



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Presidio Ospedaliero Provinciale Santa Maria Nuova

Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia

Informazione per pazienti e familiari

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) del paziente con GLIOMA



Gentile Sig.ra/re,

questo opuscolo è stato realizzato per fornire alcune utili informazioni sul percorso seguito dalle persone in cura presso il nostro ospedale per un glioma di alto o basso grado.

Le informazioni contenute in questo opuscolo non intendono sostituire il colloquio diretto con i professionisti sanitari. Usi questo opuscolo come spunto per domande e richieste. Solo i professionisti sanitari che incontrerà durante questo percorso le potranno dare informazioni precise sul Suo singolo caso. La invitiamo a parlare liberamente e senza timore con loro.

Cos'è un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

Il trattamento di un problema di salute richiede spesso il contributo di più professionisti. Questi collaborano tra loro secondo modi, tempi e procedure ben definiti per la diagnosi, la cura e in generale, l'assistenza al paziente. Dalla diagnosi, alla terapia, attraverso tutte le fasi dell'assistenza si snoda quindi un vero e proprio percorso. Il paziente e i professionisti che si occupano del suo caso seguono insieme questo percorso che viene chiamato appunto Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA).

La definizione di un PDTA ha lo scopo di ottimizzare il lavoro di tutti i professionisti coinvolti e, di conseguenza, di garantire il miglior percorso di cura per il paziente, in termini di tempo, uso delle risorse disponibili, qualità delle cure, continuità dell'assistenza, aggiornamento costante con le scoperte scientifiche. Fin dall'inizio della cosiddetta "presa in carico", il paziente è parte attiva e centrale di un percorso multidisciplinare che ruota intorno a lui. Nel nostro Ospedale si è costituito un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale di diversi specialisti coinvolti nella cura del glioma di alto e basso grado. Questo gruppo è composto da neurologi, neuroradiologi, neuroncologi, neurochirurghi, neurofisiologi,

anestesisti, oncologi, radioterapisti, anatomopatologi, medici nucleari, neuropsicologi, fisiatristi, biologi molecolari, infermieri, tecnici, fisioterapisti, logopedisti. Questi professionisti si confrontano e si riuniscono con regolarità per discutere insieme i casi dei diversi pazienti e prendere le migliori decisioni possibili per la loro cura e assistenza.

Cosa sono i gliomi

Il Sistema Nervoso Centrale è composto dal cervello e dal midollo spinale. Il cervello è costituito da due tipi di cellule: i neuroni (o cellule nervose) e le cellule gliali. Quando le cellule gliali crescono in modo anomalo e incontrollato, si sviluppano tumori chiamati **gliomi**. Nella maggior parte dei casi, i tumori del cervello sono gliomi. I gliomi possono aver un diverso grado di malignità (II, III, IV) e si distinguono in:

- **gliomi di alto grado** (III, IV): infiltrano il tessuto circostante e crescono rapidamente;
- **gliomi di basso grado** (II): crescono lentamente nel tempo, ma possono subire una trasformazione verso un grado più alto di malignità.

Quando il tumore cresce, comprime le zone del cervello vicine e aumenta la pressione nella scatola cranica (pressione intracranica). Questi fenomeni sono la causa principale dei sintomi.

Quando un tumore nasce nel cervello, come nel caso dei gliomi, viene detto **tumore cerebrale primitivo**. Di solito i tumori primitivi del cervello non si diffondono in altri organi, cioè non generano metastasi. Quando invece un tumore si sviluppa in altri organi (ad esempio mammella o polmone) e provoca lesioni anche nel cervello (cioè crea metastasi) viene detto **tumore cerebrale metastatico o secondario**.

In questo opuscolo ci occuperemo esclusivamente di gliomi

Le fasi del percorso

Diagnosi clinica e strumentale

Il percorso inizia quando il neuroncologo o il neurochirurgo prende in cura il paziente al momento della diagnosi clinica. Il neuroncologo è un medico neurologo specialista dei tumori cerebrali. Il neuroncologo è il medico di riferimento che accompagnerà il paziente lungo tutte le fasi del percorso.

I sintomi di un tumore al cervello (tumore cerebrale) cambiano a seconda della zona del cervello in cui si trova il tumore. Talvolta, inoltre, questi sintomi possono essere comuni ad altre malattie non tumorali del cervello. Per questo motivo è sempre necessario rivolgersi allo specialista neurologo. I sintomi possono essere **generali** o colpire solo alcune zone del corpo (**sintomi localizzati**).

I **sintomi generali** possono essere:

- mal di testa, a volte dalle caratteristiche che risultano strane o nuove per il paziente;
- crisi epilettiche;
- cambiamenti nel carattere;
- cambiamenti nel comportamento.

I **sintomi localizzati** invece possono essere:

- perdita di forza in un arto;
- difficoltà nel parlare;
- disturbi alla vista.

La storia clinica che il paziente racconta e i segni che lo specialista riscontra durante la visita possono far sospettare la presenza di un tumore al cervello (**diagnosi clinica**). Per confermare o meno questo sospetto lo specialista farà fare al paziente degli esami (**diagnosi strumentale**). Così il medico potrà stabilire non solo se effettivamente c'è un tumore al cervello, ma anche quali sono le caratteristiche di questo tumore.

Gli esami che il medico richiede sono:

- la Tomografia Computerizzata (TC): conosciuta anche come TAC, è un esame che sfrutta i raggi X per ottenere immagini del cervello;
- la Risonanza Magnetica (RM), un esame che sfrutta campi magnetici per ottenere immagini molto dettagliate del cervello. È un esame di lunga durata e per questo motivo richiede la collaborazione del paziente.

Sulla base dei risultati di questi due esami, per avere la certezza del tipo di tumore, il neurochirurgo propone al paziente un intervento chirurgico (biopsia o asportazione).

La **biopsia** consiste nel prelevare dal cervello un piccolo campione di tessuto da esaminare.

L'**asportazione** consiste nel rimuovere, del tutto o in parte, il tumore.

Sui campioni di tessuto prelevati vengono poi fatti:

- **esame istologico:** il campione di tessuto viene esaminato al microscopio. Questo esame richiede alcuni giorni.
- **Esame di biologia molecolare:** parte del tessuto prelevato viene sottoposto all'esame del DNA.

Questi due esami permettono di definire con precisione le caratteristiche del tumore e di impostare al meglio la cura.

Trattamento

A seconda delle caratteristiche del tumore, delle caratteristiche del paziente (età, presenza di altre malattie) e dei sintomi, la cura del glioma può prevedere uno o più di questi trattamenti:

- intervento chirurgico per l'asportazione del tumore
- radioterapia
- chemioterapia
- terapia di supporto.

Qui di seguito troverà informazioni più dettagliate per ognuno di questi trattamenti.

Chirurgia

Perché operare un glioma di alto grado?

L'intervento permette di asportare il tumore e di ridurre la pressione intracranica. In questo modo si elimina la compressione delle zone del cervello vicine al tumore e i sintomi spesso migliorano. Durante l'intervento è poi possibile ottenere il tessuto necessario per fare la diagnosi istologica e molecolare, indispensabile per la programmazione delle future terapie.

L'intervento chirurgico, inoltre, prepara nel migliore dei modi il cervello per ricevere la radioterapia.

Perché operare un glioma di basso grado?

Anche se, come detto sopra, i gliomi di basso grado crescono lentamente, l'intervento chirurgico è indicato per:

- ridurre i sintomi presenti e prevenirne degli altri;
- allontanare il tempo di trasformazione verso un grado più alto di malignità;
- confermare la diagnosi di glioma.

Dopo l'asportazione chirurgica

Il paziente viene trasferito dalla sala operatoria al reparto di Rianimazione per un periodo di osservazione intensiva di 12-24 ore. In seguito, il paziente viene trasferito nel reparto di Neurologia/Neurochirurgia.

Radioterapia

La radioterapia consiste nell'uso di radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule tumorali, cercando al tempo stesso di danneggiare il meno possibile i tessuti e le cellule sane circostanti.

La radioterapia può essere fatta:

- dopo l'intervento chirurgico, per eliminare le cellule tumorali eventualmente rimaste dopo l'asportazione del tumore;

- quando non è possibile asportare il tumore con un intervento chirurgico;
- in alcuni casi quando la malattia si ripresenta dopo la chirurgia (recidiva).

Il medico Radioterapista stabilisce il numero delle sedute di radioterapia (ciclo di radioterapia). Ogni seduta di radioterapia dura complessivamente 20-30 minuti. La radioterapia non è dolorosa e non rende radioattivi, pertanto si può stare a contatto con gli altri, anche con i bambini e donne in gravidanza, senza alcun pericolo, per l'intera durata del trattamento. Per preparare in maniera ottimale il trattamento personalizzato il paziente viene sottoposto a TC e RM di centratura, necessarie per assicurare la precisione del trattamento.

Chemioterapia

La chemioterapia (detta anche "chemio") è un trattamento medico per la cura dei tumori. La chemioterapia ha lo scopo di fermare o rallentare la crescita delle cellule tumorali. Alcuni tipi di chemioterapia prevedono l'uso di un singolo farmaco, ma spesso si usano combinazioni di farmaci diversi. I dosaggi dei farmaci cambiano da persona a persona, anche in base al peso e all'altezza. Nei gliomi di alto grado, la chemioterapia può essere somministrata durante o dopo il ciclo di radioterapia.

Nei gliomi di basso grado viene usata solitamente nei casi di recidiva. I farmaci usati di solito devono essere presi per bocca. Nei casi di recidive di gliomi di alto grado è possibile invece usare anche farmaci da iniettare in vena.

Terapia di supporto

Sono terapie a base di farmaci che hanno lo scopo di garantire una migliore qualità di vita, attraverso la cura dei sintomi (mal di testa, nausea, vomito, crisi epilettiche, ansia, depressione ecc.).

Supporto Psicologico

In ogni momento del percorso il paziente può richiedere un supporto

psicologico. Il servizio può anche essere proposto dal medico di riferimento che indirizzerà il paziente allo psicologo. Il servizio è rivolto anche ai familiari.

Esame Neuropsicologico

In ogni fase del percorso, il medico di riferimento può richiedere una serie di test (esame neuropsicologico) per la diagnosi di alcuni disturbi comportamentali, come le alterazioni del carattere, o cognitivi, come disturbi della memoria, disturbi del linguaggio, ecc. Questo può servire a scopo riabilitativo o medico legale (patente, invalidità).

Riabilitazione

I gliomi possono causare disabilità. Questa disabilità può essere trattata con la riabilitazione. I pazienti colpiti da tumori cerebrali, infatti, possono sviluppare nel corso della malattia disturbi cognitivi, paralisi con difficoltà nel movimento, disturbi alla vista o della sensibilità, disfunzioni della vescica o dell'intestino. A volte anche gli interventi proposti per curare i gliomi possono causare questo tipo di disabilità. Insieme alle altre terapie, la riabilitazione punta a migliorare l'autonomia della persona e la sua qualità di vita.

Solo alcuni pazienti hanno bisogno di riabilitazione. La necessità di riabilitazione viene valutata attraverso una visita fisiatrica, in genere richiesta dal neurologo o dal medico che ha in cura il paziente.

La riabilitazione può iniziare subito dopo l'intervento chirurgico, durante il ricovero (presso il reparto di Neurologia o con trasferimento al reparto di Medicina Fisica e Riabilitativa) oppure, può essere fatta ambulatorialmente, dopo la dimissione dall'ospedale. Oltre al fisioterapista, in alcuni casi può essere necessaria la figura del logopedista.

L'equipe riabilitativa può proporre al paziente e ai suoi familiari strumenti utili al miglioramento dell'autonomia e al superamento delle barriere architettoniche (deambulatore, carrozzina, letto articolato

ecc.). Vengono inoltre fornite informazioni su come procedere per l'eventuale valutazione della ripresa della guida o informazioni sui trasporti, in caso di disabilità.

Dopo le cure: il follow-up

Dopo le cure, il paziente viene seguito periodicamente con visite specialistiche ed esami strumentali. Questa fase, chiamata follow-up, ha lo scopo di identificare in modo precoce eventuali recidive della malattia.

Partecipazione a studi clinici

Durante il percorso di cura potrà essere proposto ai pazienti di partecipare a uno studio di ricerca che prevede un nuovo trattamento (studio sperimentale) oppure l'osservazione di ciò che avviene (studio osservazionale). Per partecipare ad uno studio è necessario possedere certe caratteristiche che cambiano a seconda dello studio stesso. Se il paziente ha le caratteristiche per partecipare ad uno studio, il medico fornisce tutte le spiegazioni necessarie per metterlo in condizione di scegliere in modo consapevole se aderire o meno. La partecipazione agli studi di ricerca:

- è volontaria;
- garantisce sempre il rispetto della privacy;
- può modificare l'andamento del percorso di cura e del follow-up, rispetto a chi fa il trattamento convenzionale. Il paziente infatti seguirà quanto previsto dal protocollo di ricerca.

IN-FORMA SALUTE

La informiamo, inoltre, che all'interno dell'Arcispedale Santa Maria Nuova – IRCCS è in funzione **In-Forma Salute**.

In-Forma Salute è un servizio della Biblioteca Medica al quale è possibile rivolgersi gratuitamente per avere informazioni di qualità sulla salute.

Dove trovarci

Al primo piano del CORE, Centro Oncologico ed Ematologico
Dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13

Contatti:

Tel. 0522 296497 – 0522 295992

InFormaSalute@asmn.re.it

elena.cervi@asmn.re.it

<http://biblioteca.asmn.re.it/bibliotecapazienti>