

Reshape MS Care: Le competenze specialistiche dell'infermiere esperto nella gestione del paziente con Sclerosi Multipla

Francesco Pastore¹, Pasquale Scognamiglio², Rossella Agosta³, Roberta Lorenzi⁴, Elena Mutta⁵, Giuseppe Martucci⁶, Federico Cortese⁷, Martina Campobasso⁸, Ilaria Poirè⁹

¹Centro SM, Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari – Italia

²Centro SM, A.O.U. Sant'Andrea, Roma – Italia

³AOU PARMA Centro SM, Parma – Italia

⁴Centro SM Augusta, UOSD Neurologia ASP Siracusa – Italia

⁵U.O. Neurologia, Centro SM Gallarate ASST Valle Olona, Varese - Italia

⁶IRCCS Neuromed Pozzilli, Isernia – Italia

⁷CdL in Infermieristica sede formativa di Piacenza, A.O.U. Parma - Italia

⁸U.O.S.D Centro Sclerosi Multipla Policlinico Tor Vergata di Roma – Italia

⁹Centro SM, Policlinico San Martino IRCCS Genova - Italia

Corrispondenza: francesco.pastore@uniba.it

INQUADRAMENTO GENERALE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune cronica che colpisce il sistema nervoso centrale (SNC) caratterizzata da demielinizzazione, infiammazione, perdita neuronale e gliosi (cicatrizzazione). (Maha Haki et al., 2024). La SM colpisce 2,3 milioni di persone in tutto il mondo, 137 mila in Italia (Vidal-Jordana et al., 2017), è diagnosticata più frequentemente tra i 20 e i 50 anni, e le donne sono più colpite rispetto agli uomini con un rapporto di 3 a 1. I sintomi della SM si manifestano solitamente quando il rivestimento protettivo che circonda le fibre nervose del sistema nervoso centrale (la mielina) viene danneggiata, e quindi gli impulsi nervosi che viaggiano da e verso il cervello e il midollo spinale possono risultare alterati, generando i differenti sintomi della SM (Filippi et al., 2018). Questa patologia ha una natura dinamica e cronica e può avere un forte impatto su progetti e qualità di vita delle persone affette e dei caregivers, sia al momento della diagnosi che nel corso della vita. I sintomi e le manifestazioni cliniche variano da persona a persona e possono mutare nel tempo (Dobson & Giovannoni, 2019). Spesso “invisibili” all'esterno, per la persona con SM i sintomi possono essere difficili da gestire e fonte di disagio (Lakin et al., 2021). L'attuale presa in carico delle persone con SM richiede un approccio multiprofessionale che avviene nei centri SM, dove, nel tempo, si sono sviluppati percorsi di cura finalizzati al miglioramento della gestione terapeutico-

assistenziale e della qualità della vita dei pazienti. (Sorensen et al. 2019). All'interno del team multiprofessionale, l'infermiere riveste un ruolo fondamentale tanto nella presa in carico, quanto nella pianificazione di interventi assistenziali adeguati (Pastore et al., 2024). Secondo l'International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN), l'infermiere esperto in SM è un professionista competente ed esperto che collabora con le persone affette da SM e condivide con loro conoscenza, resistenza e speranza. Oggi gli infermieri esperti in SM possono migliorare le capacità di adattamento e di coping, facilitare l'empowerment dei pazienti, gestire in autonomia percorsi, diagnosi infermieristiche e trattamenti non farmacologici, al fine di migliorare gli outcome della patologia (Del Río-Muñoz, 2022). Nonostante l'elevata competenza espressa, ad oggi, non esiste un documento che definisca quali sono le competenze specialistiche che un infermiere esperto in SM deve possedere, al fine di pianificare, percorsi di studi specialistici completi ed aggiornati, interventi infermieristici mirati e standardizzare i processi di cura.

CONTESTUALIZZAZIONE DEL PERCORSO

In Italia sono presenti 237 Centri Clinici per la SM che sono il punto di riferimento per oltre il 90% delle persone, il 70% delle quali riceve i farmaci modificanti il decorso, che riducono le ricadute e rallentano la progressione. Secondo i dati del Barometro AISM 2024 ogni infermiere dedicato segue circa 477 pazienti, questi valori sono molto superiori a quelli indicati da AGENAS (Aism, 2024). Per migliorare la qualità della cura fornita alle persone con SM è essenziale definire quindi chiaramente le competenze specialistiche che un infermiere deve possedere in questo settore, in quanto ciò agevola la definizione del ruolo, le job description all'interno del team e motiva l'infermiere allo sviluppo professionale (Weilenmann et al., 2021). Queste competenze dovrebbero includere la comprensione approfondita delle specifiche problematiche legate alla SM, la gestione dei sintomi e delle terapie, nonché la capacità di comunicare efficacemente con le persone con SM, le loro famiglie e gli altri membri del team di cura. In Italia, nel 2024 un panel di n.14 infermieri esperti in SM provenienti da centri clinici di eccellenza in SM hanno partecipato a 3 board scientifici suddivisi in diversi gruppi di lavoro al fine di produrre un documento per la definizione delle competenze specialistiche (Figura 1).



Figura 1 – Definizione dei gruppi di lavoro per lo sviluppo del documento di posizionamento.

OBIETTIVO

Definire le competenze specialistiche dell'infermiere esperto in SM e produrre una linea guida-specifica a supporto della pratica clinica.

RISULTATI

Il documento prodotto ha individuato tre aree fondamentali di intervento: l'identificazione delle *competenze dell'infermiere esperto in sclerosi multipla (SM)*, le *modalità di valutazione dei bisogni inespressi dei pazienti*, e le *proposte per l'efficientamento dei centri SM*.

Competenze dell'infermiere esperto in SM

Le competenze dell'infermiere esperto in SM sono state suddivise in cinque ambiti principali: tecnico, educativo, relazionale, organizzativo e di ricerca. Le competenze tecniche includono una conoscenza approfondita della patologia e dei farmaci specifici per la SM, la capacità di utilizzare strumenti di valutazione infermieristica, riconoscere le ricadute e pseudo-ricadute, gestire i bisogni assistenziali e la presa in carico globale del paziente. Inoltre, l'infermiere deve possedere competenze digitali per assicurare il monitoraggio del paziente da remoto. Le competenze educative riguardano il supporto nello sviluppo di capacità di coping, la promozione dell'empowerment, la formazione dei pazienti sulla gestione della malattia e il miglioramento del self-care. Queste includono anche la formazione di altri infermieri e personale di supporto, e lo sviluppo di materiali informativi e educativi. Le competenze relazionali comprendono l'applicazione di tecniche di counseling sanitario, la presa in carico del paziente e del caregiver, la collaborazione con l'équipe multiprofessionale e l'esercizio del ruolo di advocacy. L'infermiere deve collaborare con i servizi territoriali e le associazioni di volontariato, sensibilizzare la società sui temi del nursing nella SM, esercitare l'ascolto attivo e attuare un approccio empatico. Le competenze organizzative includono la promozione di percorsi di cura basati sui PDTA, l'organizzazione di ambulatori per bisogni specifici, la gestione di percorsi relativi a trial clinici. Inoltre, l'infermiere esperto organizza tempi e spazi per il counseling sanitario, favorisce l'accessibilità e l'efficienza del centro SM e contribuisce all'elaborazione dei PDTA. Infine, nell'ambito della ricerca l'infermiere esperto in SM conosce e utilizza le diagnosi infermieristiche comuni nella SM, basa la propria attività sulle evidenze scientifiche, promuove attività di ricerca libera e indipendente, e partecipa alla ricerca clinica. Inoltre, conosce le principali riviste scientifiche e le raccomandazioni del nursing nella SM, e promuove attività di ricerca infermieristica, partecipando all'implementazione di strumenti per valutare i bisogni inespressi dei pazienti. Queste competenze sono essenziali per garantire una gestione completa e integrata del processo di cura nei pazienti affetti da sclerosi multipla, contribuendo a migliorare la qualità dell'assistenza infermieristica e, di conseguenza, la qualità della vita dei pazienti (Tabella 1).

Tabella 1 – Competenze specifiche dell'infermiere esperto in SM.

	Competenze	Punti chiave	Descrizione
1	Tecniche	Conoscere la patologia	Conoscenza dell'epidemiologia, fisiopatologia, sintomatologia e dei criteri diagnostici della SM
		Conoscere i farmaci specifici per la SM	Conoscenza della tipologia farmacologica, forma farmaceutica, via di somministrazione, indicazione terapeutica, età di prescrivibilità, stabilità, effetti collaterali, tempi di somministrazione dei farmaci utilizzati per la SM
		Utilizzare strumenti di valutazione infermieristica	Conoscenza degli strumenti necessari per formulare correttamente le diagnosi infermieristiche dei disturbi più comuni legati alla SM
		Riconoscere le ricadute e pseudo-ricadute	Conoscenza delle differenze tra le ricadute e le pseudo-ricadute della malattia
		Gestire i bisogni assistenziali	Capacità di rispondere ai bisogni assistenziali più comuni causati dalla SM
		Presa in carico del paziente	Conoscenza sui vari aspetti e step necessari della presa in carico della persona con SM
		Competenze digitali	Acquisizione di competenze digitali per il monitoraggio in remoto delle persone con SM.
2	Educative	Sviluppare capacità di coping	Sviluppare capacità di coping per affrontare meglio la fase di accettazione della diagnosi ed il decorso della patologia

		Promuovere l'empowerment	Sviluppare l'empowerment nel paziente rendendolo parte attiva nel processo decisionale e di cura
		Formare i pazienti sulla gestione della malattia	Conoscere i modelli educativi individuali e di gruppo per favorire nel paziente la comprensione di aspetti pratici relativi alla gestione della malattia, definendo obiettivi e contenuti della formazione e strumenti per la sua implementazione
		Migliorare il self-care del paziente	Promuovere il self care, rendendo autonomo il paziente nel riconoscere un peggioramento della malattia o una situazione che non è nella norma
		Formare altri infermieri e personale di supporto	Contribuire alla formazione specifica sulla SM di altri infermieri e del personale di supporto, anche di altri setting assistenziali
		Sviluppare materiale informativo e educativo	Contribuire allo sviluppo di materiale info-educativo volto ad una partecipazione più consapevole al processo decisionale
3	Relazionali	Counseling sanitario	Sostenere i pazienti nell'affrontare le proprie difficoltà, promuovendo la crescita personale e il benessere.
		Presa in carico del paziente e del caregiver	Capacità di conoscere le differenti modalità di presa in carico del paziente e del <i>caregiver</i>
		Collaborazione nell' équipe multiprofessionale	Capacità di collaborazione in <i>équipe</i> multiprofessionale e di creare reti virtuose di supporto e assistenza
		Advocacy	Capacità di sostenere e rappresentare gli interessi dei pazienti, per promuovere cambiamenti sociali o politiche a loro favore
		Servizi territoriali e le associazioni di volontariato	Collaborazione con i servizi territoriali e con le associazioni di volontariato
		Sensibilizzare la società sui temi del nursing della SM	Divulgazione scientifica sui temi del <i>nursing</i> della SM, partecipazione a convegni e incontri per i pazienti
		Ascolto attivo	Promuovere e sostenere l'ascolto attivo e l'approccio empatico
4	Organizzative	PDTA	Favorire l'implementazione del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale nella SM per la promozione di percorsi virtuosi di presa in carico
		Organizzazione di ambulatori per bisogni specifici	Organizzazione degli ambulatori per bisogni specifici (es. disturbi urinari, disturbi intestinali, disturbi sessuali) o condizioni particolari come la gravidanza
		Organizzazione percorsi relativi a trial clinici	Organizzazione dei percorsi specifici per i pazienti in trattamento con farmaci sperimentali inseriti nei relativi trial clinici
		Indirizzare il paziente ai servizi in base ai suoi bisogni	Personalizzare l'assistenza indirizzando la persona con SM ai servizi, in base ai suoi bisogni assistenziali
		Counseling sanitario	Organizzazione di tempi/spazi per il counseling sanitario nei centri clinici
		Accessibilità e l'efficienza del centro SM	Favorire l'accessibilità al centro clinico definendo percorsi specifici
5	Di Ricerca	Ebn	Basare la propria attività clinica sulla più aggiornate evidenze scientifiche
		Promuovere attività di ricerca libera e indipendente	Partecipare a trial clinici sulla SM in ambito infermieristico creando reti di ricerca a livello nazionale e internazionale
		Conoscere le principali fonti scientifiche di approvvigionamento	Promuovere la ricerca libera e indipendente e conoscere le principali riviste scientifiche del nursing in SM

		Conoscere ed attuare le raccomandazioni del nursing in SM	Collaborare con le società scientifiche del nursing in neuroscienze per promuovere e implementare le linee guida e raccomandazioni in ambito neurologico
		Partecipare allo sviluppo di strumenti specifici per il miglioramento del nursing care in SM	Collaborare con i ricercatori al fine di raccogliere dati clinici per lo sviluppo di strumenti specifici a supporto della pratica clinica del nursing in SM

Capacità di intercettare i bisogni inespressi

La Sclerosi multipla genera bisogni complessi, a cui i servizi devono rispondere in modo tempestivo e coordinato. La SM ha un forte impatto sulla qualità della vita e richiede cure continue e frequenti visite ospedaliere (Benedict et al., 2020). Dopo la diagnosi, le persone con SM necessitano di interventi specifici da parte degli infermieri, che sono essenziali per garantire una qualità di vita accettabile. Tuttavia, spesso i bisogni inespressi dei pazienti non vengono soddisfatti (Mohamed et al., 2023). L'infermiere ha un ruolo importante nella valutazione e diagnosi dei bisogni inespressi (Mehr Zimmerman, 2015). I risultati hanno evidenziato che l'infermiere deve essere in grado di identificare i bisogni inespressi nei pazienti naïve, in cambio di terapia, progressivi o con importante disabilità. Utilizzare strumenti adatti per intercettare questi bisogni (scale di valutazione, questionari PRO, accertamenti mirati, interviste). Scegliere il momento e il contesto adatti per la valutazione dei bisogni (durante le infusioni, in attesa della visita). Il tempo trascorso in ospedale rappresenta un'opportunità per valutare questi bisogni. Lo squilibrio tra le esigenze di assistenza e le risorse disponibili causa "missing care" e limita il tempo dedicato alla relazione (Gustafsson et al., 2020). Tuttavia, un'indagine recente conferma che è possibile realizzare attività strutturate durante l'attesa in ospedale (AISM, 2021).

Efficientamento del Centro SM

Un modello di gestione della SM orientato alla creazione di MS Care Unit multiprofessionali integrate migliora la presa in carico globale dei pazienti e semplifica i percorsi di assistenza (Sorensen et al., 2019). Questo modello segue il patient journey del paziente all'interno del centro, articolato in quattro fasi principali. (I) visita neurologica/diagnosi, (II) presa in carico della persona con SM, (III) terapia, (IV) follow-up (Figura 2).



Figura 2 – Modello di presa in carico del paziente all'interno del Centro SM e ruolo dell'infermiere esperto: (1) visita neurologica/diagnosi, (2) presa in carico della persona con SM, (3) terapia, (4) follow-up.

Implementazione nei centri clinici

A partire da gennaio 2024 il documento è stato distribuito nei seguenti centri clinici: centro SM Ospedale Sant'Andrea (Roma), centro SM Azienda Ospedaliera di Parma, Centro SM Ospedale di Augusta (Siracusa), Centro SM Ospedale di Gallarate (Varese), Centro SM Policlinico San Martino IRCCS (Genova), centro SM IRCCS Neuromed Pozzilli (Isernia), Centro SM Policlinico Tor Vergata di Roma, centro SM Azienda Ospedaliera di Bari. I risultati ottenuti in termini di miglioramento della qualità assistenziale e dei percorsi di cura sono stati eccellenti.

CONCLUSIONI

Il percorso intrapreso dagli esperti ha messo in luce l'importanza di delineare chiaramente le competenze dell'infermiere esperto in sclerosi multipla e di ottimizzare la gestione dei bisogni inespressi dei pazienti e l'efficienza dei centri SM. Le competenze tecniche, educative, relazionali, organizzative e di ricerca dell'infermiere esperto non solo garantiscono un'assistenza di alta qualità, ma sono anche fondamentali per migliorare la qualità della vita dei pazienti. La capacità dell'infermiere di intercettare i bisogni inespressi dei pazienti, grazie a strumenti adeguati e alla capacità di creare un ambiente relazionale empatico, emerge come un elemento chiave per migliorare l'assistenza. La valutazione dei bisogni durante i tempi di attesa in ospedale e l'uso di strumenti standardizzati per questa valutazione possono ridurre il fenomeno del "missing care" e aumentare l'efficacia degli interventi assistenziali. Gli esperti hanno sottolineato come il tempo di relazione con il paziente non debba essere visto solo come un momento di supporto emotivo, ma come un'opportunità per raccogliere informazioni cruciali e per promuovere il self-care e l'empowerment. Per quanto riguarda l'efficientamento dei centri SM, l'adozione di modelli integrati multiprofessionali, come le MS Care Unit, può semplificare i percorsi di assistenza e migliorare la presa in carico globale dei pazienti. Il coinvolgimento attivo degli infermieri in questi modelli organizzativi, in collaborazione con altri professionisti sanitari, garantisce una gestione più coordinata e centrata sul paziente. In conclusione, il documento prodotto, che delinea quali sono le competenze specialistiche che un infermiere esperto in SM deve possedere, rappresenta uno strumento necessario da integrare nei percorsi assistenziali al fine di migliorare significativamente la pratica clinica degli infermieri che si occupano di SM in Italia.

Conflitto di interessi

Tutti gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi. Tutti gli autori dichiarano di aver contribuito alla realizzazione del manoscritto e ne approvano la pubblicazione.

Finanziamenti

Gli autori dichiarano che il progetto Reshape SM Care è stato realizzato con il contributo non condizionante di Roche Spa.

Ringraziamenti

Gli autori ringraziano la dott.ssa Angelica Paoletti per l'organizzazione dei gruppi di lavoro.

Bibliografia

Agenas, no date. AGENAS. Available at: <https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primopiano/2033-agenas-promuove-pdta-per-la-sclerosi-multipla-indicazioni-per-la-creazione-delle-reti-di-assistenza> [Accessed 24 November 2023].

Barometro della Sclerosi Multipla, 2021. AISM. Available at: https://www.aism.it/sites/default/files/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2021.pdf.

Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate, 2024. Available at: https://agenda.aism.it/2024/download/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2024.pdf.

Benedict, R.H., Amato, M.P., DeLuca, J. & Geurts, J.J., 2020. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *The Lancet Neurology*, 19(10), pp.860-871.

Burke, T., Dishon, S., McEwan, L. & Smrtka, J., 2011. The evolving role of the multiple sclerosis nurse: an international perspective. *International Journal of MS Care*, 13(3), pp.105-112.

Del Río-Muñoz, B., Azanza-Munarriz, C., Becerril-Ríos, N., Goicochea-Briceño, H., Horno, R., Lendínez-Mesa, A., Sánchez-Franco, C., Sarmiento, M., Bueno-Gil, G., Medrano, N. & Maurino, J., 2022. Preferences toward attributes of disease-modifying therapies: The role of nurses in multiple sclerosis care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 54(5), pp.220-227.

Dobson, R. & Giovannoni, G., 2019. Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology*, 26(1), pp.27-40.

- Filippi, M., Bar-Or, A., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S. & Rocca, M.A., 2018. Multiple sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1), p.43. Available at: <https://doi.org/10.1038/s41572-018-0041-4>.
- Gustafsson, N., Leino-Kilpi, H., Prga, I., Suhonen, R., Stolt, M. & RANCARE consortium COST Action – CA15208, 2020. Missed care from the patient's perspective - A scoping review. *Patient Preference and Adherence*, 14, pp.383-400.
- Lakin, L., Davis, B.E., Binns, C.C., Currie, K.M. & Rensel, M.R., 2021. Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: addressing invisible symptoms—A narrative review. *Neurology and Therapy*, 10(1), pp.75-98.
- Maha, H., Haeder, A.A., Zahraa, S.A.-T., Inas, S.A. & Hany, A., 2021. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis: a review. *JAMA*, 325, pp.765–779.
- Mehr, S.R. & Zimmerman, M.P., 2015. Reviewing the unmet needs of patients with multiple sclerosis. *American Health Drug Benefits*, 8(8), pp.426-431.
- Mohamed, A.B.A., Moore, H., Baster, K., Hobson, E., Paling, D., Sharrack, B. & Nair, K.P.S., 2023. Psychometric properties of LUN-MS: A new questionnaire to identify the unmet needs of people with multiple sclerosis. *Advances in Rehabilitation Science and Practice*, 12, p.27536351231197142.
- Multiple Sclerosis: Best Practices in Nursing Care, 2022. IOMSN. Available at: <https://iomsn.org/>.
- Pastore, F., Robles Sanchez, M.A., Harrison, C.M., Ntinoulis, K., Staller, S., Theano, T. & Shirol, S.B., 2024. The clinical nurse practitioner's essential role in early diagnosis and management of multiple sclerosis in Europe: A consensus report. *International Journal of MS Care*, 26(Q3), pp.208-213.
- Sorensen, P.S., Giovannoni, G., Montalban, X., Thalheim, C., Zaratin, P. & Comi, G., 2019. The multiple sclerosis care unit. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(5), pp.627-636. Available at: <https://doi.org/10.1177/1352458518807082>.
- Strickland, K. & Baguley, F., 2015. The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 20(1), pp.6-10.
- Vidal-Jordana, A. & Montalban, X., 2017. Multiple sclerosis: epidemiologic, clinical, and therapeutic aspects. *Neuroimaging Clinics of North America*, 27(2), pp.195-204.
- Weilenmann, M., Händler-Schuster, D., Petry, H., Zanolari, D., Schmid-Mohler, G. & Beckmann, S., 2021. Patient satisfaction with the quality of counseling provided by advanced practice nurses specialized in multiple sclerosis: A quantitative analysis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 53(2), pp.99-103.