



Guía sobre los

TUMORES CEREBRALES

lo que nos importa a los pacientes

ASATE

Asociación de
Afectados por
Tumores
Cerebrales en
España



Guía sobre los TUMORES CEREBRALES

lo que nos importa a los pacientes

- 1.** Introducción.
- 2.** Diagnóstico del tumor cerebral.
- 3.** El papel de la neurocirugía en el tratamiento de los tumores cerebrales.
- 4.** La radioterapia en el tratamiento de los tumores cerebrales.
- 5.** El tratamiento antineoplásico.
- 6.** La rehabilitación en los pacientes con tumores cerebrales.
- 7.** La importancia de cuidar los aspectos psicológicos.
- 8.** Aspectos cognitivos. ¿Cómo afectan los tumores cerebrales a la vida diaria del paciente?
- 9.** Aspectos socio-laborales a tener en cuenta.

ASATE

Asociación de
Afectados por
Tumores
Cerebrales en
España



1. Introducción

Existe una baja prevalencia de los tumores cerebrales en nuestro país, aproximadamente 3.000 nuevos casos al año. La información que existe sobre ellos es escasa y, debido a su complejidad, no siempre es completa.

La Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales en España (ASATE), considera que la información es fundamental y tiene que facilitarse toda la que sea necesaria. Es preciso que la información sea clara, sincera, sencilla y completa, de modo que el afectado y sus familiares se sientan con la autonomía suficiente como para poder tomar las decisiones necesarias de manera consciente junto a su oncólogo y el equipo de especialistas médicos que realizan el estudio de cada diagnóstico.

Esta guía resultado de la **I Jornada Para Pacientes** organizada **por la Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales en España (ASATE)** y con la colaboración de Roche, tiene como objeto ayudar al paciente a la hora de sentirse informado y respaldado. Del mismo modo, este documento pretende ser una herramienta que favorezca la comunicación entre médico y paciente, mejorando la relación y la confianza entre ambos.

ASATE es la primera asociación que reúne afectados por tumores cerebrales en España. Es una entidad sin ánimo de lucro, cuyos objetivos son fomentar, desarrollar y promover la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas que padecen un tumor cerebral, así como obtener y difundir la máxima y más actualizada información sobre la enfermedad, tanto en materia de prevención, detección precoz, tratamiento y control, como en los aspectos clínicos y científicos.

No me gustaría concluir sin mostrar mi más sincero agradecimiento a todos aquellos que han hecho posible la realización de este documento, al Dr. Pedro Pérez Segura, del Servicio de Oncología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, miembro de comité médico asesor de la Asociación, quien impulsó personalmente el encuentro para pacientes del que surge este documento. Igualmente me gustaría manifestar mi gratitud al Dr. Juan Antonio Barcia, Dra. Rosa Morera, Dra. Idoya Barca Fernández y D. Roberto Calvo, excelentes profesionales y grandes personas que siempre están dispuestos a colaborar con ASATE.

Por último y no menos importante quiero agradecer la dedicación e implicación del Dr. Miguel Gil Gil, del Dr. Alfonso Berrocal y de las psicooncólogas Ana Sanz y Eva Carbajo, miembros todos del equipo asesor de ASATE.

Confío que este documento sea de utilidad para todos los pacientes y familiares que tienen que afrontar una situación de extraordinaria complejidad, permitiéndoles superarla con mayor confianza, optimismo y entereza.

Oscar Prieto Martínez
Presidente de ASATE

2. Diagnóstico del tumor cerebral

Dr. Alfonso Berrocal.

Servicio de Oncología Médica, Hospital General Universitario, Valencia. Miembro del Comité Médico Asesor de ASATE

2.1 ¿Cómo se diagnostica un tumor cerebral?

El tumor cerebral no se diagnostica de forma distinta a otros tumores. Los síntomas pueden ser similares a los de una enfermedad neurológica, de modo que deben realizarse pruebas de imagen que muestren las alteraciones anatómicas de la enfermedad en el cerebro. Con posterioridad se debe obtener un tejido para el diagnóstico histológico y, en algunos casos, es necesario realizar alguna prueba complementaria asociada.

A continuación se describen detalladamente los síntomas así como métodos de diagnóstico de la enfermedad.

2.2 Síntomas

Los síntomas iniciales de los tumores cerebrales son extraordinariamente variables. El tumor cerebral puede aparecer en cualquier parte del cerebro, por lo que puede dar síntomas de todo tipo dependiendo de su localización. Esta es la razón por la que, a veces, son tan difíciles de diagnosticar.

Los síntomas que produce el tumor se pueden dividir en dos tipos:

- **Síntomas focales**, debidos a la presión y la destrucción que produce el tumor en una estructura del cerebro y que se manifiestan a través de crisis epilépticas y de los déficits neurológicos.
- **Síntomas generales**, que se producen por el aumento de presión dentro de la cabeza. Estos se manifiestan a través de hipertensión intracraneal, dolor de cabeza, sensación de náusea y vómitos.

2.2.1 Síntomas focales:

1. Crisis epilépticas:

Las crisis epilépticas se producen como consecuencia de que una parte del cerebro sufre una actividad eléctrica anormal.

Se pueden clasificar en tres tipos distintos:

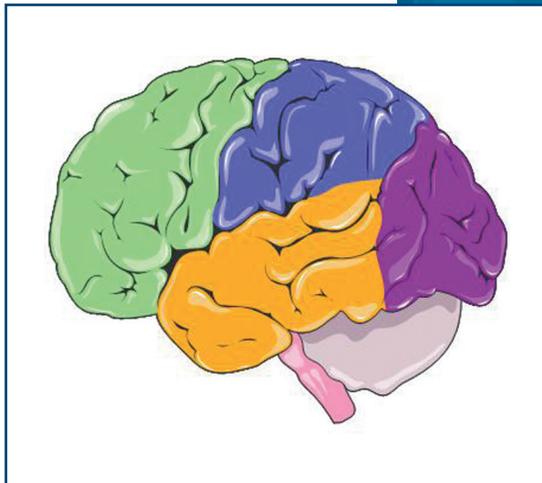
- *Crisis epilépticas parciales*, que suelen afectar a extremidades o a regiones anatómicas limitadas. Pueden sintomatizarse en un movimiento de la cara, un movimiento de la mano, un movimiento de la pierna, etc.
- *Crisis epilépticas generalizadas*, que son las crisis que afectan a todo el organismo.
- *Crisis complejas*, que pueden ser simplemente, por ejemplo, quedarse un momento distraído. Se trata de fenómenos complejos en los que existe una actividad cerebral

anormal pero que no se asocian o no se acompañan de movimientos anormales. Si las crisis son muy prolongadas, más de 30 minutos, o son muy frecuentes, se debe consultar de forma urgente al médico.

2. Déficits neurológicos

Se producen en función del área del cerebro que esté afectada.

- Cuando se afectan los lóbulos frontales (controlan la inteligencia), **en verde**, pueden aparecer deterioros intelectuales, alteraciones de la conducta, cambios de la personalidad, etc.
- Cuando se afectan los lóbulos parietales, **en azul**, lo habitual es que aparezcan alteraciones de la sensibilidad, como sensación de hormigueo, pérdida de la sensación del tacto. Pueden aparecer alteraciones de movimiento o alteraciones del lenguaje.
- Cuando se afecta el lóbulo temporal, **en amarillo**, lo habitual son las alteraciones de la memoria, la dificultad para la comprensión del lenguaje.
- Cuando se ven afectados los lóbulos occipitales **en violeta**, lo habitual son las alteraciones visuales.
- Cuando afecta a los lóbulos cerebelosos, **en púrpura claro**, su alteración produce trastornos del equilibrio, incapacidad para coordinar los movimientos e inestabilidad en la marcha con tendencia a separar mucho las piernas para andar y sintiéndose realmente inestable.
- Cuando afecta al tronco del encéfalo, **en rosa**, zona que controla todo el sistema respiratorio y cardiovascular, su inestabilidad puede producir alteraciones vegetativas que afectan al control del ritmo cardíaco y respiratorio. Puede producir somnolencia y parálisis, ya que todas las vías del cerebro bajan por el tronco hacia el resto del cuerpo.



2.2.2 Síntomas generales

La hipertensión intracraneal

Ocurre por el aumento de presión en la cavidad craneal. Es más frecuente en tumores que están en la parte posterior del cerebro y suele ir acompañado de cefaleas de predominio matutino, pulsátil y por lo general es bastante resistente a los analgésicos habituales. También suele ir acompañada de vómitos que ocurren de repente, sin sensación de náusea precedente.

2.3 Pruebas necesarias para el diagnóstico de un tumor cerebral

1. Pruebas de imagen

Lo correcto ante la descripción de los síntomas anteriormente mencionados es que el facultativo realice determinadas pruebas de imagen que permitirán conocer cómo está el cerebro en su interior:

- El *TAC (Tomografía Axial Computerizada)* es una prueba basada en rayos X que se analizan con un sistema de análisis gráfico por ordenador. Es una prueba muy rápida que se suele utilizar en el *screening*, de forma que suele ser la primera prueba que se lleva a cabo a un paciente con sospecha de tumor cerebral.
- *La resonancia nuclear magnética* utiliza un sistema más complejo para obtener la imagen. No utiliza los rayos X, sino la aplicación de un fuerte campo magnético. La duración de la exploración es superior a la del TAC.
- *La espectrografía por resonancia magnética*, es un examen que permite el estudio del metabolismo cerebral *in vivo* y entrega información bioquímica no invasiva de los tejidos.
- *La resonancia dinámica*, nos permite conocer si se está produciendo una vascularización nueva para el tumor.

2. Biopsias

La biopsia es un procedimiento quirúrgico para obtener un fragmento del tumor y poder analizarlo posteriormente. Cuando se detecta una alteración morfológica es necesario tomar una muestra de esa lesión para saber exactamente de qué tipo de tumor se trata y su grado de malignidad.

Se pueden distinguir dos tipos de biopsias:

- *Biopsia abierta*: se realiza durante la cirugía. Precisa de la apertura de la cavidad craneal y el acceso al tumor y se puede quitar en su totalidad o a veces sólo en parte.
- *Biopsia estereotáxica*: a través de un pequeño agujerito realizado en el cráneo, se introduce una aguja hueca que es la que va a tomar la muestra del tumor y extrae un pequeño fragmento del tejido. Es una técnica reservada para los casos que no son operables porque están demasiado profundos dentro del cerebro o porque el neurocirujano considera que los daños que se puedan hacer a través de la cirugía son superiores al beneficio de la técnica.

El análisis del tejido que se obtiene de la biopsia lo realiza un médico que es el anatomopatólogo que es una pieza crítica del diagnóstico. Él es el profesional que indica cómo es el tumor, de qué tipo y de qué grado.

3. Otras pruebas complementarias

A veces es necesario realizar otro tipo de pruebas para concretar determinadas indicaciones:

- *Punción lumbar*, que permite obtener líquido cefalorraquídeo para el diagnóstico. Se suele hacer en tumores que tienen tendencia a diseminarse precisamente por el

líquido cefalorraquídeo, como puede ser el linfoma, el meduloblastoma o algún otro. En ocasiones, es necesario determinar biomarcadores que son proteínas o ácidos nucleicos del tumor en diferentes fluidos o tejidos que permiten ahondar en el conocimiento de la enfermedad.

- El *electroencefalograma* es otra prueba que se realiza cuando hay sospecha de epilepsia. Consiste en la colocación de unos electrodos en el cráneo que registran la actividad eléctrica del cerebro. Es por tanto útil para el diagnóstico y el manejo de los pacientes que han tenido alguna crisis epiléptica.
- *Potenciales evocados*, que consiste en recoger mediante electrodos la actividad de un nervio. Es útil en algunos tipos muy concretos de tumores cerebrales.
- *Evaluaciones endocrinas*: se realizan especialmente en los tumores que han afectado a la zona de la hipófisis o zonas próximas, también tras un tratamiento radioterápico que haya incluido la zona y haya podido alterar la hipófisis que es donde se producen las hormonas.

2.4 Tipos de tumores cerebrales

Los tumores cerebrales que se originan en el cerebro se denominan **primarios** cuando se producen dentro del cerebro y **secundarios**, también llamados metastásicos, cuando se originan en otra parte del organismo (por ejemplo, pulmón o mama) y que en algún momento de su evolución se extienden al Sistema Nervioso Central (SNC).

En la infancia, la mayoría de los tumores cerebrales se originan en el SNC (primarios), al contrario de lo que ocurre en los adultos, en los que la mayoría de los tumores cerebrales son metastásicos, es decir, que provienen de tumores de otro origen (pulmón y mama principalmente).

La clasificación entre distintas variedades tumorales se hace basándose en dos aspectos esenciales: el **tipo de célula** a partir de la cual se origina el tumor y el **grado histológico** que define el comportamiento biológico (agresividad) del tumor; este último va desde el grado 1 que son tumores con bajo potencial de reproducirse y curables, hasta el grado 4.

Los tumores cerebrales reciben el nombre en función de la célula en la que se originan, siendo los más frecuentes los denominados **astrocitomas** (superiores al 50%); éstos se dividen en 4 grados, que reflejan diferentes evoluciones. Los de grado 1 y 2 se denominan de bajo grado y tienen mejor pronóstico con mayor supervivencia. Los de grado 3, que también se denominan **astrocitomas anaplásicos**, presentan mayor agresividad. Por último, los de grado 4, son los más frecuentes, se denominan **glioblastomas**, y son muy infiltrantes y de comportamiento más agresivo.

Otro tipo histológico lo constituyen los denominados **oligodendrogliomas**. Éstos son tumores menos frecuentes, de evolución más lenta y más sensibles a la quimioterapia.

Los **ependimomas** son tumores mucho menos frecuentes que los anteriores y se dan sobre todo en la infancia y la adolescencia.

3. El papel de la neurocirugía en el tratamiento de los tumores cerebrales

Dr. Juan Antonio Barcia.

Jefe de Servicio de Neurocirugía, Hospital Clínico San Carlos, Madrid

El papel de la cirugía en el abordaje de este tipo de tumores es fundamental. La cirugía pretende, al tratar este tipo de tumores, no solamente eliminarlos, sino conseguir una supervivencia más prolongada e intentar que esta supervivencia cuente con la mayor calidad de vida posible. Es decir, que la cirugía tiene que ser un proceso muy selectivo y respetuoso con el cerebro del paciente.

Por eso, hay dos principios que guían la cirugía:

- La cito-reducción, es decir, la necesidad de quitar la mayor cantidad posible de tumor.
- Preservar en lo posible la función cerebral.

Gracias a que la tecnología ha avanzado mucho, el neurocirujano puede obtener imágenes muy complejas, muy diversas de los distintos aspectos del tumor. Sin embargo, es necesario trasladar todas esas imágenes a la práctica real de la cirugía sobre el caso concreto. Esto es posible gracias a las **herramientas de planificación**, que sirven para “diseñar” paso a paso la operación quirúrgica de la manera más real y fidedigna posible.

Entre estas herramientas de planificación, se encuentran:

- Los neuronavegadores, que hacen posible saber durante la cirugía cuál es la relación entre la anatomía del paciente y la radiología realizada gracias a un puntero. Esta técnica permite hacer cirugías mucho menos agresivas, menos invasivas y más eficaces.
- Un fármaco que se administra por vía oral o por vía intravenosa a los pacientes antes de la intervención y hace que las células del tumor capten esta sustancia y emitan una luz fluorescente que permite distinguir las partes afectadas de las partes sanas. Diversos estudios han demostrado que utilizar este sistema permite también aumentar la supervivencia.
- El registro intra-operatorio: Utilizando los potenciales evocados (electrodos que recogen la actividad de un nervio) durante la cirugía para saber si una zona determinada tiene una función concreta.
- La cirugía despierta. El paciente está despierto durante cierta parte de la intervención porque de este modo se sabe si la zona que se está manipulando es importante, qué función determinada tiene, etc.

4. El papel de la radioterapia en el tratamiento de los tumores cerebrales

Dra. Rosa Morera.

Servicio de Oncología Radioterápica, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid

La radioterapia también es un arma terapéutica esencial en el manejo de los tumores cerebrales. El tratamiento con radioterapia tiene un papel fundamental cuando el neurocirujano no ha podido quitar el tumor porque está en una localización difícil, o lo ha podido resecar parcialmente, o aún pudiéndolo quitar del todo el tumor ha mostrado ser muy agresivo y hay riesgo de que hayan podido quedar células malignas que se reproduzcan.

El avance tecnológico producido ha permitido pasar de una radioterapia “convencional” a una radioterapia muy precisa, muy exacta, que intenta controlar el tumor y al mismo tiempo no producir efectos tóxicos en el paciente. De hecho, esa es la gran limitación de la radioterapia: los tejidos sanos que están rodeando el tumor y que no deben dañarse porque ello conllevaría que apareciesen efectos adversos en los pacientes.

4.1 ¿Qué es lo que ocurre con un paciente cuando se establece la indicación de recibir tratamiento radioterápico?

Todos los casos a los que se les indica radioterapia se discuten en una sesión multidisciplinar donde estarán los neurocirujanos, oncólogos médicos, radiólogos, anatomopatólogos y de esa discusión saldrá cuál es la decisión de tratamiento que consideramos más adecuada para cada tipo de tumor y para cada paciente en concreto.

El tratamiento con radioterapia siempre conlleva obligatoriamente tener que realizar un sistema de inmovilización del paciente que va a sujetar su cabeza durante el tratamiento para que no se mueva y para que la administración de la dosis recaiga todos los días del tratamiento en la misma zona.

Una vez inmovilizado el paciente, se le realiza un TAC, denominado TAC de planificación. Con esas herramientas de imagen el oncólogo radioterápico va a definir, delinear y delimitar cuáles son los órganos críticos que no se deben dañar: los globos oculares, las vías ópticas, el tronco cerebral, el conducto auditivo, etc. Una vez delineados todos esos volúmenes se planifica la mejor opción de tratamiento radioterápico. Una vez está todo preparado, comienza el tratamiento, y lo más frecuente es que dure varias semanas.

4.2 ¿Qué es la radioterapia conformada?

Son formas de irradiar los tumores que pretenden conseguir que la dosis que se quiere administrar a ese tumor se adapte perfectamente a la forma del tumor, así como intentar evitar al mismo tiempo que la dosis no llegue al órgano sano que está pegado o cercano a ese tumor.

Radioterapia conformada 3D es la forma más habitual de tratamiento radioterápico y es la más frecuentemente utilizada para tratar los tumores del Sistema Nervioso.

1. Radioterapia conformada de intensidad modulada

Es una radioterapia que se amolda muy bien a la forma que tiene el tumor, muy útil cuando los tumores tienen formas muy irregulares. También es extremadamente útil cuando el tumor está muy cerca de un órgano de riesgo, como puede ser el nervio del ojo o el ojo mismo, o el tronco cerebral, órganos que no pueden ser dañados bajo ningún concepto.

2. Radioterapia conformada estereotáxica

Es una radioterapia que utiliza haces de irradiación muy finos y que los administra de forma muy precisa guiada por un sistema de coordenadas. Generalmente se utiliza para tumores de pequeño tamaño que no sean superiores a los 3 -3,5 cm.

3. Radioterapia conformada por irradiación con partículas

Se trata de una radioterapia muy peculiar, ya que consigue administrar la dosis sobre el tumor a través de protones, una energía que consigue atravesar los tejidos sanos sin dañarlos y depositarse sólo en el tumor. En la actualidad, España no cuenta con ninguna unidad de protones, porque son instalaciones muy costosas, tanto desde el punto de vista económico como de montaje.

4.3 La radioterapia guiada por imagen.

Es otro avance técnico más que ha permitido hacer una radioterapia más exacta, ya que permite obtener imágenes radiográficas o imágenes de TAC justo antes de dar la sesión de radioterapia. También se pueden obtener imágenes durante o después del tratamiento. Esto permite comprobar y corregir, diariamente si fuera necesario, cualquier error que haya podido producirse, tanto en la posición del paciente, como en las modificaciones que se están produciendo en la localización del tumor o en la forma del tumor.

Gracias a la radioterapia guiada por imagen, la precisión y exactitud es milimétrica en la administración de los tratamientos.

5. El tratamiento antineoplásico en pacientes con tumores cerebrales

Dr. Miguel Gil.

*Unidad de Neurooncología, Instituto Catalán de Oncología, Bellvitge.
Miembro del Comité Médico Asesor de ASATE*

La supervivencia global de los tumores cerebrales ha mejorado mucho durante los últimos 10 años. Esto es debido fundamentalmente a varios factores: en primer lugar porque se realizan mejor los diagnósticos, al contar con mejores técnicas diagnósticas, en segundo lugar por las mejores técnicas quirúrgicas y las mejores técnicas de radioterapia, pero también debido a la incorporación sistemática de la quimioterapia como tratamiento complementario a la cirugía y a la radioterapia. De forma que el tratamiento estándar habitual del glioma de alto grado, el tumor cerebral más frecuente del adulto, consiste en cirugía seguida de radioterapia junto con temozolomida, un tipo de quimioterapia oral.

La quimioterapia son sustancias químicas que actúan en todas aquellas células que se reproducen rápidamente, matando aquellas células que se están dividiendo y que están duplicando su ADN. El inconveniente de su uso es que igual que se matan células malignas que se reproducen muy rápidamente, mata las células benignas que también se reproducen muy rápidamente. Se pueden administrar por vía intravenosa o por vía oral, como por ejemplo temozolomida.

Pero el tratamiento médico farmacológico no consiste solamente en quimioterapia. Actualmente se están incorporando nuevos medicamentos para el tratamiento de los glioblastomas, algunos de ellos en investigación que son anticuerpos que actúan de forma selectiva contra la sustancia que facilita el crecimiento de los vasos sanguíneos que los tumores necesitan para nutrirse. Estos anticuerpos bloquean el factor de crecimiento de estos vasos, con lo que se consigue reducir el tamaño del tumor al no llegarles nutrientes ni oxígeno a las células malignas.

La otra gran línea de investigación que ya está casi en ciernes son las vacunas. Estas actúan contra el factor de crecimiento epidérmico, un antígeno sobre-representado en más del 50% de los glioblastomas. Actualmente hay abierto un estudio abierto, en el que tras el tratamiento estándar de cirugía, radioterapia y quimioterapia se administra esta vacuna..

Todos estos nuevos fármacos selectivos para el tratamiento de tumores cerebrales, ahora mismo están en ensayos clínicos muy prometedores, pero hace falta demostrar su superioridad sobre la quimioterapia para que puedan ser utilizados de forma habitual en la clínica diaria. Estos prometedores fármacos, actúan a nivel de las señales de crecimiento que tiene la célula por dentro y por tanto actúan solamente sobre las células que tiene una vía dañada, respetando el resto de células no dañadas, de este modo, se evita la toxicidad que produce la quimioterapia.

A pesar de todo lo que hemos avanzado, hay algunos tipos de tumores cerebrales muy agresivos, los de grado 4, que en pocos meses se reproducen y crecen mucho y muy

rápido. Se trata de los glioblastomas, para los que se debe tener prevista la utilización de segundas estrategias terapéuticas para los pacientes que presenten recaída.

Lo primero que hay que valorar en una recaída es si se puede resear con una segunda operación. Si el paciente presenta un buen estado general de salud, ha transcurrido un año o más desde la primera cirugía y el cirujano cree que puede extirpar la mayor parte del tumor, es recomendable volver a intervenir.

En los casos en los que el tumor no se puede resear o incluso en los que sí son intervenidos, después de la resección, se debe valorar la quimioterapia de segunda línea o la repetición de otros medicamentos de primera línea o de lo mismos si el intervalo desde la última dosis de quimioterapia es largo (mayor de 6 meses).

Otro tipo de tumores muy agresivos y quimiosensibles son los meduloblastomas. Se trata de tumores típicos de niños, aunque también se da entre un 1 y 2% de adultos jóvenes de 20 a 30 años, que tienen unas células neuroepiteliales muy indiferenciadas y que crecen muy rápido. En general, diversos estudios han demostrado que añadir quimioterapia después de la cirugía y de la radioterapia mejora de forma significativa la curación.

De igual forma, otro tipo de tumores cerebrales en los que la quimioterapia tiene un papel importante son los estenosinoblastomas (nacen en la fosa nasal pero pueden crecer hacia arriba romper la lámina y penetrar centro del cerebro) y los linfomas, que representan el 2-4 % de los tumores cerebrales. Los linfomas se suelen dar a partir de los 60 años o más y pueden originarse en el cerebro, la médula espinal e incluso en la parte de atrás de los ojos.

6. El papel de la rehabilitación en el abordaje de los pacientes con tumor cerebral

Dra. Idoya Barca Fernández.

Unidad de Neurorehabilitación, Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid

La rehabilitación se define como el “proceso educativo de solución de problemas dirigido a reducir la discapacidad y la incapacidad que presenta una persona como resultado de una enfermedad o lesión”.

Los principales problemas que pueden presentar los pacientes con un tumor cerebral están relacionados con el deterioro cognitivo, del lenguaje, alteraciones de función motora, sensitiva y los derivados del síndrome de inmovilidad: deformidades, contracturas, úlceras, trombosis venosas, disfunción respiratoria, alteración en deglución, osteoporosis, retención urinaria y disminución peristaltismo intestinal.

6.1 ¿Cuáles son los objetivos en la rehabilitación?

La rehabilitación del paciente con lesión neurológica, formando parte del tratamiento global de la enfermedad, debe de estar encaminada a facilitar la vuelta del paciente a la vida diaria, en los aspectos físico, social y profesional, intentando conseguir la máxima capacidad funcional e independencia posible y la prevención de complicaciones secundarias a la enfermedad.

Es de gran importancia el desarrollo de un programa terapéutico y la creación de equipos coordinados multidisciplinares entre distintas especialidades así como la elaboración de protocolos y normas de actuación que faciliten y mejoren la atención al paciente y su familia.

Los pacientes van a precisar un plan de rehabilitación individualizado y estricto para conseguir la mayor recuperación posible. Se divide en varias fases: preventiva, de soporte, restauradora, ortopédica y paliativa y el manejo también debe de variar en función de la etapa aguda, subaguda o crónica.

- Etapa aguda, la rehabilitación se realiza durante el ingreso hospitalario.
- Etapa subaguda y crónica en las que se puede realizar en centros de estancia media, en domicilio o ambulatoria hospitalaria.

La duración del tratamiento depende de cada persona y de diversas variables:

- Planificación de objetivos.
- Situación funcional previa y posterior del paciente.
- La presencia de complicaciones y la coexistencia de otros tratamientos.
- El trabajo coordinado de la familia y cuidadores, es fundamental.

6.2 Técnicas de rehabilitación

Rehabilitar a los pacientes con cáncer primario cerebral o metastático y manejar su clínica y complicaciones, se realiza siguiendo los mismos principios y técnicas de rehabilitación que se utilizan para tratar los ictus.

Las modalidades de tratamiento son:

- Cinesiterapia: pasiva, activa asistida y activa.
- Neuromotoras: Bobath, Kabat, Brunnstrom...
- Sensitivomotoras: Perfetti, Rood....
- Fisioterapia respiratoria.
- Electroterapia.
- Logoterapia
- Terapia ocupacional

El objetivo principal es restaurar la máxima capacidad funcional, tratando los síntomas incapacitantes, adiestrando las funciones conservadas para compensar las funciones perdidas, prevenir complicaciones (respiratorias, contracturas, deformidades, úlceras....) y mantener y mejorar la movilidad articular.

Los ejercicios se realizan a través de diversas técnicas, algunas consisten en restaurar el movimiento normal mediante estimulación táctil, auditiva y visual, para restablecer el control por los centros superiores, de forma que se evite el aprendizaje de posturas anómalas. Se intenta conseguir la correcta integración entre la información sensitiva, el sistema nervioso central y musculatura esquelética.

Las técnicas de movilización articular pasiva y activa y los ejercicios resistidos, progresivos y simétricos, mejoraran la función muscular, articular y la resistencia cardiorespiratoria.

Las complicaciones respiratorias (aspiraciones e infecciones) y las provocadas por encamamiento prolongado, por ejemplo, tromboembólicas y úlceras, se deben prevenir y tratar con diversas técnicas de respiración, de expansión torácica, tos y expectoración, tanto asistida como activa y con medias, masajes y movilizaciones suaves, respectivamente.

La *hidroterapia* es muy positiva sobre todo en la fase subaguda, para mantener el recorrido articular, fortalecer la musculatura, prevenir o minimizar el dolor, las contracturas y las deformidades.

La *termoterapia* (calor tanto superficial como profundo) y la *electroterapia* (onda corta, microondas, ultrasonidos, TENS, láser...), orientados a prevenir y manejar el dolor, la inflamación y la espasticidad, deben evitarse si hay neoplasia activa, sospecha de metástasis o tratamiento con quimioterapia o radioterapia.

La terapia ocupacional también ejerce un papel importante en la recuperación del paciente para intentar conseguir la máxima independencia en el cuidado personal, la movilidad, las manualidades y manejo de las adaptaciones del hogar. Las ortesis son cualquier dispositivo aplicado externamente para modificar las características estructurales o funcionales del sistema neuromuscular esquelético y facilitar las actividades de la vida diaria y la marcha. Por ejemplo, bastones, sillas de ruedas, cédulas, camas médicas si son precisas o elevadores de asientos.

Los logopedas serán necesarios en el manejo de todos los problemas del lenguaje, trabajando sobre todo la respiración, la articulación y la fonación, así como la intensidad, tono y timbre.

7. La importancia de cuidar los aspectos psicológicos.

Dña. Eva Carbajo.

Psicooncóloga del Hospital General Universitario de Valencia.

Miembro del Comité Asesor de ASATE

7.1. Aspectos sociales y psicológicos

Es obvio decir que el diagnóstico de un tumor cerebral genera malestar psicológico, principalmente debido al cambio de rol que la persona diagnosticada va a experimentar: pérdida de la capacidad de relacionarse como lo hacía antes del diagnóstico, pérdida de la seguridad en sí mismo, imposibilidad de tomar decisiones de forma adecuada, etc. Todo ello siempre se produce junto con un cambio en el modo de mostrarse a los demás, incluso a sí mismo. El diagnóstico y el tratamiento del cáncer, generalmente, se vive como una amenaza.

1. ¿Qué cosas son las que producen todo este tipo de sensaciones, de emociones, de sentimientos y de bloqueos de pensamientos?

- No saber “¿por qué nos ha pasado a nosotros? ¿Qué es lo que he hecho yo?”. Además, la evolución y los resultados son imprevisibles.
- Los tratamientos muchas veces son desconocidos.
- El significado social del cáncer, que evidentemente afecta también a los diagnosticados de un tumor cerebral.
- Es una enfermedad crónica, es decir, hay que aprender a vivir con ella. De alguna manera, eso también dificulta o condiciona el impacto que va tener en la persona en ese momento.

2. ¿Qué aspectos son importantes a tener en cuenta para comprender mejor al paciente?

En primer lugar, el sufrimiento emocional. Cuando acontece un hecho de este tipo el primer problema es la percepción de amenaza.

Por lo tanto, sobre todo hay que normalizar ese tipo de respuestas tanto al inicio como durante todo el proceso de adaptación y hay que tener claro que el proceso de adaptación dura muchos meses.

El paciente necesita rodearse de personas que se apoyen en la esperanza, en la supervivencia y en el tratamiento. Personas que ayuden a reubicarse en las nuevas etapas que toca vivir.

Como conclusión: Hay que caminar, poco a poco y siempre hacia delante.

8. Aspectos cognitivos. ¿Cómo afectan los tumores cerebrales a la vida diaria del paciente?

Dña. Ana Sanz.

Psicooncóloga de la Fundación Grupo IMO, investigadora en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Miembro del Comité Asesor de ASATE

8.1 El cerebro

Al verse afectado el cerebro por un tumor cerebral, pueden verse comprometidas ciertas funciones cognitivas, como la memoria, el aprendizaje y el lenguaje, que están dentro del Sistema Nervioso.

El cerebro tiene tres funciones muy básicas:

- 1.- *Las sensaciones*, es decir, la capacidad de percibir lo que está ocurriendo en nuestro entorno y lo que nos ocurre a nosotros mismos.
- 2.- *La capacidad de integración* que supone el procesar la información, ser capaces de almacenarla y tomar decisiones.
- 3.- *La capacidad motora*, que es la capacidad de una vez tomada una decisión ponerla en marcha a través de una acción.

Cuando hay un tumor cerebral, puede afectarse algún funcionamiento a nivel cognitivo. Dependiendo de la localización del tumor, pueden verse afectadas unas u otras áreas. Puede tratarse de un déficit temporal o bien de un déficit global. Más del 60% de los pacientes con afectación o con un tumor cerebral puede presentar estos déficits. Además, incapacitan muchísimo el funcionamiento diario de los pacientes y de la familia; así, es importantísimo tener en cuenta el sistema familiar porque su vida también cambia.

8.2 ¿Cómo puede afectar esto en la vida diaria de los pacientes?

Los fallos en la atención van a implicar dificultad, por ejemplo, para seguir una película. Los pacientes que tienen un fallo de atención selectiva no pueden conducir y no pueden realizar actividades de cuidado del hogar o de los hijos, por ejemplo. No pueden volver al trabajo porque no son capaces de responder a las diferentes tareas que les puedan pedir.

Los fallos en el esquema corporal significan que la persona no puede vestirse o que tiene dificultades para vestirse, o que no puede utilizar un cepillo de dientes, o no puede utilizar un vaso o un tenedor para comer...

Fallos en la memoria que implican la incapacidad para nombrar personas que son muy conocidas. No recordar en qué lugar se ha estado o con quién se ha estado o qué conversación se ha tenido... Además pueden suponer fallos para recordar las citas que se tienen o cómo se tiene que hacer una comida, etc.

Fallos en la percepción que implican que las personas no son capaces de identificar los objetos conocidos, los colores... O incluso no identificar las caras de las personas conocidas.

Fallos en funciones ejecutivas. Quizá estos sean los fallos más frecuentes en personas que tienen, o que han tenido un tumor cerebral. Presentan una dificultad a la hora de organizar, de gestionar tareas del banco, de la casa, de solucionar un problema... Por ejemplo, si se pierde el tren, la persona no es capaz de saber qué es lo que tiene que hacer para coger otro. Desaparece la capacidad para tomar decisiones en la vida diaria.

Fallos en el lenguaje. También son fallos muy frecuentes. Puede haber un problema general del lenguaje de forma que no sean capaces ni de entender ni de expresar o puede haber fallos sólo de la producción del lenguaje, como utilizar sólo frases cortas o que no sean capaces de decir cómo se llama una cosa.

Fallos en los movimientos, lo que implican que no son capaces de hacer gestos, de decir adiós, de utilizar un cepillo de dientes, no son capaces de atarse los zapatos, de sacar una cerilla de una caja, de dibujar...

Fallos en la emoción. Por un lado está la reacción emocional que el paciente pueda tener cuando se le informa que hay un diagnóstico de un tumor cerebral. Y por otro lado están los fallos en la emoción que son propios del daño que el tumor está generando en el cerebro. Esto implica que pierde la capacidad para ponerse en lugar de la otra persona.

En el marco de todas estas situaciones se deben valorar dos perspectivas:

- El impacto de un diagnóstico oncológico.
- El impacto del daño cerebral.

La familia juega un papel tremendamente importante y es crucial puesto que es el vínculo entre el profesional y a veces el paciente, porque el paciente no es consciente de lo que le pasa. Además, son el vehículo para intentar no cronificar o disminuir los déficits que pueda haber. Y son también las personas encargadas de motivar y animar a los pacientes.

9. Aspectos socio-laborales a los que se enfrenta el paciente

Roberto Calvo.

Director del Centro de Atención de la Seguridad Social del INSS de la Dirección Provincial de Madrid

9.1 Situación social y laboral.

1. Incapacidad temporal:

Las personas que están trabajando por cuenta propia o ajena, los que perciben la prestación por desempleo o están de alta en la seguridad social, deben acudir a su médico de familia para que les extienda el parte de baja médica. En ese momento se inicia el proceso de baja por **incapacidad temporal (IT)**. Este parte se entrega en la empresa, o en el INEM para los desempleados, que abonará la prestación de incapacidad temporal, mientras se sigan presentando partes semanales de confirmación, hasta el alta médica o hasta el año de la baja médica. Los trabajadores autónomos y del servicio doméstico los llevarán al Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) y a su mutua. Esta situación puede prolongarse durante un año, con los controles que cada cierto tiempo realice el INSS.

Antes del año, el INSS a través del equipo de evaluación de incapacidades, controlará la IT para determinar si deben ser alta médica, continuar en IT o iniciar un expediente de Incapacidad Permanente.

Las personas que no están de alta, las que se encuentren en convenio especial y que están en situación de desempleo y no perciben la prestación de desempleo o sin actividad, no tienen en principio ninguna protección por IT.

La duración de la prestación de incapacidad temporal puede llegar hasta los 24 meses.

2. Incapacidad permanente:

La incapacidad permanente es la imposibilidad permanente que tiene el paciente para realizar su actividad laboral.

De la situación de IT se puede pasar directamente a una incapacidad permanente (IP) sin trámite por parte del interesado.

También el afectado en cualquier momento, si cree que no va a poder recuperarse para su actividad laboral, puede presentarse directamente en el INSS y solicitar la pensión de IP a instancia de parte.

El servicio público de salud también es competente para hacer una propuesta de IP siempre que el trabajador no haya llegado al año en su prestación de incapacidad temporal.

Y en tercer lugar, el EVI, (Equipo de Evaluación de Incapacidades), puede proponer la incapacidad cuando lo crea oportuno.

Dependiendo de la situación pedirán unos requisitos u otros. En la situación de alta los requisitos son menores y la situación de no alta se pide los 15 años de cotización.

Los grados de Incapacidad Permanente son: total, absoluta y gran invalidez.

La cuantía de la pensión suele ser muy parecida a la pensión que se establece por jubilación. Puede ser un 75%, si es una incapacidad permanente total con 55 años, o el 55% si tiene menos de 55 años, bien el 100% e incluso más, de la base reguladora, que se calcula en función de la edad del interesado, períodos cotizados y bases de cotización.

Hay momentos en que se ve claramente que la enfermedad es permanente y se concede la incapacidad con revisión. Es decir, la incapacidad permanente puede revisarse durante los dos años siguientes, si la persona se ha recuperado para trabajar, se reincorporaría a su puesto de trabajo.

El EVI establece un período de revisión máximo de dos años. Es decir, que aunque esa persona pase a incapacidad permanente, mantiene la reserva de su puesto de trabajo por si tiene que incorporarse a trabajar.

9.2 La minusvalía

Todas las personas que sufran una enfermedad que les incapacite (trabajen o no) deben solicitar la valoración. Se tramita en la comunidad autónoma correspondiente.

El reconocimiento de la minusvalía lo concede la comunidad autónoma. Para cualquier prestación social que pueda solicitarse es necesario tener valorada la dependencia, para residencias, centros de día, etc.

El reconocimiento de minusvalía da derecho a desgravaciones fiscales en la Declaración de la Renta.

La minusvalía también puede dar derecho al acceso a una **pensión de invalidez no contributiva**. Las personas que no tienen cotizaciones a la Seguridad Social suficientes y que no lleguen al límite de ingresos familiares que establece la ley, si tiene una minusvalía del 65%, pueden tener también derecho a una pensión de invalidez no contributiva o a una **prestación familiar** de las que tramita el INSS.

La Invalidez no Contributiva da derecho a las prestaciones de asistencia sanitaria como pensionista de la seguridad social, para él y para las personas que tenga a cargo.

Asociación de
Afectados por Tumores
Cerebrales en España
ASATE

ASATE

Asociación de
Afectados por
Tumores
Cerebrales en
España



www.asate.es

Roche

Con la colaboración de Roche