

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

DIPARTIMENTO DI MEDICINA

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

TESI DI LAUREA

**SCLEROSI MULTIPLA: IL RUOLO
DELL'INFERMIERE**

Revisione della letteratura

Relatore
Prof.ssa Magnani Katia
Correlatore
Dott.ssa Caselli Giulia

Laureando:
Leggio Noemi
Matricola: 2012050

Anno Accademico 2023-2024

ABSTRACT:

PROBLEMA: La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurologica complessa. La cronicità della malattia e le sue manifestazioni variabili possono influenzare profondamente non solo il paziente, ma anche l'intero contesto familiare. Tale complessità richiede un intervento multidisciplinare, in questa tesi viene presa in esame la figura dell'infermiere. Dunque, questo elaborato vuole valutare la centralità e l'importanza dell'infermiere ed approfondire l'assistenza ai pazienti affetti da questa specifica patologia, attraverso una revisione della letteratura e l'analisi di evidenze scientifiche.

SCOPO: Per questa patologia è stato creato un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, che descrive come arrivare alla diagnosi, quali sono i trattamenti farmacologici e riabilitativi necessari e come accedervi, tutto ciò prevede un approccio multidisciplinare, quindi, la collaborazione di vari professionisti sanitari e sociali come il neurologo, l'infermiere lo psicologo ed altre figure professionali come il fisiatra, il fisioterapista, logopedista, il foniatra, il terapeuta occupazionale e l'assistente sociale. Dunque, valuteremo se la figura dell'infermiere possa avere un ruolo importante prima e dopo la diagnosi di sclerosi multipla.

METODI E STRUMENTI: È stata effettuata una revisione della letteratura. La ricerca del materiale di studio è stata condotta attraverso la consultazione di banche dati bibliografiche online, in particolare di Pubmed, Biblioteca Pinali, Google Scholar, Discovery, e attraverso siti come aism.com. ministero della salute.

PAROLE CHIAVI: Sclerosi multipla, infermiere, PDTA, assistenza infermieristica, infermiere specializzato, infermiere case manager. Multiple sclerosis, nurses, PDTA, nursing care, specialist nurses, nurses case manager.

CONCLUSIONE:

In conclusione, Sebbene siano stati reperiti articoli che trattano il tema, molti di essi non forniscono una valutazione chiara del contributo reale che l'infermiere specializzato può avere nella cura dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla.

Questo evidenzia la necessità di ulteriori studi e ricerche per comprendere pienamente il ruolo e l'impatto degli infermieri specializzati in questo contesto clinico.

Inoltre, l'assenza di un percorso formativo riconosciuto a livello universitario potrebbe ostacolare la crescita professionale degli infermieri e, di conseguenza, la qualità

dell'assistenza fornita. Creare, dunque, programmi di formazione specialistica, contribuirebbero a elevare il profilo della professione infermieristica nel contesto delle malattie neurologiche

Abstract

INDICE

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO I – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO.....	5
1.1 COS'È LA SCLEROSI MULTIPLA.....	5
1.1.2 SCLEROSI MULTIPLA RR (recidiva remittente):.....	6
1.1.3 SCLEROSI MULTIPLA PP (primaria progressiva):.....	6
1.1.4 SCLEROSI MULTIPLA SP (secondaria progressiva):.....	7
1.1.5 SINDROME CLINICAMENTE ISOLATA (CIS)	7
1.2 EPIDEMIOLOGIA	10
1.3 EZIOPATOGENESI.....	11
1.4 ESORDIO E DECORSO CLINICO.....	12
CAPITOLO II – SINTOMATOLOGIA E DIAGNOSI.....	15
2.1 SINTOMATOLOGIA.....	15
2-1.2 I sintomi più comuni includono:.....	15
2.1.3 i sintomi meno comuni sono:.....	16
2.2 DIAGNOSI.....	17
CAPITOLO III – PDTA DELLA SCLEROSI MULTIPLA e INFERMIERI.....	19
3.1 COS'È UN PDTA.....	19
3.1.2 COSA SI INTENDE PER PERCORSO DIAGNOSTICO	20
3.1.3 COSA SI INTENDE PER PERCORSO TERAPEUTICO	20
3.1.4 COSA SI INTENDE PER PERCORSO ASSISTENZIALE.....	21
3.2 L'INFERMIERE NEL CONTESTO LEGGISLATIVO ITALIANO.....	21
3.2.2 Decreto Ministeriale del 14 settembre del 1994 n. 793.....	21
3.2.3 Codice Deontologico delle professioni Infermieristiche del 12-13 aprile 2019	21
CAPITOLO IV - ANALISI DELLA LETTERATURA.....	25
4.1 PROBLEMA	25
4.2 MATERIALI E METODI.....	25
4.3 QUESITI.....	25
4.3.1 Prisma Statement	26
4.3.2 Descrizione degli studi inclusi nella revisione.....	27
4.4 OBIETTIVO.....	34
CAPITOLO V – DISCUSSIONE e CONCLUSIONI.....	35

BIBLIOGRAFIA.....	39
SITOGRAFIA	41

INTRODUZIONE

La sclerosi multipla (SM) è una patologia neurodegenerativa cronica ed invalidante che nella sua complessità è imprevedibile e non causa mortalità, nonostante ciò, può impattare notevolmente sulla qualità della vita delle persone che ne vengono colpite. A milioni di persone in tutto il mondo, soprattutto giovani e donne con età compresa tra 20-40 anni viene fatta una diagnosi ogni 3 ore e ciascuna con un decorso clinico diverso.

La Sclerosi multipla è una patologia che può presentarsi con sintomi comuni e non comuni ed è una delle principali cause di disabilità non traumatica nei giovani adulti.¹ Dunque, la gestione efficace della SM richiede un approccio multidisciplinare che vede collaborare professionisti sanitari come il neurologo, l'infermiere, lo psicologo, il fisioterapista etc.

Questo lavoro non solo offre un quadro completo delle complessità della Sclerosi Multipla (SM), ma anche un'opportunità per esaminare se la figura dell'infermiere possa avere un ruolo importante prima e dopo la diagnosi di sclerosi multipla.

Inoltre, la scelta dell'argomento oggetto di tesi è scaturita a seguito dell'esperienza quasi decennale di volontariato presso l'AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e la voglia di approfondire le conoscenze su questa patologia e analizzare il ruolo dell'infermiere nella presa in carico dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla.

¹ Clinical Course of Multiple Sclerosis. Cold Spring Harb Perspect Med. 2018 Sep 4

CAPITOLO I – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

1.1 COS'È LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla è una malattia neurologica complessa e cronica, sebbene questa patologia non sia di per sé letale, può comunque avere un impatto significativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono affette, in quanto riduce notevolmente le capacità motorie dell'individuo portandolo gradualmente a una disabilità maggiore e in casi gravi alla necessità di supporto di ausili per la deambulazione, in quanto, si tratta di una patologia in cui viene coinvolto il sistema nervoso centrale quindi cervello e midollo spinale. Dunque, si ha una risposta anomala del sistema immunitario, che innesca un processo infiammatorio danneggiando la mielina e i neuroni, tali processi prendono il nome di lesioni. La mielina è una sostanza che avvolge gli assoni dei neuroni, quando si va incontro alla demielinizzazione o i neuroni vengono danneggiati (neurodegenerazione), la trasmissione degli impulsi nervosi tra il cervello, il midollo spinale e il resto del corpo risulta compromessa, generando i sintomi tipici della sclerosi multipla. Le lesioni che vengono causate durante il processo infiammatorio possono comparire in diverse aree del sistema nervoso centrale e risultare irreversibili, questo può portare a lesioni neurologiche che si sovrappongono a quelle già esistenti.² È una patologia in cui le donne sono colpite circa il doppio rispetto agli uomini, tranne negli individui con la forma primaria progressiva della malattia, in cui non vi è prevalenza di genere.³ Nonostante la fascia di età maggiormente colpita sia tra i 20-40, recentemente si sta avendo un incremento nella diagnosi, anche in una fascia di età definita pediatrica che rappresenta solo il 3-5%, anche se queste percentuali sono in aumento.

La sclerosi multipla può presentarsi in varie forme:

Sclerosi multipla recidivante-remittente (SM-RR)

Sclerosi multipla primaria progressiva (SM-PP)

² come riportato da AISM e ISS

https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla

<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla>

³ Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multiple sclerosis. Am J Manag Care. 2013 Feb;19

Sclerosi multipla secondaria progressiva (SM-SP)

Sindrome clinicamente isolata (CIS)

Di seguito verranno spiegate nel dettaglio le varie forme di sclerosi multipla precedentemente elencate.

1.1.2 SCLEROSI MULTIPLA RR (recidiva remittente):

La forma più comune di sclerosi multipla è quella recidivante-remittente (RR), che interessa circa l'85% delle persone al momento della diagnosi. Questa variante della malattia si caratterizza per episodi acuti, noti come "ricadute", seguiti da periodi di remissione, in cui i sintomi possono scomparire completamente o parzialmente. Questa peculiarità, dell'alternanza tra periodi di remissione e di ricaduta, rende difficile la diagnosi. La sclerosi multipla recidivante-remittente può essere ulteriormente classificata come non attiva o attiva, quando si verificano nuove ricadute o c'è evidenza di attività della malattia visibile attraverso la risonanza magnetica.

Inoltre, può essere accompagnata da un peggioramento, che comporta un aumento confermato della disabilità. Per questa forma di Sclerosi Multipla oggi ci sono sempre più farmaci che ne rallentano il decorso.⁴

1.1.3 SCLEROSI MULTIPLA PP (primaria progressiva):

La sclerosi multipla primaria progressiva si distingue per un costante peggioramento delle funzioni neurologiche fin dall'esordio della malattia, senza veri e propri episodi di ricadute o remissioni. Questa forma di sclerosi multipla può essere ulteriormente classificata come non attiva o attiva, se si verificano occasionali ricadute o se ci sono evidenze di attività della malattia nella risonanza magnetica. Allo stesso modo, può essere definita non progressiva o progressiva, se c'è un peggioramento evidente della malattia nel tempo, con o senza ricadute o segni di attività nella risonanza. Circa il

⁴ https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

15% delle persone con sclerosi multipla presenta questa forma primaria progressiva. A differenza della Recidivante Remittente (RR), per questa forma esiste solo un farmaco che viene usato per il trattamento dei sintomi. ⁵

1.1.4 SCLEROSI MULTIPLA SP (secondaria progressiva):

La sclerosi multipla secondaria progressiva rappresenta l'evoluzione della forma recidivante-remittente (RR). Molte persone inizialmente diagnosticate con la forma Recidivante Remittente (RR) possono sviluppare nel tempo questa variante, caratterizzata da un progressivo peggioramento della disabilità, che diventa persistente e avanza gradualmente. Anche la forma secondaria progressiva (SP) può essere classificata come non attiva oppure attiva, se si verificano ricadute o se vi è evidenza di attività della malattia nella risonanza magnetica. Può inoltre essere definita non progressiva o progressiva, quando si osserva un peggioramento costante della malattia, con o senza ricadute o segni di attività alla risonanza. ⁶

1.1.5 SINDROME CLINICAMENTE ISOLATA (CIS)

La sindrome clinicamente isolata (CIS) non era incluso nei descrittori clinici iniziali della SM. La CIS (Clinically Isolated Syndrome), è ora riconosciuta come la prima presentazione clinica di una malattia che mostra caratteristiche di demielinizzazione infiammatoria che potrebbero essere SM, ma deve ancora soddisfare i criteri di disseminazione nel tempo.⁷ Essa, si manifesta con la comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno), che ha durata di almeno 24 ore e che sia dovuto a un processo demielinizzante del sistema nervoso centrale. I soggetti che hanno la CIS non per forza arriveranno alla diagnosi di Sclerosi Multipla. Il rischio, di sviluppare questa patologia, infatti, dipende da più fattori come, ad esempio, dal tipo di CIS, e dalla

⁵ https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

⁶ Ibidem

⁷ Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. Neurology. 2014 Jul 15

presenza di lesioni cerebrali nella Risonanza Magnetica.⁸

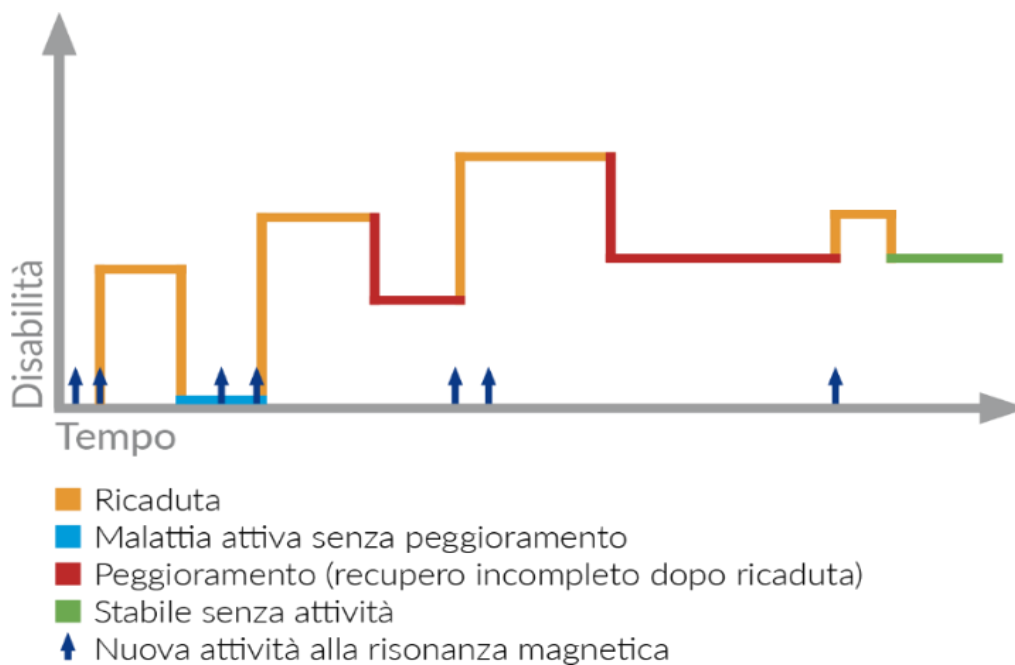
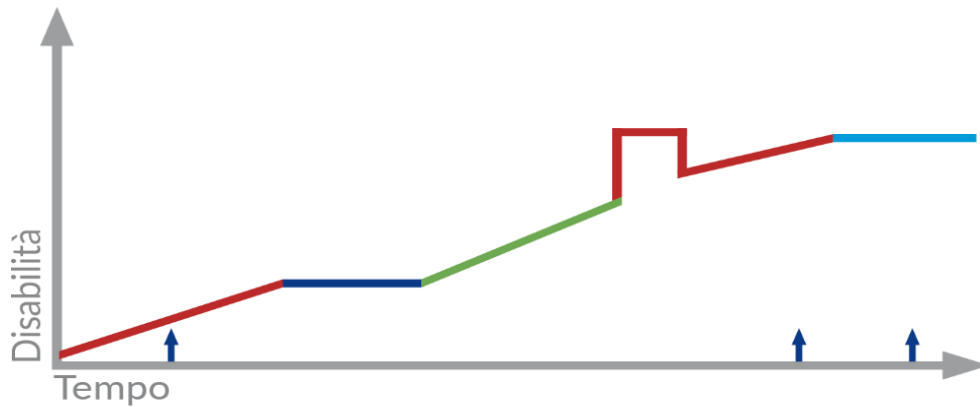


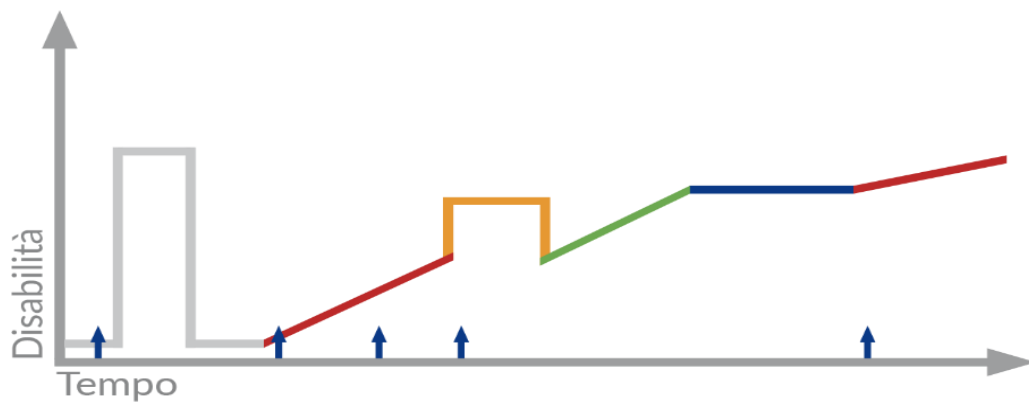
Figura 1.1 figura relativa alle sclerosi multipla recidiva-remittente tratta da “le forme della sclerosi multipla, 2 gennaio 2023. Aism.it

⁸https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme



- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica

Figura 1.2 relativa alla sclerosi multipla primaria progressiva tratta da “le forme della sclerosi multipla, 2 gennaio 2023. Aism.it



- Sclerosi multipla recivante-remittente (SM-RR)
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) senza progressione
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica

Figura 1.3 relativa alla Sclerosi multipla secondaria progressiva tratta da “le forme della sclerosi multipla, 2 gennaio 2023. Aism.it

1.2 EPIDEMIOLOGIA

Secondo le stime aggiornate al 2020, ci sono circa **2,8 milioni** di persone affette da sclerosi multipla a livello globale, con una nuova diagnosi che viene formulata ogni **5 minuti**. L'incidenza della SM varia notevolmente tra le diverse nazioni, con un dato complessivo stimato di **2,1 nuovi casi all'anno per 100.000 abitanti**.

Tuttavia, è importante sottolineare che si tratta di un numero probabilmente sottostimato.⁹

Il **Barometro europeo** nel 2020 ha aggiornato il dato di prevalenza della sclerosi multipla a **1,2 milioni di persone** in Europa e circa 800.000 nell'Unione Europea, in cui si registrano circa 37.000 nuove diagnosi ogni anno.¹⁰

In questo dato, riferito esclusivamente all'Europa, dunque, si evidenzia una sottostima del dato mondiale che era stato indicato come **2,8 milioni di casi globali**.

La discrepanza tra i numeri europei e quelli globali suggerisce che la diffusione della sclerosi multipla potrebbe essere ancora più elevata di quanto riportato a livello mondiale, sottolineando l'importanza di continuare a migliorare la raccolta e l'analisi dei dati sulla malattia, soprattutto in quelle regioni del mondo dove la documentazione è meno precisa.¹¹

Secondo le stime dell'**AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)**, entro il 2024 in Italia dovrebbero esserci oltre **140.000 persone** affette da sclerosi multipla. L'incidenza della malattia nel Paese è stimata in circa **3.600 nuovi casi all'anno**, corrispondenti a **6 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone**. In Sardegna, questa incidenza raddoppia, arrivando a **12 nuovi casi ogni 100.000 abitanti**.

La prevalenza della sclerosi multipla a livello nazionale è stimata intorno ai **227 casi ogni 100.000 abitanti** nell'Italia continentale, mentre in Sardegna la prevalenza raggiunge cifre significativamente più alte, con circa **420 casi ogni 100.000 abitanti**. Questi dati riflettono un impatto considerevole della malattia, in particolare in alcune aree geografiche.¹²

⁹ approfondimenti dall'Atlante della SM, terza edizione. Multiple Sclerosis Journal volume 26

¹⁰ European Multiple Sclerosis Platform

¹¹ Barometro della SM 2024

¹² Barometro della sclerosi multipla 2024 pag.13

1.3 EZIOPATOGENESI

Le cause precise che portano allo sviluppo della sclerosi multipla (SM) non sono ancora del tutto note. Si ritiene che l'insorgenza di questa patologia possa essere influenzata da un insieme complesso di fattori, tra cui l'ambiente, l'etnia, l'esposizione ad agenti infettivi e una predisposizione genetica dell'individuo.

Elementi come il clima temperato, la latitudine, l'origine caucasica e bassi livelli di vitamina D, sembrano contribuire al probabile sviluppo della malattia. L'interazione di questi fattori porta all'attivazione del sistema immunitario, che dà origine ai sintomi della Sclerosi Multipla (SM), rendendo la malattia di origine multifattoriale.

Fattori genetici:

Anche se la sclerosi multipla non è considerata una malattia genetica in senso stretto, esiste un rischio ereditario. Questo rischio aumenta se un parente di primo grado, come un genitore, un fratello o un figlio, è affetto dalla SM. In questi casi, la probabilità di sviluppare la malattia cresce di circa il 30%.

Nei gemelli eterozigoti, che condividono solo una parte del patrimonio genetico, il rischio di contrarla scende al 4%.

Fattori ambientali e comportamentali:

- **Gradiente geografico:** La sclerosi Multipla (SM) è più comune nelle aree lontane dall'equatore. Le persone che nascono in zone ad alto rischio di Sclerosi Multipla (SM) e si trasferiscono in aree a rischio più basso prima dei 15 anni assumono il rischio associato alla nuova area. Questo suggerisce che l'esposizione a determinati fattori ambientali prima della pubertà possa influire sulla predisposizione alla malattia.
- **Vitamina D:** La carenza di vitamina D è stata identificata come un fattore di rischio per la Sclerosi Multipla (SM). La vitamina D è prodotta dal corpo in seguito all'esposizione alla luce solare, e si pensa che questa esposizione possa spiegare il gradiente latitudinale della malattia. Chi vive più vicino all'equatore, e quindi è

esposto a maggiore luce solare, tende ad avere livelli più alti di vitamina D, che potrebbe avere un effetto protettivo contro malattie autoimmuni come la Sclerosi Multipla (SM).

- **Fumo:** Le evidenze indicano che il fumo di sigaretta aumenta il rischio di sviluppare la Sclerosi Multipla (SM) e contribuisce a un decorso più grave e a una progressione più rapida della malattia.
- **Obesità:** L'obesità, soprattutto durante l'infanzia e l'adolescenza, è associata a un rischio maggiore di sviluppare la Sclerosi Multipla (SM), in particolare nelle bambine. Inoltre, l'obesità può aggravare l'infiammazione e l'attività della malattia nelle persone già diagnosticate con Sclerosi Multipla (SM).
- **Infezioni:** Sebbene la SM non sia contagiosa, molti virus e batteri sono stati studiati per comprendere il loro possibile ruolo nello sviluppo della malattia. In particolare, il virus di Epstein-Barr, responsabile della mononucleosi infettiva, ha mostrato una forte associazione con la Sclerosi Multipla (SM). La mononucleosi aumenta il rischio di sviluppare la malattia, e chi soffre di Sclerosi Multipla (SM) tende ad avere livelli più alti di anticorpi contro questo virus rispetto alla popolazione generale.¹³

1.4 ESORDIO E DECORSO CLINICO

Al momento della diagnosi, l'80-85% delle persone presenta la forma recidivante-remittente (RR) della malattia, caratterizzata da episodi acuti seguiti da fasi di remissione dei sintomi.

Circa il 10-15% dei casi inizia con la forma progressiva primaria (PP), che è contraddistinta da un continuo peggioramento dei sintomi. Inoltre, circa il 65% delle persone con la forma recidivante-remittente evolve verso una forma progressiva secondaria (PS) dopo un intervallo di tempo variabile, in media circa 15 anni dall'esordio.

La malattia colpisce le donne più frequentemente rispetto agli uomini, con un rapporto

¹³ Francesca Aloisi (ISS) – Sclerosi multipla – cause disponibile su:

<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla>

di 2-3 donne per ogni uomo affetto.¹⁴ La sclerosi multipla (SM) rimane una malattia imprevedibile e la sua progressione come i sintomi possono variare notevolmente da una persona all'altra. Tuttavia, sono stati identificati dei modelli tipici di progressione della malattia, che li vedremo di seguito riportati.

1.4.1 Modelli tipici di progressione della sclerosi multipla:

1. Forma recidivante-remittente:

È caratterizzata da periodi di riacutizzazione, seguiti da periodi di remissione (possono durare mesi o anni) durante i quali i sintomi migliorano parzialmente o completamente. Le recidive possono essere spontanee o scatenate da fattori esterni come infezioni. La SM recidivante-remittente può evolvere nella forma secondaria progressiva.¹⁵

2. Forma primaria progressiva (PPMS):

Questa forma si caratterizza per un graduale peggioramento dei sintomi senza periodi di remissione chiari. Anche se la progressione può rallentare o stabilizzarsi temporaneamente (plateau), non ci sono vere e proprie recidive o recuperi significativi.¹⁶

3. Forma secondaria progressiva (SPMS):

Questa forma si sviluppa in persone che inizialmente hanno la forma recidivante-remittente della malattia. Dopo una fase caratterizzata da recidive e remissioni, la

¹⁴ Francesca Aloisi (ISS) – Sclerosi multipla - decorso disponibile su:

<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla>

¹⁵ Ministero della salute – forme delle sclerosi multipla disponibile su:

https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_3_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dadossi&id=64#tab-3

¹⁶ Ministero della salute – forme della sclerosi multipla disponibile su:

https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_3_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dadossi&id=64#tab-3

malattia entra in una fase di progressione costante, durante la quale i sintomi peggiorano gradualmente, indipendentemente dalla presenza o meno di recidive.

4. Forma progressiva-recidivante (PRMS):

Questa è una forma rara della malattia, caratterizzata da una progressione costante dei sintomi sin dall'inizio, interrotta da episodi di riacutizzazione. A differenza della forma primaria progressiva, in questa variante si verificano comunque delle recidive acute, ma la malattia continua a progredire tra un episodio e l'altro. Questa forma di sclerosi multipla è la più rara fra tutte le altre.

5. Forma SM benigna:

È una forma di sclerosi Multipla che rispetto alle altre forme non ha un decorso della malattia peggiorativo nel tempo. Questa forma esordisce con uno o due episodi acuti ma successivamente si ha un recupero completo senza lasciare disabilità.

CAPITOLO II – SINTOMATOLOGIA E DIAGNOSI

2.1 SINTOMATOLOGIA

All'inizio, la sclerosi multipla (SM) si manifesta con sintomi episodici e transitori, che variano in gravità, frequenza e durata a seconda delle aree del sistema nervoso centrale coinvolte. I sintomi della malattia sono suddivisi in sintomi visibili come ad esempio il disturbo dell'equilibrio, della coordinazione, della mobilità (difficoltà a camminare), spasticità, disturbi del linguaggio etc. e sintomi non visibili come l'affaticamento, disturbi della vista, problemi urinari, problemi di concentrazione e memoria, disturbi della sensibilità etc. Talvolta alcuni di questi sintomi vengono associati ad altre patologie più comuni e per questo vengono fatte diagnosi tardive in quanto non vengono repentinamente associati alla Sclerosi Multipla. Di seguito verranno descritti più nel dettaglio i singoli sintomi che verranno ulteriormente suddivisi in comuni e non comuni.

2-1.2 I sintomi più comuni includono:

- **Disturbi dell'equilibrio e della coordinazione:** Questi sintomi comprendono atassia (mancanza di coordinazione nei movimenti muscolari volontari), perdita di equilibrio, vertigini, debolezza degli arti e tremore. Tra i sintomi più disabilitanti della Sclerosi Multipla (SM), il tremore si presenta spesso durante i movimenti intenzionali e può variare in intensità.
- **Fatica:** La sensazione di stanchezza estrema o spossatezza può comparire già nelle prime fasi della malattia, indipendentemente dall'attività fisica. La fatica incide negativamente sulle capacità fisiche e mentali, aggravando le difficoltà quotidiane.
- **Disturbi della vista:** Questi disturbi derivano da danni al nervo ottico o da una mancanza di coordinazione dei muscoli oculari. Sintomi comuni includono neurite ottica (uno dei primi segni della SM), che può causare disturbi o perdita temporanea della vista, dolore perioculare, diplopia (visione sdoppiata) e nistagmo (movimento involontario e oscillatorio degli occhi).
- **Spasticità:** La spasticità può manifestarsi con una lieve rigidità muscolare e

intorpidimento, oppure con spasmi dolorosi e incontrollati, specialmente nelle gambe.

- **Dolore:** Il dolore può presentarsi in diverse forme, come dolore parossistico (acuto e improvviso) o dolore cronico, che è più frequente.
- **Disturbi della sensibilità:** Tra i sintomi più comuni ci sono formicolii, sensazioni di bruciore, parestesie (alterazioni delle percezioni agli arti e ad altre parti del corpo), e una ridotta sensibilità al tatto, al caldo, al freddo o al dolore.
- **Disturbi intestinali:** La SM può compromettere la mobilità intestinale, causando stipsi o incontinenza fecale.
- **Disturbi vescicali:** Possono includere un bisogno urgente di urinare, incontinenza urinaria o, al contrario, ritenzione urinaria.
- **Disturbi della sessualità:** Negli uomini, possono manifestarsi problemi di erezione o eiaculazione precoce o assente, mentre nelle donne si possono verificare problemi di sensibilità nell'area genitale.
- **Disturbi cognitivi:** La SM può causare alterazioni della memoria, difficoltà di ragionamento, apprendimento e attenzione.
- **Disturbi dell'umore:** La depressione clinica o maggiore è più comune tra le persone con SM rispetto alla popolazione generale o a chi soffre di altre malattie croniche.

2.1.3 i sintomi meno comuni sono:

- **Cefalea:** Dolore che può interessare qualsiasi parte della testa, inclusi cuoio capelluto, viso e interno della testa.
- **Disturbi dell'udito:** Sintomo raro che comporta perdita dell'udito, causata da lesioni nelle vie acustiche centrali.
- **Disfagia:** Difficoltà a deglutire, che si presenta solo nelle forme più avanzate della malattia.
- **Disturbi della respirazione:** Problema raro e grave, spesso legato all'immobilità che compromette la capacità respiratoria.
- **Disturbi vascolari:** Conseguenza della scarsa mobilizzazione, manifestandosi con edema venoso, linfedema o trombosi venosa profonda.

- **Crisi epilettiche:** Episodi di perdita di coscienza e convulsioni, dovuti a scariche elettriche anomale in una parte del cervello.¹⁷

2.2 DIAGNOSI

In Italia esistono circa 230 Centri clinici specializzati per la diagnosi e la cura della sclerosi multipla, integrati all'interno del Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Questi centri sono prevalentemente situati all'interno delle Unità Operative di neurologia degli ospedali pubblici e privati.

In passato, diagnosticare la sclerosi multipla richiedeva spesso molto tempo, poiché le tecnologie diagnostiche erano meno accessibili e la malattia era meno conosciuta, anche tra i clinici.

Nonostante i progressi, molti pazienti affrontano ancora un percorso tortuoso prima di ricevere una diagnosi corretta, in quanto, possono trascorrere mesi o anni prima che i sintomi iniziali vengano riconosciuti come segnali della SM.

Questo ritardo è spesso dovuto a una sottovalutazione dei sintomi da parte delle persone stesse, delle loro famiglie e in alcuni casi, anche dai sanitari che rappresentano il primo punto di contatto, come il Medico di Medicina Generale (MMG), il Pediatra di Libera Scelta (PLS), o i professionisti di pronto soccorso e oculisti. Ricevere una diagnosi di SM ha un impatto profondo sulle persone, spesso giovani, e sulle loro famiglie.¹⁸ Ancora oggi nonostante il numero crescente di persone colpite dalla sclerosi multipla risulta comunque una malattia di cui si sente poco parlare in quanto ci sono pochi eventi di sensibilizzazione rivolti alla popolazione e anche perché i sintomi d'esordio essendo diversi per ogni individuo porta ad una difficoltà maggiore nel confrontarsi tra persone con la stessa patologia.

Attualmente non esiste un singolo esame o test che possa diagnosticare la sclerosi multipla (SM) in modo definitivo e inequivocabile. I criteri diagnostici con cui viene effettuata la diagnosi si basano sulla presentazione clinica di un paziente con segni e sintomi tipici correlati a lesioni demielinizzanti, disseminate sia nello spazio che nel

¹⁷ Francesca Aloisi (ISS) – Sclerosi Multipla - sintomatologia disponibile su:

<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla>

¹⁸ Barometro della sclerosi multipla 2024 – pag. 33

tempo. Tali sintomi includono neurite ottica, manifestazioni sensoriali e/o motorie di mielite etc. ¹⁹Il neurologo formula la diagnosi considerando la storia medica del paziente (sintomi riportati), l'esame neurologico e una serie di analisi strumentali, come la risonanza magnetica e i potenziali evocati, insieme ad esami biologici, tra cui analisi del sangue e del liquido cerebrospinale. ²⁰ L'imaging è considerato il più sensibile e specifico di questi per formulare una diagnosi di SM.²¹

¹⁹ Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol*. 2015 Jun

²⁰ esami diagnostici – aism.it

²¹ Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2001 Jul

CAPITOLO III – PDTA DELLA SCLEROSI MULTIPLA e INFERMIERI

3.1 COS'È UN PDTA

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) è uno strumento nel sistema sanitario, creato per garantire un approccio organizzato, uniforme e integrato nella gestione di una specifica patologia.

Il PDTA traccia il percorso che una persona affetta da una malattia, come la sclerosi multipla (SM), affronta, dalla diagnosi fino alla gestione continuativa della malattia nel corso della vita. I soggetti coinvolti nel percorso di cura, comprendendo operatori sanitari e sociali, strutture sanitarie, e i vari servizi di supporto. Oltre agli aspetti clinici, si adatta alle evoluzioni della malattia e alle esigenze specifiche del paziente, che possono cambiare nel tempo.

In sintesi, il PDTA rappresenta oggi il miglior approccio per la gestione di una patologia complessa come la sclerosi multipla, assicurando che il paziente riceva un'assistenza completa, sicura e personalizzata, sia durante il periodo ospedaliero che nel suo ambiente di vita quotidiano.²²

Nel caso della sclerosi multipla il PDTA descrive come arrivare alla diagnosi, quali sono i trattamenti farmacologici e riabilitativi necessari e come accedervi.²³ Dunque, sono uno strumento prezioso in questo contesto, poiché forniscono linee guida standardizzate che possono aiutare a garantire che tutti i pazienti, indipendentemente dalla loro posizione geografica, ricevano un trattamento tempestivo ed appropriato. Questo è particolarmente importante in un paese come l'Italia, dove le differenze regionali nei servizi sanitari possono influenzare l'accesso alle cure e la possibilità di ricevere diagnosi durante la fase iniziale della malattia.

Grazie ai PDTA, è possibile:

1. **Standardizzare le cure:** Assicurare che vi sia un approccio omogeneo nell'erogazione delle terapie, con protocolli chiari su diagnosi, trattamenti e

²² Aism, libretto-PDTA

<https://aism.it/sites/default/files/libretto-PDTA.pdf>

²³ G. F. Gensini (2004) PDTA

monitoraggio.

2. **Personalizzare i percorsi:** Pur mantenendo una struttura standard, i PDTA possono essere adattati alle esigenze specifiche di ciascun paziente, tenendo conto della patologia, dei sintomi e delle preferenze individuali.
3. **Favorire l'accesso alle terapie:** Aiutare a superare le barriere geografiche che potrebbero limitare l'accesso alle cure, garantendo che ogni paziente possa ricevere le terapie appropriate in modo tempestivo.
4. **Migliorare la comunicazione tra professionisti della salute:** Facilitare la collaborazione tra neurologi, medici di base, infermieri e altri professionisti, assicurando che tutti siano allineati rispetto al piano terapeutico del paziente.²⁴

3.1.2 COSA SI INTENDE PER PERCORSO DIAGNOSTICO

Il percorso diagnostico viene intrapreso in concomitanza o quasi dell'insorgenza di sintomi neurologici, in quanto in base alla gravità il paziente è costretto a rivolgersi al Medico di Medicina Generale (MMG) o recarsi al Pronto Soccorso.

In seguito, alla valutazione iniziale dei sintomi da parte dei clinici sopra citati e sospetta presenza di sclerosi multipla SM, si richiede il coinvolgimento di un neurologo di un Centro clinico specializzato nella diagnosi e cura della SM.

La collaborazione tra il neurologo specializzato, il medico di medicina generale e/o il personale sanitario in pronto soccorso, porta ad una diagnosi certa, e ad un percorso terapeutico più adeguato alle esigenze del paziente.

3.1.3 COSA SI INTENDE PER PERCORSO TERAPEUTICO

La sclerosi multipla essendo una patologia imprevedibile, ed insorge con sintomi diversi per ogni individuo richiede dei percorsi terapeutici personalizzati e grazie ai PDTA, ogni individuo può accedere alle terapie nonostante le aree geografiche diverse che potrebbero portare i pazienti a non avere la possibilità di accedere in modo adeguato alle cure.

²⁴ Aism, libretto PDTA disponibile su:
<https://aism.it/sites/default/files/libretto-PDTA.pdf>

3.1.4 COSA SI INTENDE PER PERCORSO ASSISTENZIALE

Ogni paziente ha esigenze diverse da un altro paziente nonostante la patologia sia la stessa in quanto si manifesta con sintomi e gravità differenti; dunque, l'obiettivo dei PDTA è quello di fornire un'assistenza personalizzata per ogni singolo paziente tenendo conto non solo dei sintomi ma anche della progressione della malattia, delle sue condizioni di vita e la rete sociale di riferimento. Offrendo assistenza sia in ambito ospedaliero che nel suo ambiente di vita quotidiano.

3.2 L'INFERMIERE NEL CONTESTO LEGGISLATIVO ITALIANO

3.2.2 Decreto Ministeriale del 14 settembre del 1994 n. 793

Secondo il D.M. del 14 settembre del 1994 n.739 “l'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale è responsabile dell'assistenza generale infermieristica. L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria. Inoltre, l'infermiere: partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività; identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi; pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche; agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali.”²⁵

3.2.3 Codice Deontologico delle professioni Infermieristiche del 12-13 aprile 2019

Di seguito riportati gli articoli n. 1-2-4-12-13-15 e 17 del Codice Deontologico
ART. 1 - VALORI L'Infermiere è il professionista sanitario, iscritto all'Ordine delle

²⁵ D.M. del 14 settembre del 1994 n.739

Professioni Infermieristiche, che agisce in modo consapevole, autonomo e responsabile. È sostenuto da un insieme di valori e di saperi scientifici. Si pone come agente attivo nel contesto sociale a cui appartiene e in cui esercita, promuovendo la cultura del prendersi cura e della sicurezza.

ART. 2 - AZIONE L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca

ART. 4 - RELAZIONE DI CURA Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

ART. 12 - COOPERAZIONE E COLLABORAZIONE L'Infermiere si impegna a sostenere la cooperazione con i professionisti coinvolti nel percorso di cura, adottando comportamenti leali e collaborativi con i colleghi e gli altri operatori. Riconosce e valorizza il loro specifico apporto nel processo assistenziale.

ART. 13 - AGIRE COMPETENTE, CONSULENZA E CONDIVISIONE DELLE INFORMAZIONI

L'Infermiere agisce sulla base del proprio livello di competenza e ricorre, se necessario, alla consulenza e all'intervento di infermieri esperti o specialisti. Presta consulenza ponendo i suoi saperi e abilità a disposizione della propria e delle altre comunità professionali e istituzioni. Partecipa al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti.

ART. 15 - INFORMAZIONI SULLO STATO DI SALUTE

L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come

riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.

*ART. 17 - RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA NEL PERCORSO DI CURA
L'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.²⁶*

Il Decreto Ministeriale e il Codice Deontologico per gli infermieri sottolineano il ruolo fondamentale che questi professionisti svolgono nella diagnosi, nell'assistenza e nella cura dei pazienti in tutte le fasi del decorso della patologia.

La figura dell'infermiere non si limita alla mera somministrazione di trattamenti medici, ma si estende alla valutazione delle condizioni di salute, alla pianificazione dell'assistenza, all'educazione del paziente e alla promozione del benessere. L'infermiere è l'anello di congiunzione tra il medico, il paziente e i familiari.

Durante il decorso di una patologia, gli infermieri monitorano i cambiamenti nelle condizioni del paziente, intervengono prontamente in caso di necessità e collaborano con il team di cura per garantire un approccio integrato e multidisciplinare.

Inoltre, l'infermiere svolge un ruolo cruciale nel supporto emotivo, contribuendo a migliorare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Questo impegno richiede una continua formazione e aggiornamento professionale, al fine di fornire un'assistenza competente e basata sulle evidenze.

Pertanto, la presenza e l'operato degli infermieri sono essenziali in ogni fase della diagnosi e della cura, garantendo così un'assistenza completa e di alta qualità.

²⁶ *Codice Deontologico delle professioni Infermieristiche del 12-13 aprile 2019*

CAPITOLO IV - ANALISI DELLA LETTERATURA

4.1 PROBLEMA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurologica complessa. La cronicità della malattia e le sue manifestazioni variabili possono influenzare profondamente non solo il paziente, ma anche l'intero contesto familiare. Tale complessità richiede un intervento multidisciplinare, in questa tesi viene presa in esame la figura dell'infermiere. Dunque, questo elaborato vuole valutare la centralità e l'importanza dell'infermiere ed approfondire l'assistenza ai pazienti affetti da questa specifica patologia, attraverso una revisione della letteratura e l'analisi di evidenze scientifiche.

4.2 MATERIALI E METODI

È stata svolta una revisione della letteratura, attraverso lo strumento Prisma Statement (figura 4.1). La ricerca del materiale di studio è stata condotta attraverso la consultazione di banche dati bibliografiche online, in particolare di Pubmed, Biblioteca Pinali, Google Scholar, Galileo Discovery. Inoltre, sono stati consultati siti come Aism.it, msdmanuals.com ed epicentro.iss.it, Ministero della salute e non è stato imposto nessun range temporale.

PAROLE CHIAVI: infermieri, sclerosi multipla, PDTA, assistenza infermieristica, infermiere specializzato, infermiere case manager.

4.3 QUESITI

1. l'infermiere può avere un ruolo importante prima e dopo la diagnosi di sclerosi multipla?
2. In che modo l'infermiere è presente nelle varie fasi dei PDTA?

P – Problema	Ruolo dell'infermiere nei PDTA della sclerosi multipla
I - intervento	Promuovere l'assistenza infermieristica nelle varie fasi del PDTA.
O - outcome	Miglioramento delle condizioni dell'assistenza del paziente con sclerosi multipla. Maggior sostegno per il paziente e per il caregiver.

4.3.1 Prisma Statement

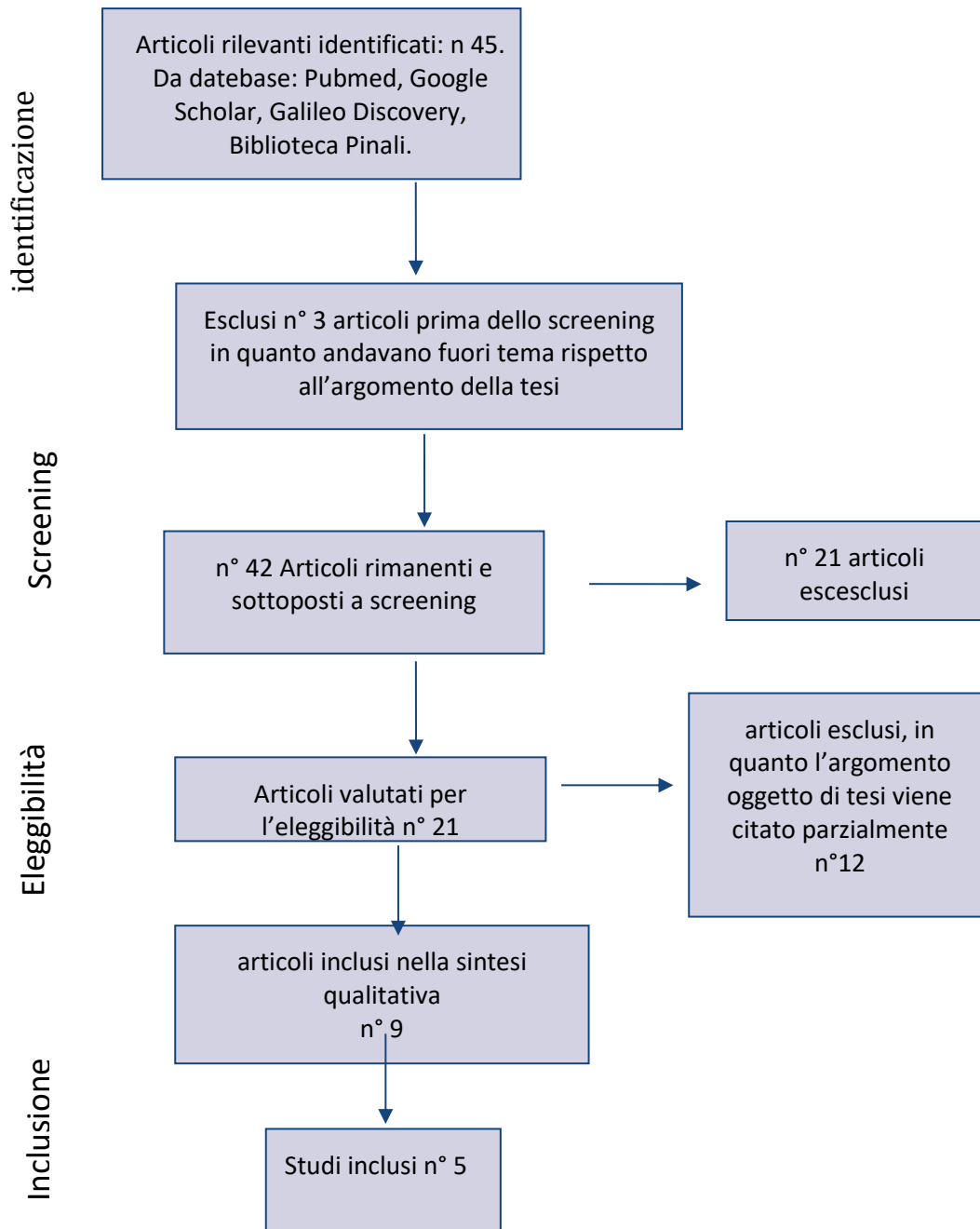


Figura 4.1 – Prisma Statement

4.3.2 Descrizione degli studi inclusi nella revisione

	Obiettivo	Tipo di studio/Materiali e metodi	Risultati principale
Clinical Course of Multiple Sclerosis. Cold Spring Harb Perspect Med. 2018 Sep 4	In questo articolo sono stati revisionati i fenotipi della sclerosi multipla del 1996, con lo scopo di aggiornare e aggiungere nuovi fenotipi.	Revisione della letteratura	Con questo articolo si ha maggiore comprensione del decorso clinico della SM ha cambiato la visione dei fenotipi di SM originariamente definiti e ha portato a nuovi sottotipi di SM con una migliore caratterizzazione del decorso della malattia del singolo paziente.
Cos'è la sclerosi multipla. Pubblicato il 12 settembre 2023, Aism	l'obiettivo è quello di spiegare, cos'è la Sclerosi Multipla.		
Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multiple sclerosis. Am J Manag Care. 2013 Feb;19	Questo articolo esamina brevemente l'immunopatologia della SM, i sintomi e il decorso naturale della malattia e i criteri diagnostici della SM	Revisione della letteratura	In questo articolo si comprende che: nonostante, l'eziologia della SM è sconosciuta, ma probabile che sia dovuta a interazioni complesse tra fattori ambientali e genetici e il sistema immunitario. Le manifestazioni cliniche e il decorso della SM possono variare ma la maggior parte dei pazienti accumula disabilità nel tempo rispetto al passato. Per

	recentemente rivisti.		ottimizzare i risultati del trattamento, i medici devono avere familiarità con l'immunopatogenesi, i sintomi e il decorso della malattia, nonché con i criteri diagnostici della SM recentemente rivisti.
Forme di sclerosi multipla. Aggiornato il 02 gennaio 2023, Aism	l'obiettivo è quello di spiegare, quali sono le forme di Sclerosi Multipla.		
Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. Neurology. 2014 Jul 15	L'obiettivo di questo articolo è stato quello di riesaminare i fenotipi della malattia, suggerire strategie di ricerca per far progressi.	Revisione della letteratura	In questo articolo sono stati proposti descrittori raffinati che includono la considerazione dell'attività della malattia (in base al tasso di ricadute cliniche e ai risultati di imaging) e della progressione della malattia. Vengono inoltre delineate strategie per la ricerca futura per definire meglio i fenotipi.
Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. Mult	L'Atlante della SM è un compendio globale open source di dati riguardanti l'epidemiologia della SM e la disponibilità di		la prevalenza globale della SM è aumentata dal 2013, ma i buoni dati di sorveglianza non sono universali. Sono necessarie azioni da parte di più parti interessate per colmare le lacune di conoscenza.

Scler. 2020 Dec;26	risorse per le persone con SM, segnalati a livello nazionale, regionale e globale.		
European Multiple Sclerosis Platform	L'obiettivo è quello di fornire informazioni sulla Sclerosi Multipla a livello europeo.		
Barometro della sclerosi multipla 2024	L'obiettivo del Barometro è quello di fornire una fotografia sulla Sclerosi Multipla		
Forme della sclerosi multipla. Pubblicate il 29 maggio 2019, ministero della salute.	L'obiettivo è quello di spiegare la Sclerosi Multipla, le sue forme e l'epidemiologia.		
Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. Curr	Questo articolo parla della classificazione, della diagnosi e diagnosi differenziale	Revisione della letteratura	In base alle revisioni del 2013 delle classificazioni fenotipiche della sclerosi multipla, Sono stati aggiunti modificatori riguardanti l'attività recente della malattia e la progressione per chiarire

Opin Neurol. 2015 Jun;28	della sclerosi multipla.		ulteriormente lo stato attuale della patologia. Inoltre, ulteriori test diagnostici devono essere adattati alla presentazione del paziente, con particolare attenzione alla presenza di segnali d'allarme che suggeriscono una diagnosi alternativa più appropriata.
Sclerosi multipla: sintomi iniziali e diagnosi Pubblicati il 2 gennaio 2023, Aism	L'obiettivo è quello di descriverci i sintomi della Sclerosi Multipla, e i vari criteri diagnostici		
Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. Ann Neurol. 2001 Jul	L'obiettivo è quello di rivalutare i criteri diagnostici esistenti e raccomandare, se necessario, modifiche appropriate.	Revisione della letteratura	il Panel ha concluso: Per formulare una diagnosi certa è essenziale ottenere prove oggettive della disseminazione nel tempo e nello spazio delle lesioni tipiche della SM. L'evidenza clinica dipende principalmente da segni clinici determinati oggettivamente. Le indagini radiologiche e di laboratorio possono essere essenziali per formulare una diagnosi quando la sola presentazione clinica non è sufficiente.

<p>PDTA per la SM. Pubblicato nel 2019, Aism</p>	<p>L'obiettivo di questo libretto è quello di definire un percorso di presa in carico globale che risponda a tutte le esigenze specifiche per la SM.</p>		
<p>Valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente con sclerosi multipla: aspetti sanitari e socioassistenziali. Pubblicato il 23.12.2015, L. M. Grimaldi</p>	<p>Valutare i bisogni del paziente con sclerosi multipla.</p>		<p>Numerosi progressi sono stati recentemente compiuti nel trattamento e nella gestione multidimensionale dei pazienti affetti da SM. Inoltre, c'è stata un'implementazione della rete dei Centri SM sul territorio nazionale.</p>
<p>L'infermiere case manager nel Centro sclerosi multipla: anello tra medico, paziente e famiglia, pubblicato il 2-2023,</p>	<p>L'obiettivo è quello di spiegare l'importanza della figura dell'infermiere Case Manager, nel centro clinico della Sclerosi Multipla.</p>		

Alessandra Andre Riva			
Development of a Long-Term Cross-Sectoral Case and Care Management Manual for Patients With Severe Multiple Sclerosis and Their Caregivers. Prof Case Manag. 2023 Jul-Aug 01	Creare un Manuale mirato a fornire un'assistenza ottimale ai pazienti.	Revisione della Letteratura	il manuale CCM funge da strumento per l'assistenza continua, a lungo termine e intersettoriale per i pazienti affetti da SM grave e per i loro assistenti. Il manuale fornisce indicazioni per affrontare adeguatamente i sintomi, i problemi e le esigenze complesse dei pazienti, nonché per valutare le risorse esistenti sia a livello di singolo paziente che a livello sovraordinato.
La crescita della figura dell'infermiere nella gestione della persona con sclerosi multipla. Pubblicato nel 2020, Scognamiglio Pasquale	L'obiettivo è quello di raccontare la crescita della figura dell'infermiere nella gestione della Sclerosi Multipla.		
The Clinical Nurse Practitioner's Essential Role in Early Diagnosis and Management of Multiple	Obiettivo di questa ricerca è stato quello di creare un'approccio e	È stata condotta una ricerca bibliografica	Il gruppo ha evidenziato i passaggi essenziali per mitigare i ritardi, sottolineando il ruolo cruciale dei PCP e dei neurologi per facilitare una diagnosi rapida

<p>Sclerosis in Europe: A Consensus Report. Int J MS Care. 2024 Aug 5</p>	<p>una formazione standardizzata a livello europeo.</p>	<p>utilizzando i database PubMed, Google Scholar e Cochrane Library per identificare le prove disponibili sulla SM, la sua diagnosi e gestione e il ruolo in evoluzione dei CNP nella gestione della SM. La ricerca bibliografica non aveva restrizioni di data.</p>	<p>al riconoscimento dei sintomi. Quindi si: Raccomanda di formare un gruppo di infermieri specializzati certificati (CNP) europei. Sviluppare competenze standardizzate e un quadro unificato per gli operatori sanitari specializzati nell'assistenza alla SM in tutta Europa. Facilitare il coinvolgimento attivo degli operatori sanitari nel monitoraggio della progressione della malattia, nella documentazione dei risultati, nella gestione dei farmaci e degli effetti avversi, nella fornitura di consulenza alle persone con SM e nell'invio a centri di cura specializzati nella SM. Attuare programmi formativi completi per migliorare le competenze infermieristiche e migliorare l'assistenza alle persone affette da SM.</p>
---	---	--	--

4.4 OBIETTIVO

Per la Sclerosi multipla essendo una malattia complessa è stato creato un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA), che riporta come il paziente può arrivare alla diagnosi, quali sono i trattamenti farmacologici e riabilitativi necessari e il modo più semplice per accedervi. Tutto ciò prevede un approccio coordinato e multidisciplinare, quindi, la collaborazione di vari professionisti sanitari e sociali come il neurologo, lo psicologo, l'infermiere ed altre figure. Dunque, l'obiettivo di questa ricerca è quello di comprendere se all'interno dei PDTA creati per la Sclerosi Multipla la figura dell'infermiere ha un ruolo importante nel supportare il paziente durante e dopo la diagnosi, quindi sia in ambito ospedaliero che extraospedaliero.

CAPITOLO V – DISCUSSIONE e CONCLUSIONI

Negli ultimi anni si è registrato un numero elevato di nuove diagnosi, a questo si aggiunge l'introduzione di nuovi trattamenti, che hanno reso la gestione della Sclerosi Multipla ancora più complessa. Questi fattori hanno determinato l'esigenza di avere sul territorio "Centri di Sclerosi Multipla", ovvero strutture specializzate all'interno di ospedali pubblici, che possano offrire una presa in carico globale del paziente e da qui una maggiore adozione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (PDTA) dedicati alla Sclerosi Multipla (SM) che sta diventando sempre più una prassi consolidata a livello Nazionale ma con una particolare attenzione a ciò che avviene a livello Regionale. La Regione Sicilia ha rappresentato un esempio pionieristico, nell'utilizzo dei PDTA, ispirando successivamente altre regioni come il Veneto, l'Emilia-Romagna, la Toscana, Puglia, etc. ad inserire tali percorsi all'interno dei loro Sistemi Sanitari Regionali, adeguandoli alle specifiche esigenze locali.²⁷

Inoltre, è emerso che un elemento cruciale all'interno dei PDTA per la gestione del paziente e il coordinamento di diverse attività, è rappresentato dalla figura dell'infermiere Case Manager. Per comprendere questa figura ci serve spigare "il concetto di *case management*, che Nel 2005, la *Case Manager Society of America* ha fornito questa definizione: Un processo collaborativo che accerta, pianifica, implementa, coordina, monitora e valuta opzioni e servizi per incontrare i bisogni di salute individuali attraverso la comunicazione e la disponibilità di risorse per promuovere risultati di qualità costo-Efficaci"²⁸ inoltre "La figura del case manager opera a livello individuale con pazienti e caregiver. Mira a promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione e ad offrire supporto professionale. Agisce come difensore dei pazienti e lavora in modo intersettoriale per un lungo periodo di tempo migliorando la salute mentale e fisica, nonché l'impatto dei determinanti sociali sulla salute, mirando in ultima analisi all'equità nella salute"²⁹, e quindi ha un ruolo centrale nel guidare il

²⁷ Valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente con sclerosi multipla: aspetti sanitari e socioassistenziali. Pubblicato il 23.12.2015, L. M. Grimaldi

²⁸ L'infermiere case manager nel Centro sclerosi multipla: anello tra medico, paziente e famiglia, Alessandra Andrea 2- 2023,

²⁹ Development of a Long-Term Cross-Sectoral Case and Care Management Manual for Patients With Severe Multiple Sclerosis and Their Caregivers. Prof Case Manag. 2023 Jul-Aug 01

paziente attraverso un lungo e complesso percorso di cura, facilitando l'interazione con altri professionisti coinvolti nel trattamento della Sclerosi multipla, e spesso si ritrova a filtrare le chiamate dei pazienti, creando nel tempo un rapporto familiare. Tuttavia, è importante notare che non sempre questa figura è disponibile nei reparti o nei centri clinici dedicati, e questo può incidere negativamente sulla continuità delle cure.

Si evidenzia quanto il ruolo dell'infermiere sia fondamentale nel contesto sanitario, e nei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), come la loro partecipazione attiva possa contribuire a un'assistenza più efficace e integrata per i pazienti. In effetti, l'infermiere grazie al modo di porsi e all'utilizzo di un linguaggio più semplice è spesso visto come una figura più vicina rispetto a quella del medico, rendendo più facile l'accettazione della malattia e della relativa terapia.³⁰

Gli infermieri non si limitano unicamente alla somministrazione di terapie infusionali, ma si occupano di addestrare il paziente all'autosomministrazione e ne gestiscono gli effetti collaterali, inoltre, rivestono un ruolo fondamentale come mediatori tra il paziente, i medici e i familiari garantendo una comunicazione fluida e un approccio multidisciplinare. Sono anche responsabili della pianificazione di visite ed esami di controllo. Questa integrazione di competenze consente di offrire un'assistenza più efficace e coordinata, migliorando il benessere generale del paziente e la qualità dell'intero percorso di cura. Oltre a tutti questi aspetti, l'infermiere gestisce i sintomi di questa malattia, che variano da persona a persona in base alla localizzazione delle lesioni.

Purtroppo, la letteratura sull'impatto dell'infermiere specializzato nella gestione della sclerosi multipla e sulle competenze specifiche che deve avere è ancora limitata. Sebbene siano stati reperiti articoli che trattano il tema, molti di essi non forniscono un'analisi approfondita e chiara del contributo reale che l'infermiere specializzato può dare nel supporto e nella cura dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla. Questo mette in evidenza la necessità di ulteriori studi e ricerche che possano far comprendere pienamente il ruolo e l'impatto degli infermieri specializzati in questo contesto clinico, dimostrando il valore aggiunto della loro competenza.

³⁰La crescita della figura dell'infermiere nella gestione della persona con sclerosi multipla. Giugno 2003, Scognamiglio Pasquale.

Inoltre, “gli infermieri specializzati in SM europei non hanno una società scientifica dedicata o un programma di formazione strutturato, il che ostacola la standardizzazione dell'assistenza per i pazienti con SM. Ciò è aggravato dalla mancanza di procedure standardizzate, dalla mancanza di formazione specifica a partire dai corsi di laurea, dai diversi percorsi formativi degli infermieri e dai diversi approcci alla patologia che influenzano i risultati dell'assistenza”³¹. In Italia, infatti, esistono esclusivamente corsi di formazione erogati da SISM (società infermieri sclerosi multipla). Dunque, è fondamentale che ci sia un riconoscimento formale del ruolo degli infermieri, accompagnato dalla necessità di potenziare le opportunità formative. Questo non solo garantirebbe un'assistenza di alta qualità e un approccio centrato sul paziente ma contribuirebbe anche ad elevare il profilo della professione infermieristica nel contesto delle malattie neurologiche. Promuovendo una figura professionale forte e ben formata, si possono ottenere risultati significativi nella gestione della Sclerosi Multipla, migliorando così la vita dei pazienti colpiti da questa complessa patologia.

Ancora oggi nonostante la Sclerosi multipla colpisca un numero significativo di persone, il livello di informazione e sensibilizzazione sulla malattia rimane relativamente basso. Gli eventi di sensibilizzazione e le campagne informative sono scarse, il che contribuisce a rendere la malattia meno comprensibile e visibile nella società. Inoltre, la variabilità dei sintomi d'esordio tra le diverse persone rende difficile la condivisione di esperienze comuni, alimentando una mancanza di comprensione sia a livello sociale che all'interno del contesto familiare. Pertanto, è fondamentale promuovere eventi e campagne che possano aumentare la consapevolezza sulla Sclerosi Multipla, creando così una rete di supporto più forte per coloro che ne sono colpiti.

³¹ The Clinical Nurse Practitioner's Essential Role in Early Diagnosis and Management of Multiple Sclerosis in Europe: A Consensus Report. Int J MS Care. 2024 Aug 5

BIBLIOGRAFIA

Aism (9 ottobre 2015). Sclerosi multipla: l'infermiere per la SM, verso un nuovo modello di case management.

Alessandra Andrea Riva. L'infermiere case manager nel Centro sclerosi multipla: anello tra medico, paziente e famiglia. Fondazione IRCC, San Gerardo dei Tintori, Monza.

Barometro della Sclerosi Multipla 2024

Barometro della sclerosi multipla 2024 pag.13

Barometro della sclerosi multipla 2024 – pag. 33

Codice Deontologico del 12-13 aprile 2019

D.M. del 14 settembre del 1994 n.739

G. F. Gensini (2004) Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la Sclerosi Multipla

Katz Sand I. Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. Curr Opin Neurol. 2015 Jun;28

Klineova S, Lublin FD. Clinical Course of Multiple Sclerosis. Cold Spring Harb Perspect Med. 2018 Sep 4.

La Repubblica, (13 settembre 2020). Sclerosi multipla, oltre 2,8 milioni pazienti.

libretto-PDTA

L. M. Grimaldi (2015) Valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente con sclerosi multipla: aspetti sanitari e socioassistenziali

Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglese M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O'Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Waubant E, Polman CH. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014 Jul 15.

McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD, McFarland HF, Paty DW, Polman CH, Reingold SC, Sandberg-Wollheim M, Sibley W, Thompson A, van den Noort S, Weinshenker BY, Wolinsky JS. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2001 Jul.

Müller A, Dillen K, Dojan T, Ungeheuer S, Goereci Y, Dunkl V, Voltz R, Löcherbach P, Warnke C, Golla H; (On Behalf of the KOKOS-MS Trial Group). Development of a Long-Term Cross-Sectoral Case and Care Management Manual for Patients With Severe Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *Prof Case Manag*. 2023 Jul-Aug 01

Pastore F, Sanchez MAR, Harrison CM, Ntinoulis K, Staller S, Theano T, Shirol SB. The Clinical Nurse Practitioner's Essential Role in Early Diagnosis and Management of Multiple Sclerosis in Europe: A Consensus Report. *Int J MS Care*. 2024 Aug 5

Saiani Luisa e Brugnolli Anna. *Trattato di Cure Infermieristiche (II edizione)* (2013).

Scognamiglio Pasquale. *La crescita della figura dell'infermiere nella gestione della persona con sclerosi multipla*. Centro sclerosi multipla, A.O.U. Sant'Andrea, Roma. 2020.

Tullman MJ. Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multiple sclerosis. *Am J Manag Care*. 2013 Feb;19(2 Suppl):S15-20. PMID: 23544716.

Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, Robertson N, La Rocca N, Uitdehaag B, van der Mei I, Wallin M, Helme A, Angood Napier C, Rijke N, Baneke P. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. Mult Scler. 2020 Dec;26

SITOGRAFIA

https://agenda.aism.it/2024/download/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2024.pdf

<https://aism.it/sites/default/files/libretto-PDTA.pdf>

https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla

<https://aism.it/sites/default/files/libretto-PDTA.pdf>

<https://msbarometer.eu/2020>

<https://emsp.org/about-ms/>

<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla>

<https://www.insalutenews.it/in-salute/sclerosi-multipla-un-centro-di-eccellenza-allirccs-neurolesi-bonino-pulejo-di-messina/>

<https://www.smilejournal.it/linfermiere-case-manager-nel-centro-sclerosi-multipla-anello-tra-medico-paziente-e-famiglia/>

<https://www.msmanuals.com/it/professionale/malattie-neurologiche/disturbi-demielinizzanti/sclerosi-multipla>

<https://www.nurse24.it/studenti/dispense-e-piani-assistenziali/sclerosi-multipla-assistenza-infermieristica-al-paziente.html>

<https://www.ok-salute.it/salute/sclerosi-multipla-ruolo-cruciale-degli-infermieri/>

http://www.repubblica.it/salute/medicina-ericerca/2020/09/13/news/sclerosi_multipla_oltre_2_8_milioni_colpiti_da_malattia-267151017/

<https://www.superando.it/2015/10/12/sclerosi-multipla-limportante-ruolo-dellinfermiere/>

https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_3_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=dossier&p=dossier&id=64#tab-3