo di supporto “faccia a faccia” regolarmente programmato o per coloro che preferiscono la comunicazione via e-mail, le risorse di supporto online sono un'opzione. Esistono molti tipi diversi di forum online che ti consentono di comunicare con una o più persone che condividono le tue esperienze specifiche.

Le chat room sono generalmente forum di discussione in tempo reale, simili a una telefonata tra un gruppo di individui, sebbene la conversazione venga scritta e non ascoltata. Queste discussioni possono o meno essere moderate. In una discussione moderata, qualcuno sta esaminando il contenuto per garantire che venga pubblicato solo il testo appropriato.

I gruppi di discussione via e-mail e le bacheche elettroniche, sono forum in cui i messaggi possono essere pubblicati e letti dai singoli sottoscrittori a loro piacimento. Questa forma di comunicazione è più simile a leggere una lettera che a parlare al telefono. La lettera può essere letta, ci si può pensare e si può rispondere in qualsiasi momento. La maggior parte dei gruppi richiedono che gli utenti si iscrivano o si registrino prima di inviare un messaggio. Alcuni sono moderati, altri no. Nei gruppi moderati, qualcuno è responsabile del controllo dei messaggi per garantire che non siano offensivi e che siano pertinenti e conformi all'oggetto e allo scopo specifico del forum.

Un altro fattore da considerare è la politica sulla privacy di un forum online. Una politica sulla privacy consente agli utenti di sapere se le loro informazioni personali vengono raccolte o meno mentre utilizzano il forum, come tali informazioni vengono archiviate e se vengono condivise o meno con persone esterne al forum.

I forum online consentono alle persone di comunicare con un numero potenzialmente elevato di persone, ben oltre quelle che si trovano nelle immediate vicinanze geografiche. Inoltre, i partecipanti possono andare online per “fare il check-in” al forum, leggere e inviare e-mail a loro piacimento.

L'aspetto negativo è che, oltre ai problemi di privacy e al potenziale anonimato dei partecipanti, le comunicazioni online - anche se apparentemente con una persona o un piccolo gruppo - sono disponibili per l'intero sito o per gli iscritti al forum. Ciò può includere "lurker" - persone che monitorano le discussioni in modo anonimo e invisibile. Nonostante i migliori sforzi degli sponsor per aderire alle loro politiche sulla privacy, la comunicazione su Internet non è mai privata. Pertanto, con un folto gruppo di persone a te sconosciute, è meglio condividere solo le informazioni che ti senti completamente a tuo agio nel condividere.

Consulenza individuale/familiare

La consulenza professionale può aiutare con questioni più complesse o quando il supporto informale non soddisfa adeguatamente le esigenze di qualcuno. Gli assistenti sociali clinici, gli psicologi clinici, i terapisti matrimoniali e familiari e i consulenti clinici professionisti possono offrire consulenza individuale e familiare quando è necessaria un'assistenza più formale.

Neuropsicologo

Un neuropsicologo è un professionista della salute mentale con esperienza nella valutazione e nel trattamento dei problemi della funzione psicologica e del comportamento relativi al cervello e al sistema nervoso centrale.

Una valutazione neuropsicologica prevede una serie di test per valutare la capacità di ricordare, prestare attenzione, usare il linguaggio, risolvere problemi e concettualizzare. Può anche valutare le capacità percettive e motorie, lo stato emotivo, il comportamento e la personalità. Una valutazione completa può richiedere dalle sei alle otto ore.

I trattamenti neuropsicologici includono l'insegnamento di modalità per aiutare gli individui a migliorare le loro funzioni compromesse attraverso l'apprendimento di strategie per compensare le capacità perse o indebolite, nonostante le limitazioni.

LE PROSSIME TAPPE

Alla fine, i trattamenti vengono completati e gli appuntamenti medici si allontanano. Il ritmo rallenta e inizia un altro periodo di adattamento. Durante questo periodo può essere difficile non fare nulla dopo aver fatto così tanto.

Il tuo compito è stare di nuovo bene. Prendi appuntamenti per le visite mediche di controllo o le analisi e segnali sul tuo calendario. Inizia a ricostruire la tua vita rispettando le linee guida stabilite dal tuo team sanitario. Apprendi le regole di un'alimentazione sana. Fai esercizio fisico secondo le linee guida fornite dal tuo medico. Esci, vedi gli amici e sii buono con te stesso. Ma sii paziente; guarire richiede tempo.

Il mondo dei tumori al cervello farà sempre parte della tua vita. Scopri cosa fa sentire a suo agio la tua famiglia. Anche le tue priorità cambieranno con il tempo. I cambiamenti riflettono la tua capacità di adattamento. Parla con la tua famiglia e costruisci insieme questo nuovo futuro.

Tu e la tua famiglia potreste continuare ad avere domande sulla convivenza con un tumore al cervello, desiderare tenervi aggiornati sulle più recenti scoperte nel trattamento del

tumore al cervello o saperne di più sulla ricerca che un giorno porterà a una cura. Il sito web dell'Associazione IRENE - www.associazioneirene.it - offre ampie informazioni sul tumore al cervello, trattamenti e aggiornamenti sulla ricerca, nonché informazioni sui prossimi incontri ed eventi dell'associazione.

10. I DIRITTI DEL MALATO

Nelle prime settimane dopo la diagnosi, oltre alle decisioni fondamentali sulle cure, ti troverai a navigare nelle burocrazie sanitarie e previdenziali per ottenere i servizi di cui hai bisogno e che ti spettano.

Dal sistema sanitario il malato ha il diritto di ricevere informazioni precise, chiare e comprensibili sul proprio stato di salute, il tipo di malattia diagnosticata, gli accertamenti ed esami richiesti; le opzioni terapeutiche con relativi pro e contro; gli effetti collaterali della malattia e dei trattamenti e indicazioni sul modo in cui affrontarli.

E inoltre è importante che il malato ed i suoi familiari ricevano le informazioni necessarie per ottenere il sostegno socioassistenziale, per l'accesso alle cure, per le prestazioni di invalidità e sugli strumenti di tutela del posto di lavoro e di conciliazione dei tempi di cura e di lavoro.

Nelle pagine che seguono troverai le notizie essenziali necessarie nella prima fase della malattia. Per una informazione più completa puoi consultare:

La sezione sui Diritti del malato del sito web di IRENE:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato.html>

e il documento INPS "DIRITTI E TUTELE IN CASO DI MALATTIE ONCOLOGICHE":

https://servizi2.inps.it/docallegati/Mig/AllegatiNews/Diritti_e_tutele_malattie_oncologiche.pdf

ESENZIONE TICKET SANITARIO

Il malato di cancro ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore, per le eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (D. M. Sanità 329/1999).

La domanda di esenzione dal ticket deve essere presentata alla propria Azienda Sanitaria Locale (ASL), presentando la documentazione medica, specialistica o ospedaliera, che attesti la malattia, insieme alla tessera sanitaria e codice fiscale.

Dopo aver valutato la documentazione, la ASL ti rilascerà la tessera di esenzione, documento personale, recante il codice 048 identificativo delle patologie tumorali.

Con questa tessera avrai diritto ad usufruire gratuitamente, presso strutture pubbliche o convenzionate, delle cure mediche e sanitarie collegate con la tua patologia tumorale. L'esenzione ovviamente è valida anche per i farmaci.

Il riconoscimento di un'invalidità civile del 100% dà diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci e visite per qualsiasi patologia, non necessariamente neoplastica. Si identifica con il codice C01 e dà diritto a ricevere gratuitamente le prestazioni mediche e sanitarie (presso strutture pubbliche o convenzionate) e i farmaci per qualsiasi patologia.

INVALIDITÀ CIVILE E LEGGE 104

Il riconoscimento dell'invalidità civile è il pre-requisito necessario per usufruire dei benefici che lo Stato riserva ai malati oncologici. Tali benefici sono determinati in funzione della gravità della malattia e delle condizioni economiche del malato.

La legge 80/2006 prevede un iter accelerato per i malati oncologici: la Commissione Medica è tenuta a convocare il paziente entro 15 giorni dalla domanda.

Per presentare la domanda di invalidità è necessario che un medico autorizzato trasmetta per via telematica all'INPS il certificato medico che specifica la diagnosi **oncologia**. Lo può fare:

- lo specialista ospedaliero, se l'ospedale ha sottoscritto con l'INPS la convenzione apposita; è sempre bene chiedere, perché è vantaggioso inoltrare subito la certificazione;
- altrimenti, il medico di base, che sulla base della relazione dello specialista, compila e trasmette all'INPS il certificato medico.

Quindi, ricevuta la copia del certificato medico, si presenta la domanda di invalidità per via telematica, direttamente o tramite uno degli Enti di Patronato riconosciuti dell'INPS.

Le percentuali di invalidità che posso essere riconosciute a un malato oncologico sono: 11%, 70%, 100% in funzione della gravità della malattia. Con il 70% si ha diritto all'esenzione ticket per invalidità. Con il 100% si ha diritto alla pensione di invalidità.

Contestualmente alla richiesta di invalidità è possibile presentare la richiesta per usufruire dei benefici previsti dalla legge sull'handicap (L. 104/1992), in questo caso si farà un'unica visita medico-legale per l'accertamento dell'esistenza dei requisiti previsti dalle due leggi, altrimenti si dovranno fare due visite medico-legali.

Gli invalidi civili che:

- hanno avuto il riconoscimento di una invalidità al 100%;
- non possono deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore, ovvero
- necessitano di un'assistenza continua per compiere gli atti quotidiani della vita

possono fare richiesta all'INPS della Indennità di accompagnamento. Nel caso di malati oncologici viene riconosciuta l'indennità di accompagnamento anche nel periodo della chemioterapia, oltre che nella fase di malattia avanzata.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato/invalidita-civile-e-legge-104.html>

INDENNITÀ DI MALATTIA

Nel rapporto di lavoro privato l'indennità di malattia viene pagata a partire dal quarto giorno successivo all'inizio della malattia fino a un massimo di 180 giorni per ciascun anno

solare. I primi tre giorni di assenza per malattia di norma sono a carico del datore di lavoro, mentre dal quarto giorno in poi il pagamento è a carico dell'INPS.

Nel pubblico impiego il dipendente assente per malattia conserva il posto per un periodo di diciotto mesi nel triennio. Nei casi particolarmente gravi, è consentito assentarsi per ulteriori diciotto mesi, ma senza retribuzione. Il trattamento economico riconosciuto nel periodo di assenza per malattia diminuisce nel tempo:

- intera retribuzione dall'inizio della malattia fino al 9° mese compreso;
- 90% della retribuzione dal 10° al 12° mese di assenza;
- 50% della retribuzione dal 13° al 18° mese.

I Contratti Collettivi Nazionali (CCNL) non contengono disposizioni omogenee in merito alle assenze per malattia e al periodo di comporto (arco di tempo stabilito dal CCNL durante il quale il datore di lavoro non può licenziare il lavoratore malato) pertanto, è bene verificare che cosa prevede il proprio CCNL.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato/diritto-al-lavoro.html>

ASSENZE PER MALATTIA

Esistono diverse possibilità, previste sia dai vari CCNL che dalla legge, che offrono al malato e al suo familiare periodi di assenza retribuita o no. Di seguito un elenco:

Aspettativa non Retribuita: Il lavoratore può usufruire di un periodo di aspettativa non retribuita per motivi di salute e cura. Le modalità di concessione e durata dell'aspettativa variano in funzione del CCNL. L'aspettativa deve essere richiesta prima del superamento del periodo di comporto (periodo massimo di non lavoro dovuto a malattia o infortunio, nel quale il datore di lavoro non può procedere al licenziamento) al fine di evitare un possibile licenziamento.

Assenza per Terapia Salvavita: Alcuni CCNL del pubblico impiego e, in misura minore, del settore privato prevedono, per patologie oncologiche e per quelle gravi che richiedono terapia salvavita, che i giorni di ricovero ospedaliero o di trattamento in day hospital o di assenza per sottoporsi alle cure siano esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia normalmente e siano retribuiti interamente.

Permessi Lavorativi Legge 104: Ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità (art.33 L. 104/92) sia il lavoratore con disabilità, sia il familiare che lo assiste possono usufruire di permessi retribuiti con i seguenti limiti:

- per il lavoratore con disabilità: a scelta 2 ore giornaliere o 3 giorni mensili;
- per il familiare: 3 giorni mensili a condizione che la persona da assistere non sia ricoverata a tempo pieno.

Permessi Lavorativi per Eventi e Cause Particolari: Il lavoratore ha il diritto (Art. 4, Legge 53/2000) di usufruire di un permesso di 3 giorni lavorativi all'anno per decesso o per grave infermità del coniuge di un parente entro il secondo grado o del convivente.

Congedo per Cure agli Invalidi: il riconoscimento di un'invalidità superiore al 50% da diritto a 30 giorni all'anno, anche non continuativi, di congedo retribuito (Art. 7 D.Lgs 119/2011). I giorni di congedo per cure si sommano ai giorni di malattia previsti dal CCNL di categoria e, pertanto, non vanno computati ai fini del periodo di comporto.

Congedo Straordinario Biennale Retribuito: il lavoratore dipendente, coniuge convivente del malato portatore di handicap grave ha diritto a un periodo di congedo straordinario retribuito, continuativo o frazionato, fino a un massimo di due anni (L. 2000, n. 53). Il congedo straordinario biennale retribuito è fruibile da un solo familiare lavoratore per ciascun malato portatore di handicap grave.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato/diritto-al-lavoro.html>

11. PER IL CAREGIVER

Quando qualcuno che ami è malato, è naturale che tu voglia fare tutto il possibile per aiutarlo. Essere una persona che si prende cura di un membro della famiglia o di un amico intimo può essere una delle esperienze più gratificanti che una persona possa vivere. Tuttavia, può anche essere frustrante, solitario e opprimente, soprattutto se combinato con lo stress continuo della vita quotidiana. Ricorda che non sei solo e che sono disponibili risorse per aiutarti come caregiver.

Cercare di gestire la logistica - per non parlare dell'impatto emotivo - di una diagnosi di tumore al cervello può mettere alla prova anche i caregiver più premurosi e compassionevoli. Prendersi cura di sé stessi è importante quanto prendersi cura della persona amata. Bisogna essere gentili con se stessi, chiedere aiuto agli altri, allontanarsi un po' dal paziente o concedersi un momento di tranquillità per pensare e riflettere. I seguenti suggerimenti possono aiutarti a ottenere l'assistenza di cui hai bisogno, assicurandoti al tempo stesso di continuare a prenderti cura di te stesso. Come per qualsiasi elenco di suggerimenti, scegli quelli che funzionano meglio per te.

SENTITI LIBERO DI FARE DOMANDE

Sentire le parole "tumore al cervello" per la prima volta può essere sconvolgente. È frequente che le famiglie si rechino dal medico, sentano termini e frasi mai sentiti prima e poi siano chiamate a prendere una decisione. Una volta tornati a casa, possono cominciare a chiedersi cosa hanno sentito e se hanno capito bene. Se hai domande sulle informazioni fornite alla tua famiglia, se non hai capito qualcosa che ti è stato detto o se hai ulteriori domande che hai dimenticato di porre, chiama il medico. A meno che tu non parli apertamente, il medico presumirà che tu abbia capito tutto. Avere le risposte alle tue domande può essere un ottimo antidoto allo stress.

VALUTA DI COSA HAI BISOGNO

Abbi un'idea chiara di ciò di cui hai bisogno per essere un'utile caregiver. A tal fine, chiediti: "Quale aiuto o informazione, se fosse disponibile, renderebbe l'assistenza molto più semplice in questo momento?" Sii molto specifico. Hai bisogno di aiuto con la spesa o hai bisogno che qualcuno venga a trovarti un paio di volte a settimana per poter uscire di casa? Se hai bisogno di parlare con qualcuno, cerchi un orecchio comprensivo o qualcuno che ti aiuti a risolvere un problema? Sii selettivo riguardo alle informazioni e alle risorse che scegli. Ritorna sempre alla domanda: "Di cosa ho bisogno?" invece di "Cosa è disponibile?"

DELEGA RESPONSABILITÀ

Non fare tutto da solo se hai altri nella tua famiglia che possono aiutarti. Sedetevi e discutete di ciò che ogni membro della famiglia, compresi i bambini, può fare e definite la distribuzione dei compiti. Tenete conto delle capacità, della maturità e della disponibilità di ogni persona. Ricordate che non tutti possono o devono essere direttamente coinvolti nella cura del paziente; ci sono anche altri compiti che richiedono attenzione. Cerca aiuto oltre i tuoi parenti prossimi; anche quelli più lontani possono partecipare ad un certo livello.

Trovare altri che si occupino delle attività familiari ti darà più tempo per prenderti cura della persona amata e di te stesso, il che alla fine ti aiuterà a ridurre lo stress.

ACCETTA ASSISTENZA

Se non ci sono altri membri della tua famiglia o parenti nelle vicinanze, chiedi aiuto ad amici o membri della tua chiesa o gruppo sociale. Spesso le persone vogliono aiutare ma non sono sicure di cosa possono fare. Preparati a rispondere alle loro offerte. Cerca di determinare l'impegno in termini di tempo, denaro o energia che sono disposti a prendere e dai loro uno o due suggerimenti adatti al loro livello di impegno. Alcune persone potrebbero essere disponibili una tantum per fare una commissione, fare da babysitter o aiutare con un particolare lavoro domestico. Altri potrebbero essere disponibili con maggiore regolarità o per periodi di tempo più lunghi. Chiedi aiuto per fare la spesa, cucinare e congelare i pasti, lavorare in giardino, riparare la casa, guidare l'auto o accompagnare alle terapie. Coloro che vivono più lontano possono essere in grado di aiutare con esigenze finanziarie, presentare richieste di indennizzo assicurativo o cercare risorse di supporto.

Se le persone ti offrono aiuto in un momento in cui non ne hai davvero bisogno, digli quanto apprezzi la loro offerta e la loro amicizia. Suggerisci che te lo chiedano di nuovo tra qualche settimana o chiedi se puoi chiamarli se le tue esigenze cambiano. Puoi anche suggerire che ti aiutino in un modo meno pratico e diretto, ad esempio facendo una visita, dicendo una preghiera o prestandoti ascolto quando ne hai bisogno.

ACCEDI ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Le strutture di cure palliative offrono assistenza sanitaria domiciliare e gli operatori sanitari sono disponibili per offrire ulteriore supporto e assistenza di sollievo. I servizi specializzati possono includere cure mediche e/o terapia fisica, occupazionale e logopedica. Gli assistenti sanitari domiciliari possono aiutare con servizi personali come lavarsi, vestirsi, mangiare e svolgere le faccende domestiche. Chiedi alla tua Azienda Sanitaria Locale come ottenere questo servizio.

SII COMPRENSIVO CON TE STESSO

Se ti senti particolarmente autocritico, fermati e chiediti: "Cosa direi a un amico che si sente in colpa per qualcosa che ha fatto o ha trascurato di fare?" oppure "Penserei male del mio amico o capirei che lui o lei sta facendo del suo meglio, date le circostanze?" Probabilmente ti renderai conto che non avresti problemi a liberare il tuo amico dai guai; pertanto, dovresti applicare questa mentalità a te stesso. Quando non sei all'altezza delle tue aspettative, sii gentile con te stesso almeno quanto lo saresti con un buon amico.

SII ASSERTIVO

Impara a dire di no. Stabilisci dei limiti al tuo tempo. Sii realistico riguardo a ciò di cui puoi e non puoi essere responsabile in questo momento. Considera l'idea di chiedere agli amici di venirti a trovare negli orari convenienti per te e la persona amata. Se ti ritrovi con visitatori che a volte "piombano in casa", chiedi se puoi utilizzare il tempo durante la loro prossima visita per fare commissioni.

PRENDITI CURA DEL TUO CORPO

Molti caregiver tendono a trascurare la propria salute per dare priorità ai bisogni della persona di cui si prendono cura. Tuttavia, trascurare la salute può renderti vulnerabile all'esaurimento e alle malattie. Per evitare che ciò accada, fai controlli regolari per vedere come ti senti. Chiediti: "Come mi sento oggi? Quando è stata l'ultima volta che ho visto il mio medico per un controllo o per il trattamento di un problema in corso? È ora di fissare un appuntamento?" Assicurati di mangiare pasti regolari e nutrienti; fare esercizio fisico (consulta un medico prima di iniziare qualsiasi nuova routine di esercizi) e dormire regolarmente.

DISCUTI I TUOI SENTIMENTI

Anche avere qualcuno con cui parlare può essere molto utile. Cerca un parente, un amico o un membro della tua parrocchia con cui ti senti a tuo agio nel parlare di ciò che stai attraversando. Fai sapere a quella persona che non ti aspetti risposte o soluzioni, solo un orecchio comprensivo. Se stai cercando un consiglio, cerca qualcuno che continui a supportarti anche se decidi di non seguire il suo consiglio. Inoltre, assicurati di sentirti meglio dopo aver parlato con la persona che hai selezionato. Un supporto che non sembra tale di solito non lo è.

PRENDITI TEMPO PER TE STESSO

Prova a prenderti una pausa dall'assistenza per alcune ore o più ogni settimana. Prendersi del tempo per sé stessi non è essere egoisti. Anche se può essere difficile razionalizzare l'idea di lasciare la persona amata, soprattutto se è molto malata, il tempo da trascorrere da soli è fondamentale per poter continuare a prendersi cura dei suoi bisogni fisici ed emotivi in modo amorevole e utile.

Usa il tuo tempo per fare qualcosa che ti piace o che trovi rilassante. La meditazione, l'immaginazione guidata e le lezioni di ginnastica o movimento possono aiutare a ridurre lo stress. Anche semplici attività quotidiane, come fare una passeggiata, ascoltare musica rilassante o leggere un buon libro, possono darti una pausa dalle tue responsabilità e preoccupazioni.

SEMPLIFICATI LA VITA

Soprattutto, cerca di mantenere la vita il più semplice possibile durante questo periodo difficile:

- Sii flessibile. Questo non vuol dire sottovalutare il valore delle routine. Tuttavia, tutti noi incontriamo situazioni in cui stiamo semplicemente "improvvisando". Non aver paura di provare a fare le cose in modi diversi. Rivaluta le tue esigenze e priorità. Ciò che era importante prima che il tuo familiare si ammalasse, come avere una casa immacolata, potrebbe non esserlo adesso. D'altra parte, alcune cose che prima non erano importanti, come dormire a sufficienza o trovare tempo per te, potrebbero essere cruciali ora. Adotta un approccio di problem-solving. Suddividi ciò che devi realizzare in passi più piccoli e poi fai un brainstorming sui modi per passare da un passo a quello successivo.

- Decidi di fare una sola cosa oggi. Questa semplice strategia può essere molto utile quando ritieni di non riuscire a realizzare nulla, nonostante ti senta sempre occupato. Decidi semplicemente di fare una cosa che hai rimandato e falla e basta. Può essere qualcosa di semplice come pulire una cartella, fare il bucato o fare una telefonata alla compagnia assicurativa. Una volta che hai fatto quella "cosa", è sorprendente quanto ti senti meglio a poterla cancellare dalla tua lista di cose da fare.
- Ridi. L'importanza della risata non deve essere sottovalutata. Le risate possono alleviare la tensione, favorire il rilassamento e aiutarti a riconnetterti con la gioia di vivere.

12. L'ASSOCIAZIONE IRENE

Da oltre 20 anni, l'Associazione IRENE supporta le persone con tumori cerebrali e i loro caregiver, offrendo risorse informative a misura delle loro esigenze e finanziando servizi di riabilitazione domiciliare in collaborazione con i servizi di Neuroncologia dell'Istituto Tumori Regina Elena di Roma e dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

L'Associazione IRENE offre supporto e informazioni sui tumori cerebrali e sul loro trattamento e cura. Il sito web di IRENE è una fonte completa e affidabile di informazioni sui tumori cerebrali, tra cui:

- Informazioni sui tumori cerebrali
- Sintomi ed effetti collaterali
- Diagnosi
- Tipi di tumori cerebrali
- Opzioni di trattamento
- Supporto e risorse
- Informazioni sull'assistenza

La nostra missione

La missione dell'Associazione IRENE è sostenere le persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore cerebrale e i loro familiari, per garantire la qualità di vita, l'accesso alle cure e la tutela dei loro diritti. Tutto ciò attraverso la promozione dell'informazione sui tumori cerebrali, interazioni e incontri con i pazienti di tumore al cervello e le loro famiglie, collaborazioni con gruppi e organizzazioni affini e il finanziamento dei servizi di riabilitazione domiciliari per i malati di tumore cerebrale.



Associazione IRENE OdV

Sede legale: Via Giovanni Pierluigi da Palestrina 47 – 00193 Roma, CF: 97322090586

Sede Operativa: Segreteria Neuro-oncologia Istituto Regina Elena Via E. Chianesi 53 00144 Roma

Tel. 0652662740, email: segreteria@associazioneirene.it, website: www.associazioneirene.it

DONA IL TUO 5XMILLE

Con il tuo 5xmille sostieni i progetti di IRENE per garantire la qualità di vita e la riabilitazione dei pazienti di tumore cerebrale. Nella tua prossima dichiarazione dei redditi scrivi il codice fiscale dell'Associazione IRENE OdV 97322090586 nella sezione Volontariato, e metti la tua firma.

SOSTIENICI CON UNA DONAZIONE

con bonifico bancario: IBAN IT16P0200805316000103521717

con bollettino postale: conto 84558469 intestato a IRENE OdV