

# Linee Guida per gli Operatori dell'Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica IRE

PRATICHE E PROCEDURE D'INTERVENTO

---

V. Ottobre 2020

La Regione Lazio e l'Istituto Regina Elena offrono un servizio di Assistenza Domiciliare continuativa per pazienti affetti da neoplasia cerebrale destinato ai cittadini residenti a Roma.

Il modello di cure domiciliari fornisce per tutto il decorso della malattia un supporto domiciliare specialistico al paziente affetto da neoplasia cerebrale e ai suoi familiari, e promuove l'integrazione con i servizi socio-sanitari territoriali (Medico di Medicina Generale, ASL, Municipi, Associazioni, etc.).

Le procedure di intervento domiciliare contenute in questo documento sono state discusse e condivise e dagli operatori dell'equipe di assistenza domiciliare, e hanno l'obiettivo di garantire la migliore assistenza ai pazienti presi in carico.

A cura di:

Andrea Pace, Maria Andreina Rotondi, Cristiano Parisi, Dario Benincasa, Lara Guariglia, Marzia Piccoli, Margaux Lamaro, Pietro Calabretta, Silvia Focarelli, Sonia Ieraci, Stefano Di Felice, Veronica Villani

# Sommario

<b>Struttura e attività dell'equipe .....</b>	<b>4</b>
<i>Risorse umane .....</i>	<i>4</i>
<i>Processi organizzativi e operativi .....</i>	<i>4</i>
<i>Contatti con il reparto e con l'equipe .....</i>	<i>4</i>
<i>Riunione settimanale di gestione clinica dei pazienti.....</i>	<i>4</i>
<i>Attività scientifica.....</i>	<i>4</i>
<b>Informatizzazione.....</b>	<b>5</b>
<i>Cartella Clinica informatizzata .....</i>	<i>5</i>
<i>Architettura e disponibilità.....</i>	<i>5</i>
<i>Telemedicina .....</i>	<i>6</i>
<i>Rilevazione accessi degli operatori.....</i>	<i>6</i>
<i>Sito portaleneuroncologia.it.....</i>	<i>6</i>
<b>Presenza in carico del Paziente .....</b>	<b>7</b>
<i>Segnalazione del paziente.....</i>	<i>7</i>
<i>Criteri di inclusione.....</i>	<i>7</i>
<i>Acquisizione dei dati anagrafici e dei recapiti.....</i>	<i>7</i>
<i>Colloquio valutativo .....</i>	<i>7</i>
<i>Consenso informato alla presa in carico .....</i>	<i>7</i>
<i>Tempestività della presa in carico .....</i>	<i>7</i>
<b>Attivazione dell'assistenza .....</b>	<b>8</b>
<i>Intensità Assistenziale e PAI Piano terapeutico Individuale .....</i>	<i>8</i>
<i>Durata accessi domiciliari .....</i>	<i>8</i>
<i>Reperibilità.....</i>	<i>8</i>
<i>Dimissione .....</i>	<i>8</i>
<b>Intervento Neurologico .....</b>	<b>9</b>
<i>Prima visita neurologica.....</i>	<i>9</i>
<i>Accessi Successivi .....</i>	<i>9</i>
<i>Livello assistenziale basso .....</i>	<i>9</i>
<i>Livello assistenziale medio .....</i>	<i>9</i>
<i>Livello assistenziale alto .....</i>	<i>9</i>
<i>Nella fase terminale .....</i>	<i>9</i>
<b>Intervento Infermieristico .....</b>	<b>10</b>
<i>Il ruolo dell'infermiere di riferimento .....</i>	<i>10</i>
<i>Prima Visita Infermieristica .....</i>	<i>10</i>
<i>Accessi Successivi .....</i>	<i>10</i>
<i>Durata e frequenza degli accessi domiciliari.....</i>	<i>10</i>
<i>Prestazioni infermieristiche domiciliari .....</i>	<i>11</i>
<i>Materiali sanitari utilizzati .....</i>	<i>11</i>
<b>Intervento Psicologico .....</b>	<b>12</b>
<i>Gestione dell'Equipe.....</i>	<i>12</i>
<i>Valutazione .....</i>	<i>12</i>
<i>Colloqui successivi .....</i>	<i>12</i>
<i>Intervento sul paziente e la famiglia .....</i>	<i>12</i>
<i>Primo colloquio.....</i>	<i>13</i>
<i>Durata e frequenza dell'intervento psicologico.....</i>	<i>13</i>
<i>Aree di intervento.....</i>	<i>13</i>
<i>La fase terminale di malattia .....</i>	<i>13</i>
<i>Supporto al lutto .....</i>	<i>14</i>

<b>Intervento Riabilitativo .....</b>	<b>15</b>
<i>Prima visita di valutazione neuro-funzionale .....</i>	<i>15</i>
<i>Trattamento in fase acuta.....</i>	<i>15</i>
<i>Obiettivi dell'intervento riabilitativo .....</i>	<i>15</i>
<i>L'intervento del fisioterapista in fase palliativa .....</i>	<i>16</i>
<b>Orientamento Socio-Assistenziale .....</b>	<b>17</b>
<i>Consulenza e Segretariato Sociale .....</i>	<i>17</i>
<i>Integrazione Territoriale .....</i>	<i>17</i>
<b>Linee guida sulle terapie di supporto neuroncologiche.....</b>	<b>19</b>
<i>Metodologia di lavoro.....</i>	<i>19</i>
<i>Principi generali di terapia medica di supporto.....</i>	<i>19</i>
<b>Epilessia .....</b>	<b>20</b>
<i>Procedure di Gestione della Crisi Epilettica .....</i>	<i>20</i>
<b>Terapia neurolettica .....</b>	<b>21</b>
<b>Emergenze NON neurologiche.....</b>	<b>21</b>
<i>Terapia antitrombotica. ....</i>	<i>21</i>
<i>Embolia polmonare .....</i>	<i>21</i>
<i>Infezioni.....</i>	<i>21</i>
<i>Mielotossicità severa.....</i>	<i>21</i>
<i>Contrazione della diuresi.....</i>	<i>22</i>
<i>Crisi cardiache .....</i>	<i>22</i>
<i>Crisi ipertensive .....</i>	<i>22</i>
<i>Iperglicemie.....</i>	<i>22</i>
<i>Ipoglicemie .....</i>	<i>22</i>
<i>Trattamento delle lesioni da decubito .....</i>	<i>22</i>
<i>Certificato di morte .....</i>	<i>23</i>
<b>Cure palliative alla fine della vita.....</b>	<b>24</b>
<i>Sedazione palliativa .....</i>	<i>24</i>
<i>Nutrizione artificiale e idratazione nel paziente terminale .....</i>	<i>24</i>
<i>Il rantolo terminale .....</i>	<i>25</i>
<i>Terapia del dolore .....</i>	<i>26</i>
<b>Allegati .....</b>	<b>27</b>
<i>Allegato 1 - Carta dei Servizi Assistenza Domiciliare IRE pazienti NeuroOncologici.....</i>	<i>27</i>
<i>Allegato 2 - Valutazione Multidimensionale del Paziente e PAI.....</i>	<i>28</i>
<i>Allegato 3 - Tabella Sedativi.....</i>	<i>31</i>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>32</b>

## **Struttura e attività dell'equipe**

### **Risorse umane**

L'equipe che opera nel Servizio di Assistenza Domiciliare Neuroncologica è composta da neurologi, psicologi, fisioterapisti e infermieri professionali. Collaborano alle attività un'assistente sociale, una data manager e una segretaria amministrativa.

Tutti gli operatori devono svolgere la propria attività in base alle procedure definite nei paragrafi dedicati alle singole professionalità.

Tutti gli operatori partecipano alla:

- riunione settimanale sulla gestione clinica dei pazienti
- supervisione psicologica sui processi dell'equipe di cura nella gestione di casi clinici
- riunione sui processi organizzativi interni al gruppo di lavoro (concordata periodicamente a seconda delle necessità)
- riunione scientifica sulla pianificazione e sullo svolgimento di attività di ricerca

### **Processi organizzativi e operativi**

La sede operativa è sita all'interno dell'Istituto Regina Elena nel reparto di Neuroncologia (1 piano, percorso arancione) in Via Elio Chianesi 53.

### **Contatti con il reparto e con l'equipe**

La cartella clinica domiciliare contiene i nominativi e il numero di cellulare di tutti gli operatori.

Nella sede operativa è attiva una segreteria telefonica dedicata ai pazienti in carico alla UOSD Neuroncologia al numero 065291103

### **Riunione settimanale di gestione clinica dei pazienti**

L'equipe organizza e coordina il proprio lavoro attraverso una riunione settimanale sulla gestione clinica del paziente.

La riunione prevede:

- presentazione dei nuovi pazienti entrati nel Servizio di Assistenza Domiciliare: aspetti clinici, psicologici e bisogni socio-sanitari del paziente e della famiglia
- discussione su pazienti con elementi di "criticità: cambiamento del quadro clinico, difficoltà nella gestione terapeutica, problemi di compliance con l'equipe
- scambio di informazioni su tutti i pazienti seguiti dal Servizio

### **Attività scientifica**

I componenti dell'equipe si riuniscono, quando necessario, per la progettazione di lavori scientifici, analisi e discussione dei risultati del lavoro svolto, coordinamento e organizzazione per lo svolgimento del lavoro successivo.

I componenti dell'equipe si riuniscono, quando necessario, per revisione delle proprie procedure interne sia operative che organizzative e che riguardano le modalità di presa in carico e di intervento.

## **Informatizzazione**

### **Cartella Clinica informatizzata**

La cartella clinica informatizzata per l'equipe di assistenza domiciliare è integrata nel sistema gestionale dell'IRE, denominato GesRepa (Gestione Reparto), che gestisce la storia e l'evoluzione clinica dei pazienti in cura: anagrafica, recapiti del paziente e del caregiver, visite effettuate, patologie e sintomatologie rilevate, cure erogate.

Il sistema GesRepa è stato opportunamente personalizzato per gestire le peculiarità del servizio di assistenza domiciliare.

Nel sistema GesRepa sono registrati sia i pazienti in assistenza domiciliare che i pazienti in cura presso la neuro-oncologia dell'IRE, ma residenti fuori Roma, che si avvalgono della facilitazione all'accesso dei servizi territoriali o dei servizi offerti dall'associazione I.R.E.N.E. (badanti/logoterapia/trasporto).

### **Architettura e disponibilità**

Sia il server che il database del sistema GesRepa sono situati all'interno della DMZ dell'IRE che ne garantisce integrità e sicurezza.

La disponibilità è h24 7g/7.

### **Backup**

I backup dell'intero sistema, dati e applicazioni, sono regolarmente effettuati a cura del servizio sistemi informativi dell'IRE con frequenza giornaliera, e mantenuti settimanalmente.

### **Accessibilità**

Il sistema GesRepa è accessibile all'interno dell'istituto da qualsiasi computer opportunamente configurato a tale scopo a cura dei sistemi informativi dell'istituto.

Vi accedono: il coordinatore del servizio, i medici della neuro-oncologia, l'assistente sociale, la segreteria, il data manager.

Il sistema GesRepa è accessibile dall'esterno solo per consentire l'aggiornamento delle cartelle cliniche dei pazienti assistiti in assistenza domiciliare e solo utilizzando i PC portatili, opportunamente configurati a tale scopo dai sistemi informativi dell'istituto, destinati agli operatori del servizio.

### **Aggiornamento dei dati**

Gli operatori dell'equipe, tramite il proprio personale PC, ovunque si trovino e purché dispongano di una connessione INTERNET, possono provvedere all'aggiornamento della cartella informatizzata per i pazienti in assistenza domiciliare, gli aggiornamenti sono direttamente apportati nel sistema centrale dell'IRE e quindi immediatamente disponibili per l'utilizzo.

### **Utilizzo delle informazioni**

Le informazioni relative alla storia del paziente sono estraibili dal database attraverso stampe e specifici cruscotti di sintesi, realizzati dal data manager dell'equipe, secondo le esigenze di gestione e di coordinamento dell'equipe.

Si riferiscono a

- monitoraggio clinico e dei bisogni dei pazienti in cura
- adeguatezza e frequenza delle visite allo stato clinico e ai bisogni dei pazienti in cura

- riepiloghi del peso delle attività svolte presso i pazienti
- stampe (cartella clinica, valutazioni cliniche, consensi)

### **Efficienza**

Il sistema informativo viene regolarmente monitorato dal data manager dell'equipe che ne verifica l'efficienza e la rispondenza agli obiettivi di gestione che il coordinatore e l'equipe si sono prefissati e ai nuovi obiettivi che nel tempo si rendono necessari.

Gli aggiornamenti e la manutenzione software del sistema sono a cura dei sistemi informativi dell'istituto.

### **Telemedicina**

L'utilizzo di strumenti di telemedicina è parte integrante del Servizio di Assistenza Domiciliare Neuro-oncologico. Le prestazioni di telemedicina comprendono:

- televisite neurologiche
- teleconsulti con professionisti che intervengono nel percorso di cure del malato (MMG, medici specialisti)
- tele-colloqui psicologici
- teleriabilitazione (cognitiva e logoterapica)

### **Rilevazione accessi degli operatori**

Dal 1 gennaio 2017 è attivo un sistema istantaneo di rilevazione presenze degli operatori presso il domicilio dei pazienti, che utilizzando una app (Libemax – Rilevazione Presenze), installata sullo smartphone (Android o iPhone) dell'operatore, registra la presenza e la durata della visita dell'operatore e rileva la firma di paziente e dell'operatore.

L'app è a tutti gli effetti una timbratrice mobile.

I dati sono inviati automaticamente tramite WIFI o 3G/4G, in forma sicura (crittografia a livello bancario con connessione SSL 128bit) e istantaneamente su server dedicato, accessibile via INTERNET, quindi immediatamente disponibili per la consultazione.

Il data manager, ne estrae le informazioni e le utilizza, anche incrociandole con quelle del sistema GesRepa, per i monitoraggi e riepiloghi ad uso della gestione e del lavoro dell'equipe.

### **Sito portaleneuroncologia.it**

Il sito nasce nel 2012 con l'obiettivo di offrire assistenza a distanza e teleconsulenza per pazienti, familiari e operatori sanitari, in particolare su problematiche di supporto e terapie palliative nelle fasi avanzate di malattia.

Il sito, inoltre, promuove la comunicazione e la cooperazione tra strutture territoriali e operatori coinvolti nel percorso di cura dei pazienti neuro-oncologici per facilitare e orientarne il percorso di cura, in particolare per i casi residenti fuori Roma.

Il sito offre una area pubblica di consultazione di contenuti informativi sulla malattia e sui trattamenti e offre la possibilità di chiedere un contatto con l'equipe di assistenza domiciliare e i neuro-oncologi dell'IRE attraverso un modulo di richiesta.

## **Presa in carico del Paziente**

### **Segnalazione del paziente**

I pazienti devono essere segnalati ai neurologi della neuro-oncologia dell'IRE, che dopo visita neuro-oncologica, verificano i criteri di inclusione al servizio.

### **Criteri di inclusione**

Possono essere inclusi nell'assistenza domiciliare i pazienti affetti da tumore cerebrale primitivo assistiti dalle strutture di UOC Neurochirurgia e UOSD Neuroncologia dell'Istituto Regina Elena o afferenti da altre strutture ospedaliere.

I pazienti devono essere residenti o domiciliati nella città di Roma, all'interno del raccordo anulare.

### **Acquisizione dei dati anagrafici e dei recapiti**

Se il paziente risponde ai criteri di inclusione, i neurologi attivano la segreteria dell'equipe che contatterà telefonicamente i pazienti per la raccolta dei dati anagrafici del paziente e dei recapiti (indirizzo / telefoni) sia del paziente che del caregiver e li registrerà nella cartella clinica informatizzata.

### **Colloquio valutativo**

Dopo la registrazione la segreteria attiverà le psicologhe che concorderanno la convocazione del paziente e della famiglia, in Istituto, tra le 24 e le 72 ore dalla segnalazione per un colloquio con lo psicologo.

Il colloquio ha lo scopo di:

- valutare se esistono le condizioni per erogare il servizio (presenza di un nucleo familiare o di un caregiver adeguato, idoneità delle condizioni abitative, compliance)
- presentare la carta dei servizi (tempi, modi e i limiti d'intervento in cui agisce l'assistenza domiciliare)
- consegnare e far firmare il consenso informato, rilevare i bisogni e formulare un piano di intervento
- identificare il care giver)

### **Consenso informato alla presa in carico**

L'accettazione del percorso di cura, da parte del paziente, deve essere sottoscritta nello specifico modulo di consenso informato.

### **Tempestività della presa in carico**

Per quei pazienti che siano già, al momento della segnalazione, in condizioni di malattia avanzata per cui risulta necessaria un'attivazione tempestiva del medico e dell'infermiere, il colloquio di presa in carico viene effettuato a domicilio entro le 24 ore dalla segnalazione stessa.

## **Attivazione dell'assistenza**

### **Intensità Assistenziale e PAI Piano terapeutico Individuale**

Alla presa in carico viene attuata la valutazione multidisciplinare dei bisogni assistenziali clinici e socio-assistenziali attraverso la compilazione della Scheda di Valutazione Multidimensionale da parte di tutti gli operatori.

Su questa base viene definito il Piano Assistenziale Individuale.

Il PAI deve essere formulato entro la 1 settimana di presa in carico. (Allegato 1)

#### **GDC - Giornate di Cura**

Le giornate di cura (GdC) indicano la durata del piano assistenziale individuale (PAI): corrispondono alle giornate in cui il paziente è in carico all'Equipe.

#### **GEA – Giornate Effettive di Assistenza erogate**

La giornata effettiva di assistenza (GEA) è il giorno nel quale è stato effettuato almeno un accesso domiciliare

#### **CIA - Coefficiente di Intensità Assistenziale**

E' l'indicatore rappresentativo della risposta assistenziale ai bisogni del malato ed è dato dal rapporto tra il numero di giornate effettive di assistenza (GEA) e le giornate di cura (N.GEA/N. GdC)

$CIA = \text{numero giorni GEA} / \text{numero giorni GdC}$

### **Durata accessi domiciliari**

L'intervento domiciliare varia dalla tipologia di operatore e dalle problematiche cliniche e bisogni assistenziali del paziente. In generale la visita di presa in carico deve durare non meno di 30 minuti. La durata degli accessi successivi varia a seconda delle esigenze assistenziali e dalla tipologia di intervento e non deve essere inferiore ai 30 minuti.

### **Reperibilità**

Reperibilità degli operatori: gli operatori forniscono un contatto telefonico disponibile dal lunedì a venerdì 8-18. Inoltre è presente una reperibilità telefonica 24/h 7 giorni su 7.

### **Dimissione**

#### **Remissione volontaria dal servizio**

Il paziente può in qualunque momento ritirare il proprio consenso ai trattamenti e quindi recedere dal servizio.

#### **Relazione di dimissione**

In tutti i casi in cui il paziente ritiri il suo consenso ai trattamenti o venga ricoverato in struttura residenziale (hospice) si provvede a rilasciare relazione di dimissione dal servizio e/o di stato del paziente.



# Intervento Neurologico

## Prima visita neurologica

La prima visita del neurologo prevede:

- esame neurologico
- Karnofsky, Barthel e Mini-Mental State Examination
- valutazione ed eventuale modificazione della terapia farmacologica
- compilazione della cartella clinica cartacea domiciliare e della cartella informatizzata
- pianificazione dei successivi controlli in base al livello di intensità assistenziale (basso, medio e alto)
- definizione del PAI

## Accessi Successivi

- Esame neurologico
- Valutazione ed eventuale modificazione della terapia farmacologica di supporto
- Rivalutazione del quadro clinico e dei bisogni assistenziali
- Aggiornamento della cartella clinica

## Livello assistenziale basso

Il paziente autonomo, con deficit neurologici minimi, necessita di un controllo clinico e di monitoraggio dei trattamenti farmacologici che non richiedono accessi domiciliari frequenti. La presa in carico precoce è funzionale a una sorveglianza del quadro clinico e alla pianificazione degli interventi terapeutici successivi. Il paziente e la famiglia hanno contatti telefonici con gli operatori dell'equipe e ricevono accessi domiciliari solo in caso di reale necessità. E' garantita la reperibilità telefonica feriale e festiva.

## Livello assistenziale medio

Il paziente in fase di progressione, con deficit neurologici, ridotta autonomia richiede una intensità assistenziale media che comporta accessi domiciliari con frequenza variabile a seconda delle reali esigenze. Gli accessi del neurologo sono finalizzati al controllo dello stato clinico del paziente, alla modifica della terapia farmacologica e alla pianificazione dei successivi interventi terapeutici con gli operatori dell'equipe domiciliare e con i familiari del paziente. E' garantita la reperibilità telefonica feriale e festiva.

## Livello assistenziale alto

Il paziente in fase di progressione di malattia, con deficit neurologici rilevanti e ridotta autonomia necessita di elevata intensità assistenziale con frequenza di accessi domiciliari adeguata allo stato clinico e ai bisogni del paziente e dei familiari (CIA >0.5).

E' propria di questa fase la preparazione del paziente e dei familiari alla gestione della fase terminale di malattia e in particolare alla condivisione della decisione circa il luogo del decesso ( hospice o domicilio) e delle scelte di trattamento di fine vita.

E' garantita la reperibilità telefonica 24 ore al giorno 7 giorni su 7.

## Nella fase terminale

Gli interventi principali in questa fase di malattia sono:

Controllo dei sintomi

Valutazione dei bisogni propri della fase palliativa

Gestione dei trattamenti di fine vita (terapia infusione (ev o sc), sedazione palliativa, nutrizione, idratazione)

# **Intervento Infermieristico**

## **Il ruolo dell'infermiere di riferimento**

Nelle patologie complesse che richiedono un'erogazione di prestazioni socio-sanitarie di diversa intensità nelle diverse fasi di malattia è necessario individuare la figura del "case-manager" che deve essere in grado di attivare le risposte assistenziali adeguate ai bisogni propri della fase di malattia.

Nel nostro modello assistenziale abbiamo individuato come operatore responsabile del caso "l'infermiere di riferimento", essendo l'operatore dell'equipe che ha il maggior contatto con il paziente e con la famiglia sia attraverso gli accessi domiciliari che attraverso i frequenti contatti telefonici. L'infermiere di riferimento, oltre a essere responsabile dell'attività di nursing, ha il compito di rilevare i bisogni assistenziali attinenti alle varie problematiche (infermieristiche, mediche, riabilitative, psicologiche, socio-assistenziali) e di attivare gli interventi necessari che vengono discussi da tutta l'equipe nella discussione collegiale settimanale.

La figura dell'infermiere di riferimento in neuro-oncologia consente una rilevazione tempestiva dei bisogni assistenziali del malato e della famiglia evitando prestazioni assistenziali (visite mediche, accessi domiciliari degli altri operatori) non necessarie nella fasi di malattia caratterizzate da bassa intensità assistenziale.

## **Prima Visita Infermieristica**

Il primo contatto dell'infermiere solitamente avviene dopo il primo accesso del neurologo.

Durante la prima visita si effettua:

- Valutazione clinica del paziente
- Valutazione ed eventuale modificazione della terapia farmacologica previo parere (anche telefonico) del neurologo
- Piano di trattamento in base al grado assistenziale (basso, medio e alto)
- Compilazione cartella clinica
- Compilazione della Scheda di Valutazione Multidimensionale

In generale la visita di presa in carico deve durare non meno di 30 minuti. La durata degli accessi successivi varia a seconda delle esigenze assistenziali e dalla tipologia di intervento e non deve essere inferiore ai 30 minuti.

## **Accessi Successivi**

- Valutazione clinica del paziente
- Valutazione ed eventuale modificazione della terapia farmacologica previo parere (anche telefonico) del neurologo
- Addestramento Care-giver
- Aggiornamento cartella clinica

## **Durata e frequenza degli accessi domiciliari**

### **Livello assistenziale basso**

Frequenza di accessi è variabile a seconda dello stato clinico e dei bisogni del paziente e dei familiari. Contatti telefonici periodici in base alle esigenze cliniche

### **Livello assistenziale medio**

Frequenza di accessi variabile a seconda dello stato clinico e dei bisogni del paziente e dei familiari (salvo accessi al bisogno dopo chiamata dei familiari o contatto telefonico con altri operatori)

### **Livello assistenziale alto**

Frequenza di accessi variabile a seconda dello stato clinico e dei bisogni del paziente e dei familiari (salvo accessi al bisogno dopo chiamata dei familiari o contatto telefonico con altri operatori)

Nella fase terminale: frequenza di accessi giornaliera o a giorni alterni: monitoraggio delle condizioni cliniche; supporto ai familiari, gestione della terapia di supporto (idratazione, gestione del catetere vescicale etc, vedi prestazioni)

### **Prestazioni infermieristiche domiciliari**

L'assistenza continuativa infermieristica prevede le seguenti prestazioni domiciliari:

- Valutazione infermieristica dei bisogni assistenziali della persona
- Medicazioni (ferite chirurgiche ed eventuali complicanze legate all'allettamento, in particolare le ulcere)
- Monitoraggio dell'evoluzione clinica. Rilevazione sintomi clinici e controllo terapeutico
- Terapia infusione percutanea
- Cateterismo vescicale interno o esterno
- Clistere evacuativo
- Supporto ai pazienti e ai familiari
- Cure infermieristiche palliative nelle fasi avanzate di malattia
- Informazione e addestramento alla gestione di: disfagia, pulizia del cavo orale, prevenzione decubiti, addestramento al posizionamento e alla mobilizzazione del paziente)
- Addestramento dei familiari all'utilizzo dei presidi sanitari (pannoloni, traverse, cateteri, carrozzine, letto ortopedico, materasso antidecubito, montascale e altri)
- Nutrizione e idratazione (somministrazione per via enterale o parenterale, tramite PEG, SNG)
- Prescrizione di trattamenti farmacologici e terapie di supporto per la gestione dei comuni sintomi neurooncologici, concordati con il neurologo, o in caso di urgenza basati su linee guida precedentemente condivise (vedi linee guida terapie di supporto).

### **Materiali sanitari utilizzati**

I materiali sanitari compresi i farmaci verranno conservati nella farmacia dell'assistenza domiciliare sita nel reparto di Neuroncologia dell'Istituto Regina Elena. Il carico e scarico dei materiali e dei farmaci viene gestito dal coordinatore infermieristico della UOSD di Neuroncologia e dagli operatori che ne fanno uso tramite aggiornamento del registro di carico/scarico dei materiali.

# Intervento Psicologico

## Gestione dell'Equipe

Durante le riunioni settimanali lo psicologo si occupa di fare una restituzione all'equipe del colloquio di Presa in Carico della famiglia (lettura delle dinamiche familiari, del significato dei comportamenti, delle modalità di comunicazione, della compliance, del livello di consapevolezza, del coping).

Lo psicologo, inoltre, si occupa di svolgere all'interno dell'equipe una funzione di mediazione e di interpretazione dei bisogni, delle problematiche e delle modalità espresse dal paziente e dal suo nucleo familiare in rapporto e in funzione dei bisogni, degli obiettivi di cura e delle modalità dell'equipe.

Durante gli incontri di supervisione lo psicologo si occupa dell'osservazione delle modalità con cui i membri dell'equipe si relazionano tra di loro, comunicano, agiscono; dell'esplorazione e facilitazione dell'espressione in gruppo del vissuto emotivo dell'operatore e delle sue attese; di fornire all'equipe una lettura dell'atteggiamento dei singoli membri nei confronti delle dinamiche del paziente e dei familiari. Sono previsti colloqui individuali con i membri dell'equipe che si trovino in particolare difficoltà.

## Valutazione

Il primo colloquio di valutazione psicologico viene effettuato tra le 24 e le 72 ore dalla segnalazione da parte della segreteria. Durante il primo colloquio si effettua una diagnosi di tipo individuale e familiare (tipologia familiare, modalità relazionali e comunicative, stile di coping, fase di reazione alla malattia, compliance) attraverso l'anamnesi e l'analisi della risposta all'attuale condizione di crisi. La valutazione è necessaria ad ottenere una rappresentazione del paziente e della struttura familiare nelle sue manifestazioni comportamentali, nei suoi bisogni attuali e nella sua capacità di cooperare con l'equipe del Servizio.

## Colloqui successivi

Lo psicologo effettuerà dei successivi colloqui di valutazione della struttura familiare e del paziente durante il decorso della malattia. I colloqui hanno lo scopo di rivalutare la condizione psicologica del paziente e del nucleo familiare (coping, fase di reazione, comunicazione, consapevolezza, compliance) in base alle diverse fasi di malattia.

## Intervento sul paziente e la famiglia

Il trattamento psicologico ai pazienti in assistenza domiciliare viene fornito seguendo determinati criteri:

- analisi della domanda del paziente o della famiglia
- valutazione dei criteri di eleggibilità

La domanda deve essere congrua con gli obiettivi del servizio e con la tipologia dei bisogni a cui il servizio è chiamato a rispondere.

I criteri di eleggibilità al sostegno psicologico sono:

- aderenza e motivazione al percorso
- assenza di severa compromissione cognitiva
- assenza di patologie psichiatriche invalidanti

Gli interventi devono essere funzionali alla fase di malattia del paziente e finalizzati al coordinamento tra i bisogni del paziente e la risposta dell'equipe a tali bisogni. L'intervento psicologico è vincolato al tempo emotivo e relazionale del paziente e della famiglia. In tal senso lo psicologo offre un supporto psicologico

ed una mediazione tra paziente e sistema familiare, rispettando il limite ed i blocchi emotivi che la malattia oncologica impongono al paziente.

Si differenziano in:

- counseling individuale e familiare
- sostegno psicologico individuale e familiare
- mediazione tra il bisogno del paziente e la risposta dell'equipe

## **Primo colloquio**

Laddove il paziente, il care-giver o l'intero nucleo familiare facciano richiesta di un intervento di sostegno o di trattamento psicologico, lo psicologo fissa un primo colloquio nell'arco di una settimana a partire dalla richiesta.

Durante il primo colloquio viene effettuata:

analisi della domanda e valutazione dei bisogni

analisi dell'area di intervento e degli obiettivi terapeutici

## **Durata e frequenza dell'intervento psicologico**

Il trattamento psicologico prevede in genere una modalità di intervento con frequenza settimanale o di una volta ogni due settimane.

## **Aree di intervento**

### **Sostegno al processo di adattamento alla malattia nel paziente**

Lo psicologo inquadra e legge insieme al paziente i segnali o i comportamenti riferibili alle diverse reazioni di adattamento alla malattia, li restituisce al paziente, ai familiari e all'equipe con un'attribuzione di significato condiviso e in un'ottica relazionale. Le reazioni psicologiche alla diagnosi di cancro hanno conseguenze sull'adattamento psicosociale alla malattia, sulle complicità psicopatologiche, sull'aderenza ai regimi terapeutici e sul decorso della malattia.

L'intervento di sostegno si sviluppa su diverse aree:

- reazione alla diagnosi, ai trattamenti, ai deficit motori e cognitivi, alla perdita di autonomia, al cambiamento dell'immagine corporea
- sostegno al cambiamento delle relazioni, dei ruoli sociali, lavorativi e familiari
- trattamento dei sintomi di ansia o depressione e dei disturbi psicopatologici del paziente
- trattamento delle modalità difensive disfunzionali del paziente

### **La comunicazione**

Lo psicologo indaga il livello di consapevolezza del paziente e della famiglia, il bisogno di chiarificazione e comprensione che essi esprimono, la volontà e la capacità di sostenere le informazioni. Inoltre, sostiene la famiglia nel processo di adattamento alla malattia attraverso:

- la facilitazione della comunicazione all'interno del nucleo familiare
- il sostegno ai care-giver fragili o inadeguati, ai nuclei familiari con scarsa integrazione sociale, con storie di malattie e lutti pregressi, con difficoltà manifeste in relazione cambiamento di ruolo in famiglia o nel rapporto con il coniuge, con eccessivo carico emotivo sui figli

## **La fase terminale di malattia**

Per il paziente l'intervento psicologico è centrato principalmente sulle paure legate alla sfera somatica (cambiamento corporeo, sintomi invalidanti, progressiva perdita di autonomia) sul rapporto con il care-giver, sull'angoscia di morte e sul dolore per il distacco dai propri cari. L'attenzione dello psicologo è anche rivolta al bisogno del paziente di rivedere il senso della propria esistenza e ai suoi bisogni spirituali, alla possibilità di esprimere la propria autonomia residua, le proprie volontà, per esempio rispetto alle ultime disposizioni o rispetto alle scelte di fine vita.

Per quanto riguarda la famiglia, l'intervento psicologico in questa fase mira a:

- Sostenere i vari membri nel processo di preparazione al lutto cercando di favorire la comunicazione e l'espressione delle emozioni nonché di facilitare il processo di accettazione della malattia e del progressivo peggioramento clinico
- Valutare adeguatamente la capacità del gruppo familiare di prendersi cura del paziente in una fase in cui vi è un maggior carico assistenziale ed indirizzare le famiglie in cui non sia presente un "care giver" adeguato o in cui vi sia la presenza di figli piccoli verso la considerazione di possibilità di ricovero alternative al domicilio (hospice).
- Sostenere la famiglia nelle decisioni di fine-vita, come la nutrizione e l'idratazione nel paziente soporoso o comatoso, la sospensione di trattamenti come la terapia steroidea e antiepilettica o, in presenza di sintomi non controllati come l'agitazione terminale o gli stati di male epilettico, la sedazione farmacologica palliativa. Queste scelte sono vissute con un grande senso di responsabilità e con un forte carico emotivo da parte dei familiari e sono condizionate dal tipo di relazione tra familiare e paziente, da valori religiosi o ideologici, dalla capacità dei familiari di sopportare il dolore o il distacco.

## **Supporto al lutto**

Una volta a conoscenza della morte del paziente, entro poche ore dall'avvenimento, un operatore dell'equipe, a nome di tutti, telefona al care-giver per offrire uno spazio di ascolto attivo e condoglianze, annunciando anche un successivo incontro, utile anche al ritiro della cartella clinica che avverrà non oltre dieci giorni dall'evento.

L'equipe domiciliare almeno nell'incontro immediatamente successivo all'evento luttuoso si sofferma a riflettere sull'accaduto, interpellando gli operatori più attivi, attraverso un racconto degli avvenimenti rilevanti e delle emozioni vissute.

Per le famiglie in cui siano presenti bambini piccoli o in cui è stato valutato il rischio di lutto patologico l'intervento psicologico prosegue anche dopo il decesso del paziente.

## **Intervento Riabilitativo**

Per gli aspetti neuro riabilitativi, il protocollo di presa in carico, prevede un diverso approccio in relazione alle condizioni del paziente nelle diverse fasi di evoluzione della patologia.

### **Prima visita di valutazione neuro-funzionale**

La visita di valutazione neuro-funzionale è prevista per ogni paziente dell'assistenza

Il primo contatto del fisioterapista solitamente avviene dopo il primo accesso del neurologo.

La prima valutazione viene effettuata indipendentemente dal bisogno del paziente.

Il fisioterapista si occupa di valutare globalmente il paziente e l'ambiente circostante in riferimento alle capacità neuro-motorie e cognitive ed in merito alla fruibilità delle barriere architettoniche, etc.

La valutazione dovrà analizzare dettagliatamente:

- Deficit di forza
- Disturbi dell'equilibrio nelle varie posture
- Deficit articolari
- Deficit di sensibilità
- Disturbi della deambulazione
- Deficit neuropsicologici
- Deficit astenici
- Passaggi posturali

Inoltre per una più valida valutazione dell'autonomia residua

- verrà somministrata la scala di valutazione FIM

Questa scala e la valutazione neuro-motoria verranno somministrate nuovamente, nei pazienti trattati, alla conclusione del trattamento, dopo 2 mesi, per valutare gli effetti del trattamento riabilitativo.

Dopo la prima valutazione, qualora al paziente venga riscontrata la necessità di effettuare trattamento riabilitativo, lo si programmerà finalizzandolo al bisogno del paziente e varierà per frequenza, obiettivi, intensità e durata in base alla diversa fase di evoluzione della patologia.

### **Trattamento in fase acuta**

Dalla diagnosi di malattia e/o dopo trattamento neurochirurgico.

In questa fase l'intervento avrà una frequenza di 3 volte a settimana per un periodo di 3 mesi. La durata del trattamento in questa fase è intensiva e la prestazione avrà una durata di almeno 45/50 minuti.

Nei casi indicati il ciclo di riabilitazione potrà essere ripetuto.

### **Obiettivi dell'intervento riabilitativo**

In tutte le fasi di malattia gli obiettivi vanno modulati e orientati in base alle condizioni del paziente in ragione dei seguenti punti:

- Recupero del deficit di forza e dell'abilità neuro-motoria
- Recupero e prevenzione del deficit astenico e di fatigue
- Ripristino del disturbo di equilibrio e miglioramento dell'instabilità e deficit di coordinazione
- Recupero della deambulazione
- Riabilitazione dei disturbi di sensibilità
- Miglioramento delle barriere architettoniche
- Riconquista dell'autonomia mediante l'utilizzo di presidi e/o ortesi

- Riabilitazione dei deficit neuropsicologici
- Addestramento del care giver alla mobilizzazione, movimentazione e posizionamento del paziente
- Monitoraggio delle condizioni cliniche e integrazione con l'equipe

## **L'intervento del fisioterapista in fase palliativa**

Obiettivo della riabilitazione palliativa è promuovere il mantenimento dell'indipendenza del paziente nella motilità e nelle attività quotidiane. L'intervento riabilitativo è volto a prevenire le complicanze dell'allettamento con mobilizzazioni ed è orientata a promuovere l'autonomia del paziente attraverso l'individuazione di strategie compensatorie, con presidi assistenziali o anche con l'indicazione di eventuali modifiche degli spazi abitativi per consentire il mantenimento della migliore autonomia possibile. Inoltre l'intervento del fisioterapista è volto ad addestrare il care-giver ad una corretta gestione del paziente promuovendo tecniche di trasferimento e riposizionamento mirate a ridurre il rischio di complicanze dovute all'immobilità ed a prevenire possibili manovre errate che possono causare problematiche al paziente e a chi se ne prende cura. In questa fase la frequenza degli accessi domiciliari del fisioterapista sarà di 2 volte a settimana ma potrà variare in relazione ai bisogni del paziente e dei familiari.

E' importante quindi:

- Addestrare alle corrette manovre il care giver, con lo scopo di evitare possibili conseguenze traumatiche per il paziente e per il care giver stesso

La ridotta mobilità del paziente potrebbe, in questa fase, predisporre a problematiche di natura non neurologica ma complicanti la già scadente qualità di vita.

A tal proposito, in questa fase, il compito del fisioterapista è la:

- Prevenzione dei disturbi della respirazione con sedute di ginnastica respiratoria
- Prevenzione delle complicanze osteo-articolari
- Prevenzione dei linfedemi e TVP
- Prevenzione delle piaghe da decubito



## **Orientamento Socio-Assistenziale**

L'Assistente Sociale risponde alla richiesta d'intervento sociale su segnalazione del medico di reparto o su diretta richiesta del paziente stesso o di un suo familiare. Nello specifico effettua interventi di consulenza e segretariato sociale, attivazione servizi ed integrazione territoriale.

## **Consulenza e Segretariato Sociale**

L'Assistente Sociale, mediante colloqui, si occupa di conoscere la situazione del paziente, analizza le problematiche connesse al bisogno socio-sanitario emergente orientando e fornendo informazioni al paziente e al caregiver.

Informa e monitora il paziente e i familiari in merito all'espletamento di quelle prassi che permettono il riconoscimento dei propri diritti, al fine di usufruire dei benefici di legge previsti per i pazienti oncologici.

Nello specifico l'Assistente Sociale approfondisce ed informa su tematiche legate:

- attuale condizione lavorativa (se in malattia, in congedo, in attesa di inabilità lavorativa o pensionamento);
- riconoscimento d'invalidità civile (se corrisposta o in attesa di riconoscimento);
- riconoscimento indennità di accompagnamento;
- la fruizione dei benefici previsti dalla L. 104/92 (permessi, congedo frazionato) da parte del paziente o suoi familiari;
- la possibilità di richiedere il riconoscimento dei giorni in cui deve essere sottoposto a terapia salvavita.

Fornisce informazioni in merito ai vari servizi e benefici di cui i pazienti e i familiari hanno diritto (ad es. servizi e contributi economici per assistenza di persone disabili a domicilio, contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche, servizi di sostegno alla mobilità per garantire la continuità delle cure e la riabilitazione presso i centri preposti, fornitura ausili e presidi sanitari, agevolazioni fiscali per disabili ecc.). Fornisce supporto a quei pazienti che hanno difficoltà ad ottenere un beneficio o un servizio previsto dalla legge. A tal fine, il compito dell'Assistente Sociale sarà quello di facilitare l'iter burocratico contattando, qualora se ne ravvedesse la necessità, i servizi coinvolti (Municipi, Comuni, ASL, INPS, MMG, CAF e/o Patronati).

Fornisce indicazioni ai propri assistiti circa i propri diritti ed i vari ambiti di applicazione, fornisce modulistica prestampata e link informativi.

## **Integrazione Territoriale**

Il lavoro di rete con i servizi territoriali (ASL, Municipi, Comuni, Hospice, MMG, Terzo settore, Centri convenzionati) è fondamentale (in linea con quanto previsto dalla L. 328/00, in merito all'integrazione socio-sanitaria del territorio) per l'attivazione di opportuni interventi socio-sanitari al fine di garantire la presa in carico globale del paziente.

Gli interventi di supporto per l'individuazione, la valutazione, l'elaborazione delle risorse individuali e familiari sono fondamentali per la gestione delle condizioni di disagio nel momento del rientro a domicilio del paziente.

L'individuazione dei referenti territoriali per l'Assistente Sociale sono utili per:

- attivazione della “dimissione protetta”, ovvero il passaggio da un setting di cura all'altro, dall'ospedale alla propria abitazione. Lo scopo è quello di facilitare la continuità assistenziale infermieristica ospedale e territorio soprattutto nelle situazioni in cui i pazienti presentano un quadro clinico-assistenziale ad alta complessità. La pianificazione della dimissione protetta va sviluppato prima che il paziente sia dimesso per ridurre il rischio della ri-ospedalizzazione;
- attivazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata, al fine di garantire percorsi assistenziali nel proprio domicilio, alle persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità. Le cure domiciliari prevedono un programma di trattamenti medici, di supporto infermieristico e/o riabilitativo integrati con servizi socio-assistenziali. La domanda verrà valutata dall'Unità Valutativa Multidimensionale che redige il Piano Assistenziale Individualizzato con il programma confacente al paziente;
- attivazione e facilitazione nell'accesso: ai servizi ambulatoriali (Servizi Sociali comunali, CAD, consultori familiari, strutture di riabilitazione neuro-motorie (ex art. 26), SERD, ufficio ausili e presidi, CUP, hospice domiciliare ecc..) o al ricovero (RSA, lungodegenze, post-acuzie, strutture di riabilitazione neuro-motorie (ex art. 26), hospice ecc.):
- Integrazione con le associazioni di pazienti e di volontariato. In merito, si fa presente che il supporto e la preziosa collaborazione con le suddette realtà di terzo settore permette all'Assistente Sociale di sopperire all'esiguità delle risorse istituzionali, riuscendo a dare ugualmente una risposta ai bisogni del paziente e/o del familiare. In particolare, grazie all'Associazione Irene (che sostiene le persone affette da neoplasia cerebrale) alcuni pazienti del reparto hanno potuto e possono beneficiare di alcuni Servizi, tra i quali: Assistenza alla Persona, logoterapia, fisioterapia, supporto psicologico e servizio di Trasporto.

# Linee guida sulle terapie di supporto neurooncologiche

## Metodologia di lavoro

Sono state prese in considerazione Linee Guida di organismi/società nazionali e internazionali e gruppi cooperativi nazionali e internazionali, in particolare: NCCN Guidelines; Nice Guidelines; EFNS (European Federation Neurological Societies) Guidelines; ESMO (European Society for Medical Oncology) Recommendations; Linee Guida AIOM (Associazione Italiana Oncologia Medica); Linee Guida AINO (Associazione Italiana di Neuro-Oncologia), Linee Guida Rete Oncologica Regione Piemonte 2008, Linee Guida IRE 2006, Linee Guida EANO 2017.

Sono stati inoltre analizzati i seguenti database: Cochrane Library; Medline; Cancer Net; Science Citation Index.

Considerata la scarsa letteratura sul tema delle cure di supporto e cure palliative in Neuro-Oncologia e l'assenza di evidenze scientifiche di Classe I, il presente documento non ha l'ambizione di delineare delle Linee Guida di trattamento di supporto e palliativo ma di dare degli indirizzi di trattamento sulla base dei dati esistenti sul management dei sintomi più frequenti e sulle problematiche di fine vita del paziente neuro-oncologico.

La ricerca sistematica eseguita con le parole chiave "supportive care in brain tumors" e "palliative care in brain tumors" ha fornito 21 pubblicazioni in lingua inglese su riviste recensite.

Le indicazioni contenute nelle linee guida consentono agli operatori (medici e infermieri) di applicare protocolli terapeutici codificati nel rispetto delle rispettive professionalità. Negli interventi domiciliari in urgenza effettuati dagli operatori infermieristici per situazioni cliniche previste nel presente documento è possibile la somministrazione terapeutica (preferibilmente dopo contatto telefonico con il medico di riferimento) in aderenza alle direttive di trattamento ivi contenute.

## Principi generali di terapia medica di supporto

I pazienti affetti da tumori cerebrali presentano nel corso della malattia e alla fine della vita sintomi che richiedono un'adeguata terapia di supporto. Le cure palliative in neuro-oncologia riguardano il contenimento di alcuni sintomi specifici neurologici (gestione della terapia antiepilettica, della terapia antiedemigena cortisonica e osmotica, della nutrizione, del trattamento delle complicanze nella fase terminale) che spesso non vengono affrontati seguendo protocolli terapeutici ben definiti.

I sintomi clinici più frequenti nel corso della malattia:

- Epilessia	21%
- Infezioni respiratorie	11%
- Trombosi venose (Embolia Polm)	10%
- Iperglicemia	8%
- Psicosi	6%
- Mielotossicità severa	8%

I sintomi clinici più frequenti nelle ultime quattro settimane di vita:

- Epilessia	30%
- Cefalea	36%
- Disfagia	85%
- Rantolo	12%
- Sopore	85%
- Agitazione e delirium	15%

## Epilessia

Le raccomandazioni sul trattamento dell'epilessia tumorale prodotte dall'Associazione Italiana di Neuro-Oncologia (2008) raccolgono le evidenze scientifiche disponibili.

Dall'analisi dei dati disponibili sono state stilate le seguenti raccomandazioni:

nei pazienti con tumori cerebrali che non abbiano presentato crisi, è appropriato sospendere i farmaci antiepilettici dopo la prima settimana successiva all'intervento chirurgico. (Livello B);  
i farmaci di nuova generazione (LEV, GBP, LTG, OXC, TGB, TPM, ZNS) nel trattamento delle crisi epilettiche in pazienti con neoplasie primitive o metastasi cerebrali inducono minori eventi avversi e minori interazioni rispetto ai farmaci antiepilettici di vecchia generazione (CBZ, PB, PHT) che vengono oggi sconsigliati nella terapia di prima linea per l'elevata incidenza di effetti collaterali e per le importanti interazioni con le altre terapie di supporto e con alcuni farmaci chemioterapici utilizzati nel trattamento dei tumori cerebrali.

### Procedure di Gestione della Crisi Epilettica

#### Addestramento care-giver

posizionamento corretto del paziente, contatto telefonico con gli operatori per l'eventuale somministrazione di terapie farmacologiche

Il trattamento farmacologico singola crisi prolungata: benzodiazepine: Il diazepam è il farmaco di prima scelta (1 fl intramuscolo/ev), in alternativa il clonazepam.

In caso di crisi subentranti o di stato di male: Lorazepam 0.05-0.1 mg/kg e.v. (velocità massima 2 mg/min) ripetibile dopo almeno 10 minuti oppure Diazepam 0.1 mg/kg e.v. (in 60 sec) ripetibile dopo non meno di 10 minuti.

Se non si assiste a risoluzione del quadro clinico le terapie farmacologiche variano a seconda dello stadio di malattia. Nella fase dei trattamenti in caso di non risoluzione del quadro clinico è necessaria l'ospedalizzazione. Nella fase avanzata di malattia il mancato controllo del sintomo prevede la messa in opera della Sedazione palliativa (vedi capitolo sedazione)

Si segnala aumento dell'incidenza di crisi comiziali alla fine della vita legata anche a difficoltà di proseguire le terapie anticonvulsive orali. Nei pazienti con disfagia iniziale si deve introdurre fenobarbitale 200 mg 1 fl im die. Per almeno 5 giorni il paziente farà la terapia AED per via orale in add-on al fenobarbitale e poi si passerà solo a fenobarbitale intramuscolo.

Indicazioni al trattamento antiedemigeno

Il farmaco di scelta nella terapia dell'edema cerebrale è il desametasone: maggiore attività antiedemigena cerebrale con minori effetti collaterali di tipo mineralcorticoide.

La dose di steroidi va incrementata a prescindere dalla dose già assunta dal paziente. In fase acuta si può arrivare a 16/24 mg/die. La via di somministrazione preferenziale è quella intramuscolare.

L'uso di antiedemigeni osmotici va riservato ai casi di effettivo peggioramento neurologico acuto, con scarsa risposta agli steroidi e soprattutto nei casi in cui è presente cefalea. La dose abituale è: mannitolo 18% 150 mg x 3-4 volte al giorno. Il trattamento con mannitolo e.v. non deve essere protratto per un periodo superiore alle 48-72 ore e dovrebbe essere gradualmente ridotto e sospeso in pochi giorni.

## Terapia neurolettica

Sintomi psichiatrici con agitazione, disturbi del comportamento, aggressività, disturbi del sonno, etc. sono molto frequenti nei pazienti con tumore cerebrale, sia come complicanza del trattamento cortisonico protratto che come sintomatologia psicoorganica legata alla progressione del tumore. Il trattamento farmacologico si avvale di neurolettici di nuova generazione (risperidone 2 mg die da aumentare fino se necessario a 8 mg die, olanzapina 25 mg die fino a 100 mg die) dotati di scarsi effetti collaterali extrapiramidali e sedativi e di buona efficacia terapeutica.

In presenza di un disturbo psichico è necessario oltre impostare terapia con neurolettici, ridurre la terapia steroidea.

Nella fase terminale di malattia la comparsa di delirium (confusione agitata) si osserva in circa il 15% dei pazienti. In questa fase di malattia dopo avere effettuato riduzione della terapia steroidea, impostato terapia con neurolettici, in caso d'insuccesso si effettua sedazione palliativa (vedi capitolo sedazione palliativa)

## Emergenze NON neurologiche

### Terapia antitrombotica.

Il 10-20% dei pazienti affetti da glioma presenta trombosi venose profonde, spesso complicate da embolia polmonare, E necessario evidenziare tempestivamente eventuali trombosi venose ed instaurare prontamente un trattamento anticoagulante (livello di prova I).

La diagnosi strumentale (doppler-TAC) nella tipologia di pazienti seguita domiciliariamente non è sempre ottenibile, pertanto l'impostazione della terapia va fatta in base al sospetto clinico.

Il trattamento indicato nel paziente domiciliare è quello con eparina a basso peso molecolare:

Enoxaparina (Clexane) 4000/6000 UI sc

Fondaparinux (Arixtra) 2,5 mg sc

### Embolia polmonare

Avvisare il 118 e trasportare il paziente presso il PS più vicino per le cure del caso.

In caso di condizioni cliniche scadute si mettono in atto misure palliative (vedi capitolo sedazione palliativa)

### Infezioni

Impostare terapia antibiotica e integrarsi con il medico curante per la condivisione e il monitoraggio terapeutico.

In alcuni casi in caso di quadri infettivi importanti, soprattutto nella fase iniziale di malattia si può decidere di ospedalizzare il paziente. Nel caso di condizioni scadute si provvederà a mettere in atto quelle misure palliative (vedi capitolo sedazione palliativa)

### Mielotossicità severa

La gestione varia a seconda dello stadio di malattia.

Anemia grave: monitoraggio giornaliero. Per valori di HGB<7 va attivato un canale preferenziale per predisporre una emotrasfusione in tempi brevi in regime ambulatoriale o di ricovero.

Piastrinopenia: PLT comprese tra 11000 e 80.000: monitoraggio giornaliero ogni 24-72 ore, impostare terapia con Prednisone 25 mg 2 cp die, Ugurol 2 fl x 3 die fino ad un massimo di 4 fl x 4 die.

PLT ≤ 11.000 va attivato un canale preferenziale per predisporre la trasfusione in tempi brevi in regime ambulatoriale o di ricovero.

Neutropenia:

1500-1000/ $\mu$ L; Moderata

1000-500/ $\mu$ L; Severa

< 500/ $\mu$ L - 1000-500/ $\mu$ L monitoraggio ogni 72 ore

<500/ $\mu$ L effettuare fattori di crescita (Myelostim 34 1 fl sc die per tre giorni) ed impostare terapia antibiotica

Leucopenia: linfociti<0.5 ml Bactrim forte 1 cp die il fine settimana

### **Contrazione della diuresi**

Inquadramento clinico ed eventualmente posizionamento catetere vescicale.

Nella fase terminale si può avere una fisiologica contrazione della diuresi.

### **Crisi cardiache**

In caso di crisi coronarica acuta o di una tachiaritmia (FA, TPSV) verranno messi in atto quei presidi volti al primo soccorso del paziente e verrà immediatamente avvisato il 118 per il trasporto del paziente in pronto soccorso.

Nel caso di condizioni scadute si provvederà a mettere in atto misure palliative (vedi capitolo sedazione palliativa e terapia del dolore)

### **Crisi ipertensive**

PA che supera 180/100 mmHg: somministrare farmaci antiipertensivi: farmaco di scelta (furosemide per os, ev o im; nifedidor gocce) allertare medico curante per la condivisione e il monitoraggio terapeutico. Qualora i valori pressori nonostante una terapia antiipertensiva ben condotta non dovessero normalizzarsi sarà opportuno, in considerazione del quadro clinico generale decidere se la gestione è ospedaliera o domiciliare.

### **Iperglicemie**

HGT>300 è opportuno somministrare insulina sottocute (XII UI) e monitorizzare il paziente informando sia lui che il caregiver su quali sono i segni e sintomi dell'ipoglicemia e su quale è il suo eventuale trattamento. Allertare medico curante per la condivisione e il monitoraggio terapeutico

### **Ipoglicemie**

HGT compreso tra 50 e 70 bisogna consigliare il paziente di assumere zuccheri semplici per OS (un bicchiere d'acqua con 2-3 cucchiari di zucchero può essere sufficiente) mentre se l'ipoglicemia è severa (HGT<50) l'operatore dell'equipe potrà somministrare soluzione glucosata al 10% per via endovenosa. In tutti e due i casi il paziente verrà monitorizzato e se necessario ridotta o addirittura sospesa la terapia antidiabetica in corso in relazione ai valori di glicemia capillare.

### **Trattamento delle lesioni da decubito**

Prevenzione: posizionare il materasso antidecubito, addestrare care-giver alla mobilitazione del paziente e alla gestione dei presidi (pannolone, catetere vescicale esterno etc.)

Stadio 1 (eritema): evitare pressione sulle zone di rischio (sacro, gomito, talloni etc), evitare esposizione prolungata a feci ed urine. Detergere la lesione con soluzione fisiologica, posizionare placca idrocolloide da rimuovere ogni 3/4 giorni.

Stadio 2 se presente infezione detergere con acqua distillata, tamponare con garze sterili e posizionare placche di argento in monocristalli. In caso di assenza d'infezione detergere con fisiologica, posizionare idrocolloide da rimuovere ogni 2/3 giorni

Stadio 3 se presente infezione trattare come sopra, altrimenti detergere con fisiologica posizionare medicazione a base di alginato di calcio, chiudere con medicazione in schiuma idrocellulare di poliuretano. la medicazione va rimossa ogni 4/5 giorni in base alla produzione di essudati.

Stadio 4 se la lesione non è molto essudante, non si notano necrosi, infezioni, dopo aver ottenuto un'ottima preparazione della lesione detergere con fisiologica tamponare con garze sterili posizionare all'interno schiuma idrocellulare in poliuretano cavitaria, oppure alginato, chiudere con medicazione schiuma idrocellulare di poliuretano.

### **Certificato di morte**

La certificazione di morte di un paziente è un atto medico e il medico dell'equipe è l'unico operatore che può produrla. Qualora si trovasse al domicilio di un paziente di cui cessano le funzioni vitali mentre l'operatore è al domicilio il medico potrà produrre il certificato di morte redigendolo su carta intestata. Altrimenti si comunica ai familiari che in caso di decesso devono rivolgersi al medico di medicina generale o alla guardia medica.

## Cure palliative alla fine della vita

L'obiettivo delle cure palliative nei pazienti con tumore cerebrale in fase avanzata è fornire un adeguato controllo dei sintomi, promuovere la qualità della vita, evitare trattamenti futili e offrire supporto psicologico al paziente e ai familiari (4,5).

Decisioni di trattamento di fine vita nei pazienti con tumore cerebrale riguardano:  
sospensione di trattamenti attivi come la terapia steroidea  
la nutrizione e l'idratazione nei pazienti in coma  
sedazione palliativa.

## Sedazione palliativa

### Indicazioni

Eventi acuti che comportino una situazione di morte imminente sia a situazioni di progressivo aggravamento del sintomo fino alla sua refrattarietà. Per iniziare una Sedazione definibile Terminale o Palliativa, la refrattarietà del sintomo deve essere presente nel periodo che inizia quando l'aspettativa di vita del malato viene giudicata compresa tra poche ore e pochi giorni secondo la valutazione del medico, d'intesa con l'équipe curante

- distress respiratorio refrattario ingravescente
- sanguinamenti massivi giudicati refrattari al trattamento chirurgico o con altri mezzi, in particolare quelli esterni e visibili, soprattutto a carico delle vie digestive e respiratorie
- la dispnea
- delirium
- dolore (nel 5%),
- stato di male epilettico
- la sofferenza totale

### Valutazione del grado di sedazione: Scala di Rudkin

1 Paziente sveglio e orientato, 2 Sonnolente ma risvegliabile, 3 Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata, 4 Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile (non doloroso), 5 Occhi chiusi non rispondente a uno stimolo tattile

### La scelta dei farmaci

Midazolam: da 5 a 1.200 mg/die, mediamente 30-70 mg/die (vedi tabella)

Gli oppioidi: morfina sc: somministrati come farmaci utili per il controllo del dolore e della dispnea e non come farmaci sedativi.

L'aloperidolo non è da usare come farmaco di prima scelta per realizzare una sedazione per i suoi deboli effetti sedativi, ma deve essere considerato di elezione nel paziente con delirium.

La sedazione deve essere attuata a dosi iniziali basse, incrementandole sino al raggiungimento del grado di sedazione utile per il controllo della sintomatologia fisica o psichica per la quale si è deciso di intraprendere la sedazione stessa, ad esclusione di quelle situazioni cliniche acute in cui il rischio di morte sia imminente.

La via di somministrazione indicata è quella sottocutanea o quella endovenosa (midazolam, morfina e aloperidolo sono somministrabili per via sottocutanea).

## Nutrizione artificiale e idratazione nel paziente terminale

In soggetti con aspettativa di vita inferiore a 2-3 mesi per la diffusione del tumore e con performance status minore di 50% secondo Karnofsky, la nutrizione artificiale non è indicata, poiché l'esito è condizionato dalla progressione neoplastica e non dal deterioramento nutrizionale. Nei pazienti con malattia incurabile, afagici o con occlusione neoplastica, il supporto nutrizionale deve essere considerato efficace se vi è una sopravvivenza superiore a tre mesi, con una qualità di vita accettabile.



## **Supporto nutrizionale**

Obiettivo del supporto nutrizionale è pertanto quello di migliorare la funzionalità globale e la qualità di vita del paziente oncologico, non la sua prognosi. Per le modalità di esecuzione della nutrizione ci sono l'alimentazione per via naturale quando possibile e l'alimentazione e l'idratazione "artificiale" quando necessaria.

## **Idratazione**

La gestione dell'idratazione parenterale nel paziente terminale rimane controversa. Gli argomenti al centro del dibattito sono: se e/o quanto spesso i pazienti debbano essere idratati, il volume d'idratazione da somministrare e il bilancio tra i benefici e gli effetti collaterali dell'idratazione parenterale.

Nei pazienti che vivono una fase d'inevitabile e prossima terminalità non si tratta di non iniziare o sospendere una terapia ma di accompagnare verso una fine dignitosa con tutte le conoscenze e gli strumenti che la medicina oggi ci offre; infatti, in cure palliative la sospensione è lecita in caso d'incapacità di assimilazione da parte dell'organismo o intolleranza clinicamente rilevabile.

L'idratazione artificiale può trattare e prevenire alcuni sintomi come confusione o mioclono, ma può peggiorarne altri come nausea, vomito, tosse, rantolo, edemi, la disidratazione può essere vantaggiosa nel malato morente.

Sono necessari

- adeguata valutazione dei sintomi della fase di malattia del paziente (prognosi)
- supporto e educazione del caregiver e della famiglia nell'accompagnare il malato

## **Contro**

L'iperidratazione nel morente può comportare dispnea fino all'edema polmonare. La sintomatologia della fase terminale è attenuata nella fase del coma. Il supporto parenterale può prolungare la fase agonica. La contrazione della diuresi rende più agevole l'igiene del paziente e la raccolta delle urine. La disidratazione, riducendo le secrezioni gastriche e intestinali, riduce la nausea e il vomito nella fase terminale. La disidratazione, riducendo le secrezioni dell'apparato respiratorio, riduce l'incidenza della tosse e del rantolo. E' ridotta l'incidenza degli edemi e dell'ascite. Esistono dati che provano l'effetto antalgico e ansiolitico della disidratazione attraverso la produzione di endorfine. Il supporto parenterale è disagiata per il paziente limitandone ulteriormente la già compromessa autonomia.

## **Il rantolo terminale**

E' predittivo di una prognosi di 48 ore.

Il rantolo terminale può essere un sintomo emotivamente molto disturbante per i familiari, ai quali va spiegato in modo comprensibile la causa e la terapia messa in atto.

Impostare terapia con antimuscarinici scopolamina butilbromuro (Buscopan). Il dosaggio iniziale è di 1 fiala im /die.

Eventualmente riduzione dell'idratazione del paziente nelle 24 ore

## Terapia del dolore

La terapia antalgica per il dolore da cancro si basa sul concetto di “scala analgesica” dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che prevede un approccio graduale all'uso dei farmaci analgesici, in rapporto all’intensità del dolore (W.H.O. Cancer Pain relief, 2 nd edition, WHO; Geneva, 1996).

I tre gradini consequenziali della “scala analgesica” prevedono per:

### **dolori di lieve entità**

FANS, paracetamolo, adiuvanti (steroidi, psicofarmaci, anticonvulsivanti, bifosfonati);

### **dolori di tipo moderato**

oppiacei per il dolore moderato (codeina, tramadolo, ossicodone, buprenorfina) associati ai farmaci del primo gradino;

dolori severi: oppiacei per dolore severo (morfina, metadone, fentanyl) associati ai farmaci del primo gradino.

Le raccomandazioni della EAPC sono riassumibili in:

- l'oppiaceo di prima scelta per il dolore oncologico moderato e severo è la morfina;
- la via di somministrazione ottimale per la morfina è quella orale;
- utilizzo a seconda delle necessità, delle preparazioni farmaceutiche di morfina a rilascio normale e/o a rilascio prolungato;
- se il paziente non è in grado di assumere la morfina per via orale, la via alternativa di somministrazione è quella sottocutanea

# Allegati

## Allegato 1 - Carta dei Servizi Assistenza Domiciliare IRE pazienti NeuroOncologici



V.2020-11 p.1 / 1

### Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica - IFO - Istituto Regina Elena

#### Carta dei Servizi

---

L'Istituto Regina Elena offre un servizio di continuità assistenziale ospedale - territorio ai pazienti affetti da neoplasia cerebrale e seguiti dalle strutture di Neurochirurgia e Neurologia.

Il modello assistenziale, supportato dalla Regione Lazio, si basa sull'integrazione tra gli specialisti ospedalieri e le strutture sanitarie territoriali.

Il servizio offre le seguenti prestazioni:

- **Visite neurologiche** periodiche per il controllo della terapia farmacologia, il monitoraggio dell'evoluzione clinica, il trattamento dei sintomi correlati alla malattia, le modifiche delle terapie farmacologiche di mantenimento.
- **Trattamenti fisioterapici riabilitativi** nei casi di deficit neurologico, con sedute domiciliari plurisettimanali
- **Assistenza infermieristica specializzata**
- **Supporto psicologico** ai pazienti e ai loro familiari
- **Facilitazione all'accesso ai servizi territoriali**
- **Supporto telefonico** al malato, ai familiari e ai medici che operano sul territorio tramite **Segreteria Telefonica** dal lunedì al venerdì - 06 5291103
- **Contatto Telefonico** con i **neurologi** dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 18.00
- **Reperibilità Telefonica** festiva h 24 al numero 335 / 76 10 890
- **Supporto Socio Assistenziale c/o Neurologia IRE**  
Mercoledì 9/15 e Venerdì 9/15 al numero 06 5266 6975  
Segreteria Telefonica 06 5291103
- **Informative per** pazienti, famiglie, medici di base e operatori socio sanitari nel sito <http://www.portaleneuroncologia.it>

La presa in carico per i pazienti inclusi nel servizio prevede una Valutazione Multidimensionale dei bisogni e la definizione del Piano di Assistenza Individuale da condividere e integrare con i servizi territoriali .

*Equipe di Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica IRE*

## Allegato 2 - Valutazione Multidimensionale del Paziente e PAI

Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica - IFO - Istituto Regina Elena

Valutazione Multidimensionale – PAI

---

<b>Assistito</b>	
MMG del Paziente	
Recapiti MMG del Paziente	
Struttura di Riferimento Attuale	

<b>Valutazione Neurologica</b>	
NEUROLOGO	
Patologia Principale	
Diagnosi del	
Sintesi Clinica	
Esame Obiettivo	

<b>Piano di Assistenza Individuale (PAI)</b>	
Intensità Assistenziale assegnata	
Piano di trattamento	
La rivalutazione del caso è prevista il	

<b>Valutazione Psicologica</b>	
Valutazione Paziente	
Valutazione Care-giver	
Problemi Psichiatrici	
Obiettivi terapeutici e frequenza di trattamento	

**Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica - IFO - Istituto Regina Elena**

**Valutazione Multidimensionale – PAI**

---

<b>Valutazione Infermieristica</b>	
<b>INFERMIERE</b>	
Infermiere Case Manager	
Bisogno Terapie EV	
Bisogno Terapie SC	
Disfagia / Grado	
Gestione Catetere	
Necessità supporto e Addestramento Caregiver	
Presenza di Catetere Venoso Centrale	
Presenza Ulcere Cutanee	
Valutazione Dolore	

<b>Valutazione Fisioterapica</b>	
<b>FISIOTERAPISTA</b>	
Bisogno di Ausili	
Livello di autonomia	
Criticità architettoniche e ambientali	
Piano di trattamento riabilitativo	
Durata piano di trattamento	
Rivalutazione	

**Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica - IFO - Istituto Regina Elena**

**Valutazione Multidimensionale – PAI**

<b>Valutazione Socio – Assistenziale</b>	
<b>STATUS OCCUPAZIONALE</b>	
Situazione Lavorativa	<input type="checkbox"/> occupato <input type="checkbox"/> inoccupato <input type="checkbox"/> disoccupato <input type="checkbox"/> pensionato
Tipologia impiego	<input type="checkbox"/> lavoratore dipendente <input type="checkbox"/> libero professionista <input type="checkbox"/> contratti atipici
Tipologia pensione	<input type="checkbox"/> da lavoro <input type="checkbox"/> invalidità <input type="checkbox"/> inabilità lavorativa
<b>DIRITTI</b>	
Riconoscimento Invalidità civile	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Congedo malattia	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Aspettativa non retribuita	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Riconoscimento inabilità lavorativa	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Assegno Ordinario Invalidità	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Accompagno	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Riconoscimento L. 104/92	<input type="checkbox"/> Paziente <input type="checkbox"/> Familiare
Caregiver Congedo Retribuito	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>SERVIZI TERRITORIALI ATTIVATI</b>	
Se sì quali?	<input type="checkbox"/> Servizio Sociali Comune <input type="checkbox"/> hospice resid. e domic. <input type="checkbox"/> ausili e presidi <input type="checkbox"/> CAD <input type="checkbox"/> servizio di trasporto

## Allegato 3 - Tabella Sedativi

TABELLA A - SEDATIVI

PAZIENTE	FARMACO	COMPATIBILITÀ E AVVERTENZE	DOSE INDUZIONE (usuale)	DOSE MANTENIMENTO (usuale)	VIA DI SOMM.
	<b>BENZODIAZEPINE</b>				
ADULTO	1ª scelta: MIDAZOLAM (concentrazione: 1 mg in 1 ml di sol glucosata o salina)	Opioidi, soluzione fisiologica, glucosata	BOLO: 2,5-5 mg (0,05-0,07 mg/Kg) Oppure IN CONTINUO: 0,2-1 mg/h (più dosi supplementari di 1,25-2,5 mg)	10-120 mg/die (0,03-0,05 mg/Kg/h op. 0,5-5 mg/h)	s.c.-e.v.- (rettale-i.m.)
	2ª scelta: LORAZEPAM	Opioidi, soluzione fisiologica, glucosata. Una o più dosi di carico sono richieste per l'infusione continua. Ha un inizio d'azione ritardato e, quindi, può essere necessario utilizzare una singola dose di midazolam o di diazepam per iniziare la terapia quando è necessaria una rapida sedazione.	2-5 mg in bolo lento	0,04-0,08 mg/Kg ogni 2-4 ore oppure 0,25-1 mg/h	e.v.-s.c.
	3ª scelta: FLUNITRAZEPAM	Soluzione fisiologica, glucosata		0,5-2 mg/h	e.v.
	DIAZEPAM	Non utilizzabile per infusione negli abituali contenitori e sistemi di infusione  Maggior rischio di depressione respiratoria	5-10 mg e.v. (0,1-0,2 mg/Kg)	10-20 mg/6-8 ore rettale	e.v.-rettale
	CLONAZEPAM		0,5 mg s.c.	0,5-1 mg/h s.c.	s.c.
	<b>BARBITURICI</b>				
	FENOBARBITAL		BOLO: 100-200 mg	10-25 mg/h (600-1.200 mg/die)	e.v.-s.c. (rettale)
	<b>IPNOTICI</b>				
	PROPOFOL	Farmaco per uso ospedaliero solo da parte di specialista in anestesia e rianimazione. Ha proprietà sedative, ipnotiche, ansiolitiche e di amnesia anterograda, anche quando utilizzato a dosi subanestetiche. L'infusione a lungo termine porta a un accumulo nei tessuti lipidici.	BOLO 20-100 mg oppure 0,5 mg/Kg/h, titolandolo con aumenti di 0,5 mg/Kg ogni 10-15 minuti	0,5-2,0 mg/Kg/h (mediamente 30-70 mg/h)	e.v.
	ANTISTAMINICI PROMETAZINA	Opioidi, soluzione fisiologica, glucosata	Bolo: 50 mg	50 mg ogni 8 ore	e.v.-i.m.

## BIBLIOGRAFIA

- 1 Batchelor TT, Byrne TN (2006) Supportive care of brain tumor patients. *Hematol Oncol Clin North Am* 20(6):1337-61
- 2 Faithfull S, Cook K, Lucas C (2005) Palliative care of patients with a primary malignant brain tumour: case review of service use and support provided. *Palliat Med* 19(7):545-50
- 3 Taillibert S, Laigle-Donadey F, Sanson M (2004) Palliative care in patients with primary brain tumors. *Curr Opin Oncol* 16(6):587-92
- 4 Voltz R, Borasio GD (1997) Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 244 (Suppl 4):S2-10
- 5 Pace A, Di Lorenzo C, Guariglia L, Jandolo B, Carapella CM, Pompili A: End of life issues in brain tumor patients. (2009) *J Neurooncol.* Jan;91(1):39-43
- 6 Pace A, Parisi C, Di Lelio M, et al (2007) Rehabilitation in brain tumor patients. *J Exp Clin Canc Res* 26 (3):297-300
- 7 Junck L (2004) Supportive management in neuro-oncology: opportunities for patient care, teaching and research. *Current Opinion in Neurology* 17:649-653
- 8 Davies E, Higginson IJ (2003) Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma: a systematic literature review. *Support Care Cancer* 11:21-29
- 9 Pruitt AA (2005) Treatment of medical complications in patients with brain tumor. *Current treatment opinions in neurology* 7:323-336
- 10 Carver AC, Vickrey BG, Bernat JL et al (1999) End-of-Life Care. A survey of US neurologists' attitudes, behavior and knowledge. *Neurology* 53:284-293
- 11 Pace A, Pompili A. Depression in patients with high-grade glioma: results of the Glioma Project. *Neurosurgery* 2005; 56
- 12 Rayner L, Price A, Hotopf M, Higginson IJ. The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. *Eur J Cancer.* 2011 Mar;47(5):702-12.
- 13 Libro bianco sulla riabilitazione oncologica. 2009
- 14 Gehring K, Aaronson NK, Taphoorn MJ, Sitskoorn MM. Interventions for cognitive deficits in patients with a brain tumor: an update. *Expert Rev Anticancer Ther.* 2010 Nov;10(11):1779-95
- 15 Andrea Pace, Linda Dirven, Johan AF Koekkoek, Heidrun Golla, Jane Fleming, , Roberta Rudà, Christine Marosi, Emilie Le Rhun, Robin Grant, Kathy Oliver, Ingela Oberg, Helen J Bulbeck, Alasdair G Rooney, Roger Henriksson, H Roeline W Pasman, Stefan Oberndorfer, Michael Weller, Martin JB Taphoorn, on behalf of the European Association of Neuro-Oncology palliative care task force. EANO guidelines for palliative care in adult glioma patients. *Lancet Oncology.* 2017 Jun;18(6):e330-e340
- 16 P. Roth<sup>1</sup>, A. Pace<sup>2</sup>, E. Le Rhun<sup>3-6</sup>, M. Weller<sup>1</sup>, C. Ay<sup>7</sup>, E. Cohen-Jonathan Moyal<sup>8,9</sup>, M. Coomans<sup>10</sup>, R. Giusti<sup>11</sup>, K. Jordan<sup>12</sup>, R. Nishikawa<sup>13</sup>, F. Winkler<sup>14-16</sup>, J.T. Hong<sup>17</sup>, R. Ruda<sup>18</sup>, S. Villà<sup>19</sup>, M.J.B.



Taphoorn<sup>10,20</sup>, W. Wick<sup>14</sup> & M. Preusser<sup>21</sup>, on behalf of the EANO Executive Board\* and ESMO Guidelines Committee\* Neurological and vascular complications of primary and secondary brain tumours: EANO-ESMO Clinical Practice Guidelines for prophylaxis, diagnosis, treatment and follow-up†  
Annals of Oncology, 2020 in press