AICM Associazione Italiana Case Manager

XVII CONGRESSO NAZIONALE AICM

Il Modello del Case Management nel paziente affetto da tumore cerebrale: l'esperienza della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Sabrina Iacono • Case Manager Neuro-oncologico
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano

"Il Case Management: la parola convince e l'esempio trascina"

FERRARA

Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna – Sede di Cona
Via Aldo Moro, 8 – 44124 Ferrara (FE)

9 e 10 OTTOBRE 2026

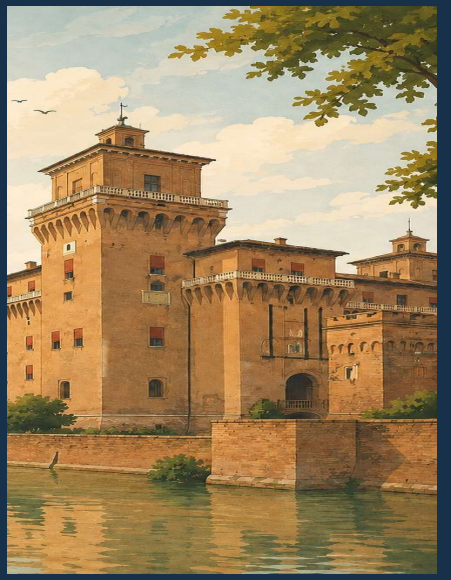


AICM Associazione Italiana Case Manager

DISCLAIMER

“La seguente presentazione contiene spunti di riflessione ed è ad uso esclusivo del relatore e di AICM per quanto riguarda la sua presentazione.

Il materiale fornito e qualsiasi commento o informazione citata dal relatore sono a solo scopo formativo e nulla di quanto trasmesso o fornito deve essere considerato una consulenza legale, contabile o fiscale.”



SEDE DI CONA

AULA MAGNA NUOVO ARCISPEDALE S. ANNA

VIA ALDO MORO, 8 – 44124 FERRARA (FE)

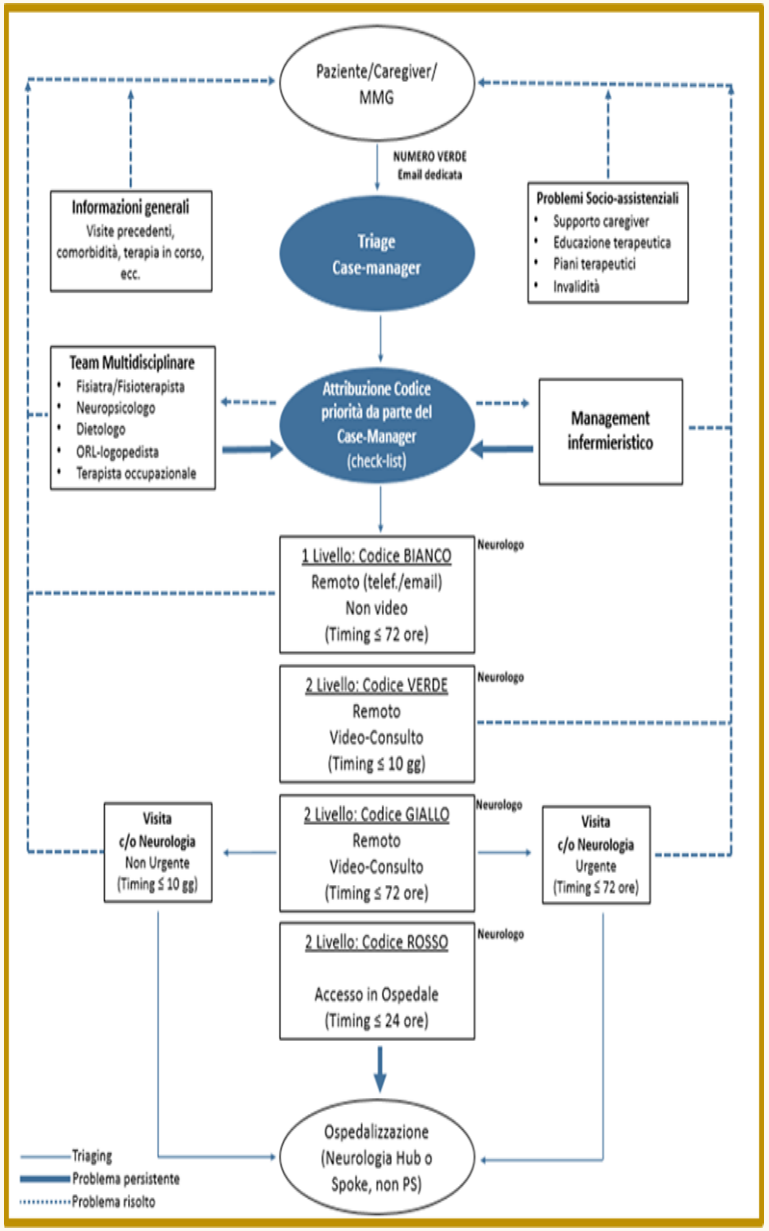


Punto di partenza:

il Case Management

nei Disturbi

del Movimento



ELEMENTI CONSOLIDATI

- Infermiere Case Manager dedicato
- Monitoraggio continuativo
- Coordinamento multidisciplinare
- Telemedicina
- Presa in carico territoriale

Modificato da Cilia R, Mancini F, Bloem BR, Eleopra R. Parkinsonism Relat Disord. 2020 Jun;75:130-132

Sistema Socio Sanitario
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
Regione Lombardia



Le Linee Guida EANO: una conferma della necessità del Case Manager

Raccomandazioni EANO	Case Manager Neuro-oncologico
Infermiere specialista	Infermiere Case Manager
Rivalutazione continua	Monitoraggio Telenursing
Identificazione precoce delle criticità	Checklist con sistema triage (NeuroTeleCare)
Supporto *caregiver*	Valutazione dedicata caregiver
Presa in carico multidisciplinare	Team multidisciplinare strutturato
Continuità assistenziale	Follow-up e telemonitoraggio
Cure palliative precoci	Attivazione tempestiva della rete

Pace A, Dirven L, Koekkoek J et al. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma The Lancet Oncology, 18, e330-e340



CONTESTO EPIDEMIOLOGICO

I gliomi hanno rappresentato il 22,2% di tutti i tumori cerebrali

↓

Incidenza globale in crescita legata all'invecchiamento della popolazione

↓

Elevato burden per compromissione neurologica precoce e rapida

M.Price et all, CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2018–2022



GLIOBLASTOMA: QUADRO GENERALE

Tumore maligno più frequente dell'encefalo (62,8% dei gliomi)

↓

L'incidenza del glioblastoma era più alta negli uomini (4,07 ogni 100.000) rispetto alle femmine (2,60 ogni 100.000)

↓

I tassi di sopravvivenza a cinque anni è del 7,0% per il glioblastoma



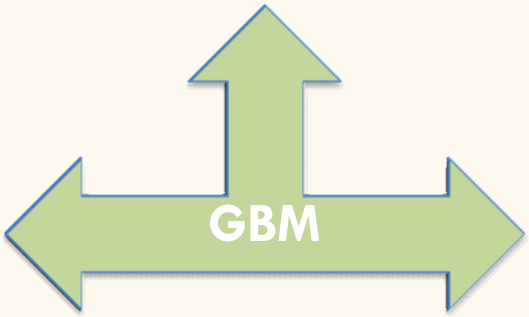
M.Price et all, CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2018–2022



GLIOBLASTOMA: COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE

Rapida evoluzione clinica

Necessità di interventi multidisciplinari



Forte impatto su autonomia e funzioni cognitive



Chi è il paziente neuro-oncologico?
I DISTURBI CLINICI NEI TUMORI CEREBRALI

IL PAZIENTE NEURO-ONCOLOGICO NON È SOLO UN PAZIENTE ONCOLOGICO

- **TOSSICITA' FARMACOLOGICA** — Deficit cognitivi (memoria, attenzione, funzioni esecutive)
- **FATIGUE** — Disturbi del linguaggio, motori, epilettici
- **DISTRESS PSICOLOGICO** — Cambiamenti comportamentali e di personalità

Pace, A. et al. (2023). Aggressiveness of care at end of life in high-grade glioma. Neurol Sci, 44(8), 2897–2902



Dall'esperienza del CM per i Disturbi del Movimento VS il CM per la Neuro-Oncologia

Nel 2024, presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta, abbiamo esteso il modello di Case Management all'area neuro-oncologica

I pazienti neuro-oncologici presentano bisogni complessi caratterizzati:

- instabilità clinica
- rapida evoluzione dei sintomi
- decadimento cognitivo
- elevato burden del caregiver

OBIETTIVI:

- identificare precocemente le criticità
- UNIFORMARE LA VALUTAZIONE INFERMIERISTICA
- migliorare la continuità assistenziale
- facilitare la comunicazione multidisciplinare
- garantire una presa in carico appropriata



PERCORSO CLINICO-ASSISTENZIALE STRUTTURATO

DIAGNOSI → DECISIONE TERAPEUTICA → CHIRURGIA → TRATTAMENTO RADIO/CHEMIO → FOLLOW-UP

***CASE MANAGER* PRESENTE IN OGNI FASE**

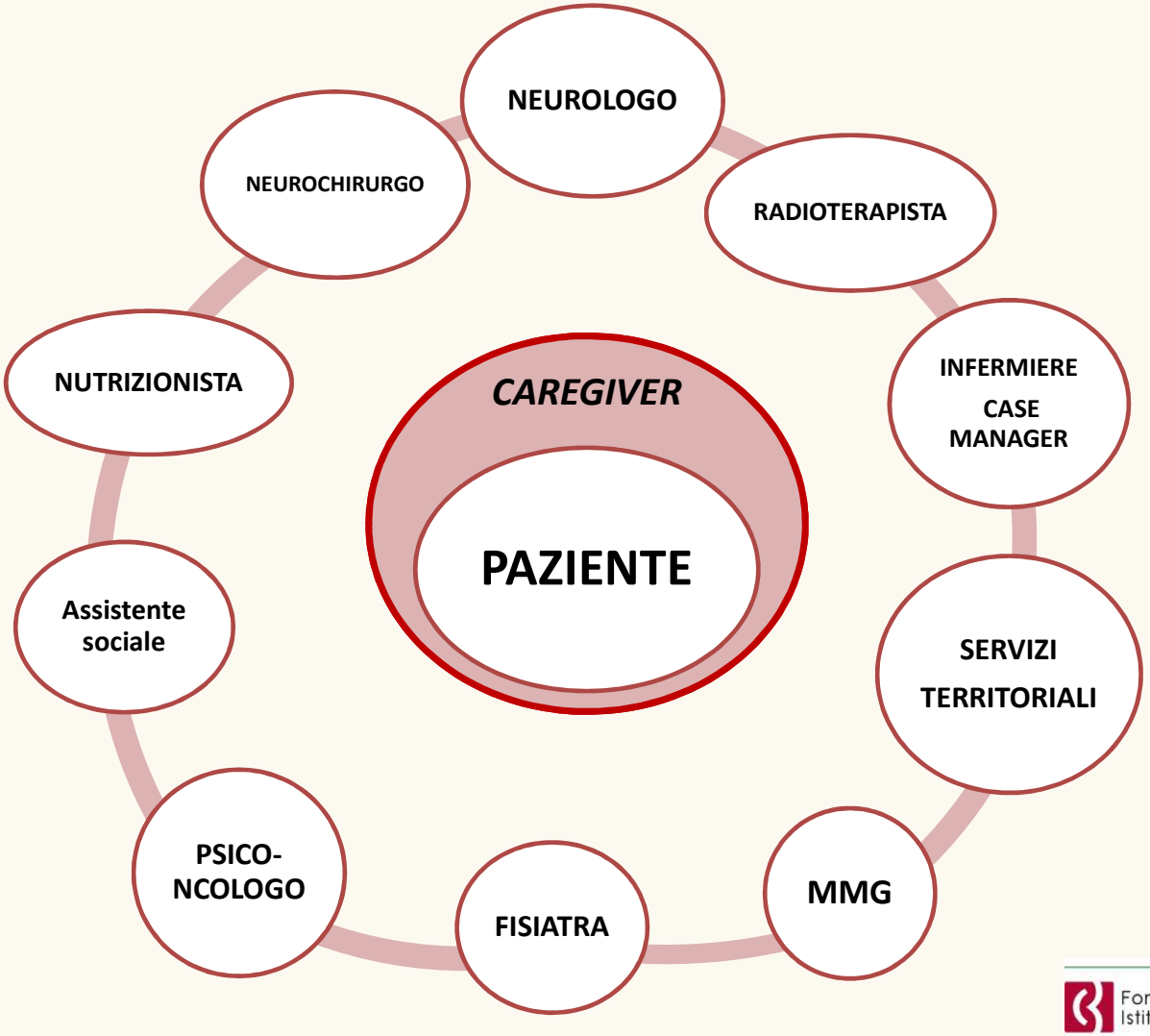
PRESA IN CARICO PERSONALIZZATA

Sistema Socio Sanitario
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
Regione Lombardia



Lavoro in

team multidisciplinare



PATIENT CENTERED CARE

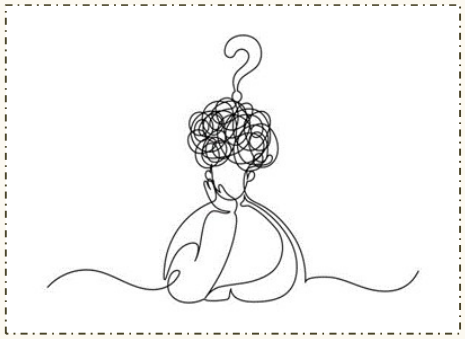
Sistema Socio Sanitario
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
Regione Lombardia



IL RUOLO DEL CASE MANAGER NEL SUPPORTO AI BISOGNI DEL CAREGIVER

Il *caregiver* viene considerato ‘co-paziente’: ha bisogni clinici, emotivi e informativi propri

SUPPORTO ALLA RESILIENZA: *counselling*, ascolto, educazione terapeutica e *empowerment*



- Necessità di informazioni chiare su prognosi e gestione sintomi
- Supporto psicologico
- Coordinamento delle cure
- Educazione alla gestione quotidiana

Halkett er al., 2024



LA COMUNICAZIONE COME LEVA CENTRALE

COMUNICAZIONE CON IL TEAM MULTIDISCIPLINARE	COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE	COMUNICAZIONE CON IL CAREGIVER

- Riunioni periodiche e linguaggio condiviso
- Obiettivi comuni di cura
- Riduzione degli errori di transizione

Weller, M. et al., 2017.



LA COMUNICAZIONE COME LEVA CENTRALE

COMUNICAZIONE CON IL TEAM MULTIDISCIPLINARE	COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE	COMUNICAZIONE CON IL CAREGIVER

- Approccio empatico, graduale, adeguato ai deficit.
- Coinvolgimento nel processo decisionale
- Sostegno nella comprensione della prognosi

Epstein, R. M., & Street, R. L. Jr. (2011)



LA COMUNICAZIONE COME LEVA CENTRALE

COMUNICAZIONE CON IL TEAM MULTIDISCIPLINARE	COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE	COMUNICAZIONE CON IL CAREGIVER

- Identificazione bisogni non espressi
- Educazione e supporto psicologico
- Referral a servizi specifici

Halkett et al., 2024



VALUTAZIONE DEI BISOGNI

Clinici (sintomi, deficit neurologici)

Assistenziali

Psicologici

Sociali e logistici

GESTIONE SINTOMI COMPLESSI

Edema cerebrale.
Epilessia
Disturbi cognitivi
Cambiamenti comportamentali

EDUCAZIONE TERAPEUTICA

Uso corticosteroidi
Gestione crisi epilettiche
Prevenzione infezioni
Educazione pre e post chirurgia

ASPETTI ETICI

Comunicazione prognostica
Decisioni condivise
Rispetto autonomia

COORDINAMENTO TEAM–PAZIENTE

Pianificazione integrata
Allineamento obiettivi
Mediazione comunicativa

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE TERRITORIO–OSPEDALE

Attivazione ADI
Comunicazione con MMG
Supporto nella gestione domiciliare

SUPPORTO AL FINE VITA

Cure palliative precoci
Sostegno *caregiver*
Pianificazione anticipata

Sistema Socio Sanitario
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
Regione Lombardia



IMPATTO DEL CASE MANAGEMENT NEL PERCORSO TERAPEUTICO

	PRIMO CONTATTO / DIAGNOSI	PRESA IN CARICO	TRATTAMENTO	GESTIONE COMPLICANZE	RITORNO AL QUOTIDIANO
Cosa accade	Ingresso nella struttura, prime visite, esami diagnostici, comunicazione della diagnosi.	Ricovero ospedaliero, incontri con i diversi specialisti, pianificazione terapeutica.	Interventi chirurgici, terapie mediche, riabilitazione, monitoraggi periodici.	Insorgenza di sintomi imprevisti, urgenze cliniche, necessità di rapidi aggiustamenti terapeutici.	Dimissioni, connessione con servizi territoriali, ritorno alla quotidianità con controlli programmati.
Case Manager	Accoglie il paziente e i caregiver, orienta tra informazioni complesse, garantisce chiarezza e umanità nella comunicazione.	Coordina i professionisti, facilita il dialogo tra équipe e famiglia, riduce ansie legate all'organizzazione del ricovero.	Assicura che il paziente riceva informazioni chiare e coerenti, anticipa dubbi su effetti collaterali o procedure, mantiene continuità comunicativa tra visite.	È il punto di riferimento immediato, riduce smarrimento e ansia, coordina la risposta dell'équipe in tempi rapidi, garantendo informazioni tempestive ai caregiver.	Facilita il passaggio ospedale–territorio, anticipa bisogni assistenziali o sociali, sostiene la comunicazione con medici di base e servizi locali.
	VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE	**COMUNICAZIONE E COUNSELLING**	**SUPPORTO DECISIONALE**	**FOLLOW-UP CLINICO -ASSISTENZIALE**	**GESTIONE TRANSIZIONI DI CURA E DIMISSIONI COMPLESSA**



TELENURSING
Collegamento elettronico tra paziente e infermiere per fornire assistenza a distanza e monitoraggio continuo

PNRR e Telemedicina: il quadro italiano di riferimento (Missione 6)

Il PNRR – Missione 6 prevede una profonda trasformazione dei servizi sanitari territoriali attraverso:

- innovazione digitale,
- prossimità delle cure,
- integrazione socio-sanitaria,
- sviluppo della **Telemedicina come standard di cura**.

Il decreto ministeriale 30/09/2022 stabilisce che **Regione Lombardia è regione capofila** per l'acquisizione delle soluzioni nazionali di Telemedicina.

DGR XII/3671 – Scenari di Applicazione dei Servizi Minimi di Telemedicina. (2024).



SCENARI DI APPLICAZIONE DELLA TELEMEDICINA IN LOMBARDIA

TELEVISITA:
Scenario 1: Medico di Medicina Generale / PLS / Medico Specialista in follow-up
TELECONSULTO:
Scenario 2: Medico Specialista
Scenario 2: tra Specialisti
TELEMONITORAGGIO (LIVELLO 1):
Scenario 1: gestione territoriale
Scenario 2: gestione ospedaliera
Scenario 3: gestione integrata (ospedale + territorio)

TELEASSISTENZA:

Scenario 1: attivazione dal domicilio/territorio
Scenario 2: attivazione dal setting ospedaliero

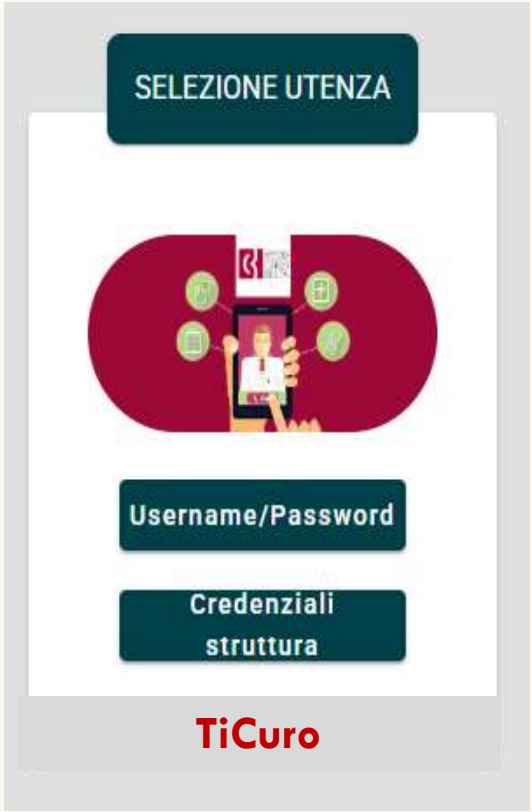
Perché è importante per la Neuro-Oncologia?
•Pazienti fragili ad elevato rischio clinico
•Necessità di monitoraggio continuo (cognitivo, sintomi, terapia)
•Pazienti extra-regionali
•Forte dipendenza familiare

→ **teleassistenza supporta il *caregiver***

Scenari Telemedicina – Regione Lombardia, DGR XII/3671 (2024).



Dalla teoria alla pratica:
Progetto Modello NeuroTeleCare



TiCuro

DA 2 SISTEMI VALIDATI NASCE UNA CHECK-LIST INFERMIERISTICA PRATICA E UTILIZZABILE NELLA ROUTINE

Criteri NANO (*Neurologic Assessment in Neuro-Oncology*)
Valutazione neurologica:
Forza
Linguaggio
Deambulazione
Coordinazione
Stato cognitivo

Criteri CTCAE (*Common Terminology Criteria for Adverse Events***)**
Valutazione tossicità:
Nausea
Fatigue
Tossicità farmacologiche
Eventi avversi

Sistema di triage digitale, per presa in carico globale, tempestiva e personalizzata. E' un potenziale modello di riferimento, per la gestione domiciliare delle patologie neurologiche complesse



Sviluppo del modello: Attribuzione del codice di priorità

STRATIFICAZIONE DELLE URGENZE

Attraverso la checklist viene attribuito un livello di urgenza. Puoi presentarli così:

Codice Bianco
Richieste organizzative o informative
Gestione remota
Tempo di risposta ≤ 72 ore

Codice Verde
Problematiche stabili
Video-consulto o rivalutazione programmata
Tempo ≤ 10 giorni

Codice Giallo
Comparsa di nuovi sintomi o peggioramento clinico
Video-consulto urgente
Tempo ≤ 72 ore

Codice Rosso
Urgenza neurologica
Accesso ospedaliero
Tempo ≤ 24 ore

La *check-list* è stata progettata per essere utilizzata durante i contatti telefonici e gli interventi di telemonitoraggio per permettere di valutare in modo sistematico:

- stato neurologico;
- autonomia funzionale;
- sintomi cognitivi;
- disturbi comportamentali;
- effetti collaterali delle terapie;
- bisogni assistenziali e sociali;
- distress psicologico
- **condizioni del *caregiver***



CONCLUSIONI



In merito all'esperienza maturata dal modello di NeuroTeleCare e associate alla Teleassistenza infermieristica, le maggiori attività e gli aspetti positivi evidenziati sono stati:

- maggiore capacità di identificazione precoce delle criticità
- consolidamento dell'educazione terapeutica
- miglior coordinamento multidisciplinare
- migliore supporto ai *caregiver*
- garanzia della continuità assistenziale

Anche se i dati sono ancora in fase di consolidamento, il sistema sembrerebbe favorire una gestione più proattiva rispetto al tradizionale modello basato esclusivamente sulle visite programmate



EVOLUZIONE DEL SERVIZIO DI SUPPORTO

IERI

EXCEL

	A	B	C	D	E	F
1	Data	Tempo (min)	Codice Fiscale	1) In Uscita (outreach) 2) In Entrata (evento)	Motivo della Chiamata	(1) Patologia (2) Trattamento
2						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						

OGGI

TICURO



DOMANI

IRT Lombardia
Infrastruttura Regionale di Telemedicina

(in sviluppo)

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia



Bibliografia

Cilia R, Mancini F, Bloem BR, Eleopra R. Parkinsonism Relat Disord. 2020 Jun;75:130-132

Epstein, R.M. and Street, R.L. Jr., 2011. The values and value of patient-centered care. Annals of Family Medicine, 9(2), pp.100-103.

European Association for Neuro-Oncology (EANO), 2017. EANO guidelines for palliative care in adults with glioma. Neuro-Oncology.

Halkett, G.K.B. et al., 2024. A nurse-led intervention for carers of people with high-grade glioma: A case series of carers reporting high distress. Neuro-Oncology Practice, 11(5), pp.604-616.

Flechl, B. et al., 2013. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. Journal of Neuro-Oncology, 112(3), pp.403-411.

Ministero della Salute, 2020. Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina. Accordo Stato-Regioni n. 215/CSR del 17 dicembre 2020.

Mackenzie Price, Christine Ann Pittman Ballard, Julia R Benedetti, Carol Kruchko, Jill S Barnholtz-Sloan, Quinn T Ostrom, CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2018–2022, Neuro-Oncology, Volume 27, Issue Supplement_4, October 2025, Pages iv1–iv66, https://doi.org/10.1093/neuonc/noaf194

Pace, A. et al., 2017. Palliative care in high-grade glioma patients: a review. Current Treatment Options in Oncology, 18(7).

Servizi di Telemedicina. Scenari di applicazione dei servizi minimi di telemedicina e relative istruzioni operative. D.G.R. XII/3671.

Regione Lombardia, 2020. Indicazioni per l'attivazione di servizi sanitari erogabili a distanza (Televisita). D.G.R. XI/3528 del 5 agosto 2020.

Regione Lombardia, 2023. Modello organizzativo di diffusione dei servizi minimi di Telemedicina (Televisita, Teleconsulto, Teleassistenza e Telemonitoraggio). D.G.R. XII/1475 del 4 dicembre 2023.

Regione Lombardia, 2024. Servizi di Telemedicina. Scenari di applicazione dei servizi minimi di telemedicina e relative istruzioni operative. D.G.R. XII/3671 del 16 dicembre 2024.

Wen PY, Weller M, Lee EQ, Touat M, Khasraw M, Rahman R, Platten M, Lim M, Winkler F, Horbinski C, Verhaak RGW, Huang RY, Ahluwalia MS, Albert NL, Tonn JC, Schiff D, Barnholtz-Sloan JS, Ostrom Q, Aldape KD, Batchelor TT, Bindra RS, Chiocca EA, Cloughesy TF, DeGroot JF, French P, Galanis E, Galldiks N, Gilbert MR, Hegi ME, Lassman AB, Le Rhun E, Mehta MP, Mellinghoff IK, Minniti G, Roth P, Sanson M, Taphoorn Andreas MJB, Weiss VDT, Wick W, Zadeh G, Reardon DA, Chang SM, Short SC, van den Bent MJ, Preusser M. Glioblastoma in adults: A Society for Neuro-Oncology (SNO) and European Society of Neuro-Oncology (EANO) consensus review on current management and future directions. Neuro Oncol. 2025 Nov 1;27(11):2751-2788. doi: 10.1093/neuonc/noaf177. PMID: 40827022; PMCID: PMC12908567.

Weller M, van den Bent M, Tonn J et al. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guideline on the diagnosis and treatment of adult astrocytic and oligodendroglial gliomas The Lancet Oncology, 2017; 18, e315-e329