

# La crescita della figura dell'infermiere nella gestione della persona con sclerosi multipla

**Pasquale Scognamiglio**

*Centro Sclerosi Multipla, A.O.U. Sant'Andrea, Roma*

Attualmente, è ancora molto diffusa l'opinione che la professione dell'infermiere si espliciti esclusivamente nell'ambito dell'attività ospedaliera, ovvero che sia limitata a fornire l'assistenza di base al paziente in regime di ricovero.

Appare quindi necessario informare la comunità di come, dal 2000 ad oggi, la professione dell'infermiere sia evoluta in modo considerevole.

Nel 1999 il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca (MIUR) ha disciplinato le professioni sanitarie in Italia e la figura dell'infermiere è compresa tra queste; è stata unificata e quindi eliminata la suddivisione in infermiere generico e professionale, con obbligo della formazione universitaria. La formazione scientifica particolarmente approfondita e la tradizionale dedizione per la cura del paziente rendono questa professione unica nel suo genere.

Nell'ambito della sclerosi multipla (SM), l'infermiere ricopre un ruolo fondamentale nella gestione del paziente. Dall'inizio del nuovo secolo,

con l'arrivo delle prime terapie iniettive, l'infermiere ha sempre avuto il compito di favorire l'aderenza dei pazienti ai protocolli, diventando così una sorta di tutor, con lo scopo di formare i pazienti, ad esempio, all'uso in autonomia di particolari dispositivi medicali per la somministrazione del farmaco. È chiaro, quindi, come il ruolo dell'infermiere non si limiti alla somministrazione di farmaci e procedure tecniche. Le esigenze espresse dai pazienti lo coinvolgono sempre più in ambiti di supporto psicologico. Ad esempio, quando viene diagnosticata la patologia, l'infermiere è il principale sostegno per il paziente, che spesso attraversa una fase di rifiuto della malattia che potrebbe tradursi in un rifiuto ad assumere i farmaci necessari per tenere sotto controllo il processo patologico. Con un linguaggio più accessibile rispetto al medico, l'infermiere riesce a trovare le parole giuste per superare le angosce del paziente creando i presupposti per l'accettazione della malattia e della relativa terapia. Con il passare del tempo, la ricer-

ca scientifica ha raggiunto traguardi importanti, proponendo terapie infusionali che risultano molto efficaci contro la progressione della malattia. Tali terapie, pur rappresentando un validissimo aiuto, devono essere somministrate e monitorate scrupolosamente per evitare gli effetti indesiderati, e ciò richiede l'applicazione di diverse attenzioni al fine di sostenere il paziente durante tutto il percorso terapeutico (ad esempio, monitorando il paziente durante le ore dell'infusione, pianificando gli appuntamenti per i controlli clinici e per le successive somministrazioni).

Di conseguenza, negli ultimi anni è aumentata sempre di più la necessità di convogliare le persone affette da SM all'interno di Centri di riferimento specializzati nella cura e nell'assistenza dei pazienti affetti dalla patologia.

Il Ministero della Salute dichiara che circa 2,2 milioni di persone nel mondo siano affette da SM:

- 750.000 in Europa
- 122.000 in Italia, dove la malattia colpisce 1 persona ogni 500, ad ec-

cezione della Sardegna che mostra una prevalenza più elevata, con 1 caso ogni 250 persone.

- 1 nuovo caso ogni 3 ore

Ogni anno nel nostro Paese più di 3.400 persone ricevono una diagnosi di sclerosi multipla. Da ormai circa 10 anni il nostro Paese è impegnato nell'organizzare al meglio la gestione delle persone affette da SM, con risultati soddisfacenti, ma certamente perfettibili.

Gli oltre 200 Centri SM di riferimento in Italia garantiscono l'assistenza per circa il 70% dei pazienti.

La rete dei Centri clinici segue oltre 80.000 persone, cui sono dedicati 500 neurologi e oltre 400 infermieri.

Il rapporto tra infermiere dedicato alla SM (presente nel 96% delle strutture) e paziente è pari a 1:195, dato che oscilla tra 1:101 nei Centri più piccoli e 1:1.172 nei grandi Centri, in relazione al crescere del volume dei pazienti seguiti. Purtroppo, al crescere del volume dei pazienti non corrisponde un incremento proporzionale delle figure messe a disposizione e del tempo dedicato.

Numerose evidenze dimostrano che il supporto assicurato dagli infermieri dedicati garantisce una migliore capacità di accettazione della malattia ed una migliore qualità di vita nelle persone con SM. Per tale motivo è fondamentale investire con continuità nella crescita professionale e accrescere il numero di unità disponibili.

Le numerose attività di formazione proposte permettono di essere informati sulle nuove terapie, sulle nuove procedure e sulle nuove azioni da intraprendere. In particolar modo, in occasione degli eventi nazionali dedicati, ogni infermiere ha la possibilità di confrontarsi con le diverse realtà del Paese, così da poter migliorare la propria attività lavorativa.



Un plauso va rivolto all'Industria farmaceutica, sempre molto attenta alle necessità dello staff infermieristico. Oltre a sponsorizzare Congressi nazionali, sempre utili al fine di formare ed aggiornare i professionisti, sviluppa piattaforme *on-line* destinate ad agevolare il lavoro del *team* del Centro SM. Data l'esigenza di pianificare numerosissimi appuntamenti ed archiviare centinaia di dati, questi *software* con estrema semplicità riescono a mettere in contatto i pazienti con il medico e/o l'infermiere di riferimento, con conseguente risparmio di tempo ed energia. Attualmente, i Centri SM dispongono di un *team* multidisciplinare disponibile per ogni esigenza.

Sono presenti neuropsicologo, fisiatra, fisioterapista, nutrizionista e, ove possibile, tutte le altre figure professionali utili a soddisfare i bisogni dei pazienti. Il principio fondamentale è sostenere il paziente in ogni momento. È chiaro che il paziente identifica l'infermiere come la persona più vicina a sé, anche perché è con essa che trascorre la maggior parte del tempo sia durante la somministrazione dei farmaci, sia

nell'attesa dei colloqui con gli specialisti. Il rapporto diventa in tal modo solido e confidenziale. Il paziente molto spesso si interfaccia con il medico per questioni prettamente inerenti al decorso della patologia e per chiarimenti in merito alla terapia; è proprio con l'infermiere, infatti, che riesce ad affrontare discorsi di ogni genere. Dal dialogo infermiere-paziente è possibile comprendere in maniera approfondita il livello di qualità di vita del paziente. Grazie alla fiducia ed alla stima nei confronti dell'infermiere, il paziente si sente a proprio agio e riesce ad esprimere tutte le proprie emozioni ed esigenze.

È compito dell'infermiere, con la massima professionalità, riuscire a consigliare ed indirizzare il paziente verso la figura più idonea a soddisfare il bisogno espresso.

Da qui nasce l'esigenza di ottenere il supporto di una nuova figura infermieristica, definita *infermiere case manager* (ICM). Nell'ambito di questo ruolo complesso, l'ICM deve garantire la continuità delle cure, seguendo il paziente nei diversi contesti clinici e

rendendo accessibili, ad ogni professionista che si trova ad occuparsi del paziente, le informazioni sul suo stato di salute, in modo tale da garantire un'assistenza quanto più possibile personalizzata e specialistica. L'*infermiere case manager*, in sintesi, gestisce e pianifica le modalità di trattamento e gli interventi necessari, in collaborazione con il *team* multidisciplinare, al fine di soddisfare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, con attività di coordinamento e facilitazione.

Questa figura è nota in Italia già dalla fine del secolo scorso e da diversi anni è riconosciuta a livello universitario come Master di I livello. Con molte difficoltà sta crescendo la richiesta dell'ICM nelle varie realtà ospedaliere e territoriali; purtroppo nei Centri SM ad oggi non sempre è presente. In alcuni casi, in special modo nei Centri più grandi, si cerca di compensare questa lacuna affidando ulteriori carichi di lavoro e responsabilità al "vecchio" infermiere dedicato. Resta l'obiettivo da raggiungere per molti Centri, di ottenere nei prossimi anni più infermieri dedicati, più neurologi ed almeno 1 ICM che possa fare da collegamento tra tutti i professionisti presenti.

Colmare queste mancanze risulta urgente perché a livello nazionale, e in maniera più specifica a livello delle singole regioni, è stato definito il Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA), per assicurare una continuità assistenziale ospedale-ter-

ritorio ed un'adeguata integrazione socio-sanitaria.

La nostra etica professionale ci impone di dover seguire ed indirizzare il cliente nella struttura specifica per poter ottenere la cura adeguata a superare uno specifico problema.

Ad esempio, una delle maggiori difficoltà per i pazienti con SM è il riscontro di *fatigue* (astenia cronica, detta anche fatica centrale). La quasi totalità dei pazienti si trova a confrontarsi con questa sensazione di spossatezza eccessiva, mancanza di energia che viene percepita come inusuale o anormale e che non viene alleviata dal riposo. Questo sintomo è molto comune ma anche molto disabilitante, poiché a causa della stanchezza fisica e/o psicologica il paziente ha grande difficoltà nello svolgere le abituali attività di vita quotidiana.

La *fatigue* nel paziente affetto da SM può causare profondi effetti negativi: i soggetti tendono al ritiro sociale per evitare di svolgere attività che richiedono sforzo fisico prolungato; l'attività fisica diminuisce con l'aumento della spasticità e l'avvento dell'osteoporosi; il lavoro è compromesso data la minore capacità di concentrazione.

In questi casi va posta massima attenzione perché, se trascurata, la fatica cronica può produrre stato depressivo e limitazione funzionale, compromettendo gravemente la qualità di vita del paziente. In questo preciso momento è indispensabile la figura dell'*infermie-*

*re case manager*, per pianificare una stretta collaborazione tra neurologo, fisioterapista, psicologo, nutrizionista e terapeuta occupazionale al fine di poter organizzare una serie di attività, tra le varie strutture specialistiche ed il domicilio del paziente, rivolte a garantire il suo benessere.

È necessario che la professione dell'infermiere continui a crescere. Risulta doveroso fondare le Scuole di Specializzazione: dopo i tre anni universitari, dovrebbe essere data la possibilità di intraprendere un percorso di formazione aggiuntiva e differenziante. Ad oggi, esiste la possibilità di iscriversi ad un corso di Laurea Magistrale per una formazione prettamente dirigenziale, mentre servirebbero infermieri molto esperti in diverse aree specialistiche. L'Università dovrebbe istituire la specializzazione in area neurologica, cardio-respiratoria, chirurgica, critica e così via, in modo da poter formare figure infermieristiche altamente qualificate capaci di erogare prestazioni assistenziali specifiche.

I bisogni degli utenti aumentano progressivamente negli anni con il crescere dell'incidenza di malattie cronicodegenerative e di patologie sempre più complesse sul piano della gestione territoriale ed ospedaliera. L'apporto e la competenza di infermieri specializzati permetteranno, in futuro, di ottenere e preservare adeguatamente il benessere del paziente, realizzando un progetto personalizzato di cura e assistenza ■

## Letture consigliate

- Burke T, Dishon S, McEwan L, Smrka J. The evolving role of the multiple sclerosis nurse: an international perspective. *nt J MS Care*. 2011 Fall;13(3):105-12.
- Mattiello A, Re LG. Il ruolo dell'infermiere nella gestione e nel trattamento della fatigue nel paziente con Sclerosi Multipla. *Revisione della letteratura*. IJN. 2015;14:20-7.
- Rahn AC, Köpke S, Backhus I, et al. Nurse-led immunotreatment DECision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS) - Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *Int J Nurs Stud*. 2018;78:26-36.
- Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, et al. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler*. 2019;25(5):627-36.
- Ahmadi Z, Sadeghi T. Application of the Betty Neuman systems model in the nursing care of patients/clients with multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2017;3(3):2055217317726798.