



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**ASSISTENZA INFERMIERISTICA  
ALLA PERSONA AFFETTA DA  
SCLEROSI MULTIPLA IN AMBITO  
TERRITORIALE**

Relatore:  
Dott. Moreno Cameruccio

Tesi di Laurea di:  
Alessia Rivelli

Correlatore:  
Matteo Cesaretti

A.A. 2020/2021

## INDICE

1. INTRODUZIONE	1
1.1 Sclerosi Multipla: la malattia	3
1.2 I disturbi della sfera psico-fisico-sociale	8
1.3 Quadro normativo di riferimento per l'assistenza nel territorio	12
1.4 La valutazione della complessità e la graduazione assistenziale correlata	14
1.5 La presa in carico e la continuità assistenziale	25
1.6 Le cure palliative rivolte al paziente affetto da Sclerosi Multipla	39
1.7 La Sclerosi Multipla: un caso clinico	42
2. OBIETTIVO	44
3. MATERIALI E METODI	44
4. RISULTATI	45
5. CONCLUSIONE E DISCUSSIONE	49
6. BIBLIOGRAFIA	53
7. SITOGRAFIA	55
8. ALLEGATI	56

## 1. INTRODUZIONE

Questo lavoro si propone di affrontare il tema riguardante l'importanza dei servizi territoriali offerti alla persona affetta da Sclerosi Multipla (SM) e alla famiglia/*caregiver* che se ne fanno carico.

Nel corso della vita la maggior parte della popolazione imbatte in situazioni di malattia e di disabilità, portandosi con sé una serie di bisogni che ne modificano la quotidianità, come succede nel caso di un malato di SM.

La SM ha un forte impatto sia sulla vita della persona stessa che su quella dei familiari coinvolti; molti aspetti della quotidianità vengono influenzati da una diagnosi che può essere di difficile accettazione, in quanto è una malattia dalle implicazioni imprevedibili, con ripercussioni psicologiche e sociali sulla persona che ne è affetta, che può portare ad una condizione di disabilità con conseguenti difficoltà nel mantenimento della propria autonomia. <sup>(25)</sup>

Questa malattia colpisce oltre un milione di persone nel mondo ed è la causa più comune non traumatica di disabilità neurologica nel giovane adulto; nella maggior parte dei casi colpisce i giovani nel pieno delle loro potenzialità, l'esordio avviene tra i 20 e 40 anni di età con segni e sintomi neurologici variabili. <sup>(9)</sup>

Nonostante gli enormi progressi per quanto riguarda la SM e la disponibilità di diversi metodi diagnostici, questa malattia è ancora una grande sfida dato il decorso clinico diverso da soggetto a soggetto.

La complessità dei sintomi, nonché dei bisogni, nelle diverse forme esistenti comportano un'assistenza socio-sanitaria mutevole all'evolversi della patologia, per cui necessita di un approccio multiprofessionale all'interno di una presa in carico orientata all'integrazione sociale e sanitaria nonché alla continuità delle cure, richiede inoltre un elevato impegno assistenziale sia da parte del SSN (Sistema Sanitario Nazionale) che da quello Regionale.

Da qui nasce il mio lavoro di tesi, partendo dal presupposto che una patologia cronica ad alta complessità come la SM necessita di una rete di servizi, nonché di un'assistenza, volta sin dall'esordio della malattia a creare un percorso di presa in carico integrata volta alle persone che ne sono affette.

In questa tesi compilativa verranno esposti; la malattia con la sua eziologia, classificazione e i sintomi che ne conseguono, le leggi di riferimento per l'assistenza territoriale, la valutazione della complessità della patologia con la correlata graduazione assistenziale, la presa in carico e la continuità assistenziale con riferimento ai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nel territorio italiano.

In fine verrà raccontato un caso clinico di SM, un'esperienza raccolta dalla mia famiglia, la quale è stata coinvolta durante l'esordio e il decorso della SM.

## **1.1 Sclerosi Multipla: la malattia**

La SM è una patologia cronica autoimmune ad andamento cronico che colpisce il Sistema Nervoso Centrale (SNC), nello specifico il midollo e il cervello.

È caratterizzata da un processo patologico chiamato demielinizzazione disseminata, che consiste nella riduzione o distruzione della guaina mielinica, originando un'alterazione morfostrutturale tipica, chiamata placca di demielinizzazione, implicando la creazione di cicatrici permanenti, lesioni focali nella sostanza bianca e grigia e neuro-degenerazione diffusa nell'intero cervello. In base all'intensità del processo di flogosi, gli assoni possono essere o meno interessati o venir colpiti maggiormente, creando un'interruzione del messaggio nervoso da un neurone all'altro.

Tale demielinizzazione rallenta o blocca la trasmissione degli impulsi nervosi determinando la comparsa di paralisi o altri sintomi. <sup>(10)</sup>

Le cause e i fattori che contribuiscono all'insorgenza della malattia sono ancora da definire, ma numerosi studi, seppur parziali, la definiscono come una patologia multifattoriale, per cui possono concorrere più elementi.

Tra questi troviamo l'ambiente; la SM sembra aumentare quando ci si allontana dalle zone dell'equatore e potrebbe dipendere dall'assenza di esposizione solare perciò alla carenza di vitamina D, la cui diminuzione nel sangue sembrerebbe un fattore di rischio per la malattia.

Altri fattori potenziali sono gli agenti infettivi, in cui si è evidenziato un ruolo significativo del virus Epstein-Barr come principale e più comune virus associato alla SM. <sup>(1)</sup>

Le aree ad alta frequenza nel mondo con una prevalenza di 60/100.000 includono tutta l'Europa, il Canada meridionale, gli Stati Uniti, la Nuova Zelanda e l'Australia sud-orientale. <sup>(6)</sup>

L'insufficienza di vitamina D si osserva comunemente nella SM, studi recenti in Italia hanno mostrato che circa il 50% dei pazienti hanno condizioni plasmatiche medie inferiori rispetto la norma, questo si associa ad un aumento dell'attività infiammatoria e degenerativa propria della SM, e al contempo ad un aumento del rischio della stessa.

La SM mostra un *bias* di genere, in quanto il 60% delle persone affette da SM sono donne, il genere influenza anche le caratteristiche cliniche, il decorso e la prognosi; le donne hanno un'insorgenza della malattia più precoce e una prognosi di malattia migliore rispetto gli uomini.<sup>(9)</sup>

La diagnosi di SM si basa su criteri diagnostici che collegano la manifestazione clinica con le lesioni dimostrate dalla Risonanza Magnetica (RM) e dall'analisi del liquido cerebrospinale; affinché si giunga ad una diagnosi certa, è fondamentale definire la diagnosi attraverso la verifica dei criteri diagnostici, escludendo diagnosi alternative e caratterizzando ogni singolo caso sulla base del decorso clinico e dei fattori di prognosi ai fini della scelta terapeutica.

Una Sindrome Clinicamente Isolata (CIS) è il primo attacco di una malattia compatibile con la SM che presenta caratteristiche di demielinizzazione infiammatoria ma che deve soddisfare i criteri diagnostici della SM.<sup>(5)</sup>

Ogni persona con sospetto che si presenta al primo episodio clinico è sottoposto a una raccolta accurata delle notizie anamnestiche, visita neurologica e scale di misurazione comunemente utilizzate, esami di laboratorio, studio del liquor che comprende la determinazione quantitativa del quoziente IgG/Albumina, lo studio dei potenziali evocati; ovvero la presenza di alterazioni funzionali a carico dei sistemi uditivo, visivo, somatosensoriale e motorio ed infine la risonanza magnetica con o senza mezzo di contrasto.

I criteri diagnostici della sclerosi multipla prima dell'avvento della RM si basavano principalmente sulla clinica, sugli esami neurofisiologici e sull'esame del liquor.

Prevedevano l'evidenza di sintomi, e segni di interessamento del sistema nervoso centrale non riferibili ad un unico focolaio lesionale, con comparsa di lesioni in tempi successivi.

Tuttavia il pieno rispetto di tali requisiti clinici portava a formulare una diagnosi definita di SM anche dopo anni dall'esordio della sintomatologia.

L'evoluzione della RM ha reso più sensibile la rilevazione delle lesioni legate alla sclerosi multipla.

Dall'altra parte, l'utilizzo delle attuali terapie in grado di rallentare la progressione della malattia ha reso necessaria un'integrazione del processo diagnostico,

portando alla formulazione nel 2001 dei criteri diagnostici di “McDonald” che permettono una diagnosi di SM in persone che hanno avuto una sola recidiva, unendo all’esame clinico i risultati strumentali ottenuti con la risonanza magnetica; successivamente revisionati nel 2005, 2010 e nel 2017, con lo scopo di accelerare il processo diagnostico e ridurre la possibilità di errori nella diagnosi. Il tipo e il decorso della patologia dovrebbero essere rivalutati periodicamente man mano che la malattia evolve.

La SM viene diagnosticata al meglio da un medico con esperienza di tale patologia tramite il supporto della risonanza magnetica accompagnati da altri test; tra cui gli esami di laboratorio e i potenziali evocati, sono richieste la disseminazione di lesioni nel sistema nervoso nello spazio e nel tempo; rimane essenziale garantire che non vi sia una spiegazione migliore per i sintomi della persona.

La SM si raggruppa in sette categorie in base al decorso della malattia: Recidivante – Remittente (RR); dal 70 all’80% dei pazienti con SM mostra un esordio iniziale caratterizzato da un decorso RR, i cui sintomi durano dalle 24 alle 48 ore e si sviluppano in giorni o settimane.

È la forma più comune di SM, caratterizzata da episodi acuti di malattia alternati a periodi di completo o parziale benessere.

La forma RR può essere distinta in attiva quando sono presenti ricadute o evidenza di malattia alla risonanza magnetica, o non attiva, così come in peggioramento o non.

Gli elementi che la definiscono sono episodi di peggioramento acuto della funzione neurologica seguiti da miglioramenti di vario livello e stabilità tra un attacco e un altro il cui tempo tra una ricaduta e l’altra è molto variabile. Un’altra categoria è quella Primaria Progressiva (PP): dal 15 al 20% dei pazienti si presenta con un graduale peggioramento dall’esordio, con assenza di recidive, caratterizzata da un peggioramento delle funzioni neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi, in assenza di vere e proprie ricadute.

Queste forme possono essere distinte in attive o non attive, così come progressiva o non progressiva.

La progressione si manifesta sin dall’esordio con rari momenti di stabilità e miglioramenti temporanei di scarso rilievo.

L'elemento essenziale di questa forma è il graduale e quasi continuo peggioramento con poche fluttuazioni e senza attacchi distinti.

La terza categoria è quella Secondaria Progressiva (SP): è caratterizzata da un deterioramento neurologico più graduale dopo un decorso iniziale di RR.

Questa è l'evoluzione della forma RR, molte delle persone inizialmente diagnosticate come tali potranno passare ad una forma SP caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo.

Anche questa può essere distinta in attiva o non attiva o non progressiva.

Altra forma di SM è la Recidivante-Progressiva (PR): nel 5% dei pazienti si verifica un graduale peggioramento con recidive sovrapposte.

Le categorie che si differenziano per segni e sintomi sono le seguenti; la CIS è il primo attacco di una malattia compatibile con la SM che presenta caratteristiche di demielinizzazione infiammatoria ma che deve soddisfare i criteri diagnostici della SM. <sup>(5)</sup>

Questa è caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico che dura almeno 24 ore e che sia dovuto a un processo demielinizzante del sistema nervoso centrale.

Le persone con una CIS non svilupperanno necessariamente la SM ma il rischio dipende da più fattori come la presenza di lesioni cerebrali alla risonanza magnetica.

Fulminante: caratterizzato da SM grave con recidive multiple e rapida progressione verso la disabilità.

Infine quella Benigna: il cui decorso clinico è caratterizzato da una disabilità complessiva lieve in cui le ricadute sono rare. <sup>(10)</sup>

Quando si parla di SM, i medici descrivono più spesso il corso RR, considerando la sua alta prevalenza tra i pazienti affetti.

Le ricadute spesso si riprendono parzialmente o completamente nell'arco di settimane e mesi, la maggior parte delle volte senza trattamento, nel tempo i sintomi residui delle recidive senza un completo recupero, però, si accumulano e contribuiscono alla disabilità generale.

Si possono distinguere tre campi di applicazione per il trattamento farmacologico della SM; le terapie con immunomodulanti o immunosoppressori, le terapie per il trattamento delle recidive e le terapie sintomatiche.

Le persone che devono iniziare una terapia con farmaci immunosoppressori devono essere seguite da un ambulatorio dedicato alla SM, il Centro SM , in cui si svolge il colloquio informativo così che l'interessato possa partecipare alla scelta terapeutica secondo le proprie esigenze ma anche in base alla sua condizione clinica, una valutazione strumentale per confrontare gli esiti dei successivi controlli nel corso del trattamento, una visita neurologica; esami di laboratorio e addestramento alla somministrazione del farmaco.

In caso di ricadute la terapia standard prevede un trattamento con corticosteroidi ad alte dosi, il paziente con sospetto di ricaduta deve poter rivolgersi all'ambulatorio dedicato attraverso un contatto telefonico così da poter programmare in pochi giorni una visita neurologica.

Oltre ai trattamenti appena descritti, la cura di tale malattia si avvale inoltre dell'impiego di numerosi trattamenti sintomatici con lo scopo di consentire alla persona una buona qualità di vita. <sup>(25)</sup>

## **1.2 I disturbi della sfera psico-fisico-sociale**

Nelle persone affette da tale patologia possono verificarsi una serie di problemi sintomatici tra cui: disfunzione cognitiva, disfunzione vescicale, disfunzione intestinale, depressione, affaticamento e compromissione dell'andatura, sempre più comuni con la progressione della malattia.

Spasticità, tremore, convulsioni, disfunzione dello sfintere e disfunzione sessuale possono anche complicare la progressione della malattia.

I sintomi più comuni di disfunzione vescicale nei pazienti con SM includono frequenza urinaria, urgenza minzionale e nicturia.

L'approccio nella valutazione di un paziente con sintomi urinari prevede la classificazione del tipo di disfunzione in base all'anamnesi, la mancata conservazione dell'urina da parte della vescica, come per esempio iperattività del detrusore con sintomi quali urgenza urinaria, frequenza e incontinenza da urgenza, il mancato svuotamento della vescica che può essere dovuto da ipoattività vescicale, contrattilità vescicale insufficiente, manifestato da ritenzione urinaria, minzione interrotta e aumento della frequenza; l'esame obiettivo del Sistema Urinario Residuo post-minzionale (PVR), i pazienti con PVR elevata ( $> 100\text{ml}$ ) sono a rischio di infezioni ricorrenti, calcoli e idronefrosi. <sup>(23)</sup>

La gestione della disfunzione vescicale neurogena nei pazienti con SM ha come obiettivi quelli di preservare la funzione renale, raggiungere la continenza sociale e ridurre al minimo le complicanze del tratto urinario.

La terapia iniziale per la disfunzione dello sfintere consiste dell'aggiustamento dell'assunzione dei liquidi e di interruzioni programmate del bagno.

Oltre alla disfunzione vescicale, è presente anche quella intestinale neurogena che può derivare da una compromissione del motoneurone superiore e inferiore e può essere suddivisa in disturbi di accumulo ed eliminazione.

I problemi comuni includono costipazione, scarsa evacuazione e incontinenza.

Cause comuni, non correlate direttamente alla patologia, includono la diminuzione dell'attività fisica e della mobilità, che può influire sulla frequenza del movimento intestinale, condizioni mediche secondarie non correlate alla SM e gli effetti avversi dei farmaci utilizzati per trattare la spasticità, il dolore o la disfunzione della vescica.

Esistono diversi interventi per la stitichezza, inclusi i cambiamenti nella dieta per aumentare l'assunzione di liquidi e fibre e l'utilizzo di lassativi.

Il feedback comportamentale può essere efficace per il trattamento di stitichezza specialmente se le persone sono da lievemente a moderatamente disabili.

La fatica è un sintomo caratteristico nelle persone con SM, descritto come esaurimento fisico non correlato alla quantità di attività svolta, che può interferire con il funzionamento quotidiano della persona, le sue caratteristiche e la sua relazione con altri sintomi rimangono ancora sconosciute, ma si è rivelata non correlata né alla depressione né alla compromissione globale.

L'affaticamento sembra essere un'entità clinica distinta e spesso invalidante diversa dalla fatica normale, dai disturbi affettivi e dal danno neurologico.

La fatica influenza la qualità della vita correlata alla salute e rappresenta una sfida considerevole per la società in quanto influisce negativamente sulle prestazioni occupazionali, lavorative e sulla partecipazione sociale.

Nella pratica clinica l'affaticamento deve essere gestito da un team multidisciplinare che coinvolga neurologi, infermieri, terapisti occupazionali e fisioterapisti.

Quando si valuta la persona la prima cosa da fare è escludere potenziali fattori scatenanti o cause di affaticamento come possono essere la disfunzione urinaria, gli spasmi muscolari, disturbi del sonno o dolore; una volta escluse occorre decidere un determinato intervento terapeutico farmacologico o non farmacologico.

Attualmente per ciò che riguarda i criteri farmacologici è stata raccomandata solo l'amantadina (farmaco antivirale); mentre le strategie non farmacologiche vengono ampiamente suddivise in interventi fisici, psicologici e misti.

Per combattere tale sintomo esistono strategie non farmacologiche che includono attività fisica, raffreddamento attivo con l'utilizzo di giubbotti e cuscini di raffreddamento, tecniche di conservazione di energia, terapia cognitivo-comportamentale ed educazione del paziente.

Molte persone con SM sviluppano disturbi dell'andatura, la cui compromissione può derivare da una moltitudine di problemi come la spasticità, debolezza, affaticamento e perdita sensoriale.

La debolezza e la spasticità delle gambe possono derivare da lesioni della SM nei tratti motori discendenti del cervello e del midollo spinale e lo squilibrio deambulatorio può essere causato da lesione che coinvolgono le vie cerebellari.

La gestione del problema di deambulazione consiste principalmente della terapia fisica associata all'utilizzo di ausili per la mobilità quando diventano necessari; che includono ortesi-caviglia-piede, bastoni, stampelle per avambraccio, deambulatori e sedie a rotelle.

Un altro aspetto importante è la prevalenza del dolore negli assistiti con SM che risulta essere del 63,5%, manifestandosi con cefalea, spasmi muscolari dolorosi oppure con spasticità. <sup>(4)</sup>

Un ampio studio internazionale ha riportato una prevalenza del dolore nel corso della vita pari a 66,5%. Il dolore nella sclerosi multipla è una conseguenza diretta di una lesione demielinizzante nel SNC ma anche una conseguenza indiretta della disabilità associata alla SM. <sup>(3)</sup>

Diverse sindromi di dolore sono associate alla SM; troviamo il segno di Lhermitte ovvero una sensazione sensoriale transitoria, di solito della durata di secondi, che assomiglia a una scossa elettrica che si irradia lungo la colonna vertebrale o negli arti, spesso si risolve spontaneamente.

Un'altra sindrome particolare è "L'abbraccio della SM", noto anche come segno di Anaconda, è un fenomeno disestetico che si manifesta con sensazioni di presa, compressione, costrizione o pressione nelle regioni toracica e addominali. <sup>(23)</sup>

In alcuni casi è presente una componente di limitazione respiratoria, la sua eziologia è attribuita al dolore neuropatico dovuto al coinvolgimento del midollo spinale o alla spasticità toracica e addominale.

Attacchi parossistici di fenomeni motori o sensoriali possono verificarsi con lesioni demielinizzanti.

All'interno del tronco celebrale, le lesioni possono causare diplopia parossistica, parestesia facciale, nevralgia del trigemino, atassia e disartria.

Ulteriori sintomi includono, ma non sono limitati al dolore, parestesia del tronco e degli arti, debolezza, atassia, prurito, acinesia e convulsioni.

Il coinvolgimento del sistema motorio può provocare distonia caratterizzata da contrazioni toniche dolorose dei muscoli di uno o due arti omolaterali, del tronco e occasionalmente del viso.

Un aspetto importante lo rappresenta la spasticità che colpisce la maggior parte dei pazienti con SM e può causare disabilità funzionale compromettendo la deambulazione, interferendo con le attività della vita quotidiana ed esacerbando la fatica.

La spasticità tonica è caratterizzata da una resistenza al movimento che dipende dalla frequenza, mentre la spasticità fasica si manifesta con sussulti e spasmi involontari che colpiscono principalmente gli arti e sono più pronunciati di notte quando di cerca di dormire.

L'obiettivo del trattamento della spasticità è ridurre il tono muscolare nella misura in cui la funzione è migliorata, senza compromettere la sicurezza abolendo tutto il tono muscolare.

I farmaci orali rimangono la terapia di prima linea per la spasticità nei pazienti con SM, mentre gli interventi non farmacologici includono fisioterapia, programmi di esercizi strutturati, stimolazione magnetica transcranica, terapia elettromagnetica, stimolazione elettrica transcutanea e vibrazione di tutto il corpo. Disturbi visivi afferenti, inclusa la neurite ottica, possono essere la caratteristica di presentazione della SM e si verificano nella maggior parte dei pazienti ad un certo punto durante il decorso della malattia.

Nella SM può essere osservata una serie di disturbi afferenti, come oftalmoplegia oculare parossistica.

Non esiste un trattamento efficace dimostrato per la maggior parte di queste condizioni.

Al manifestarsi di ogni nuovo sintomo e a ogni cambiamento nelle capacità funzionali, sia la persona con SM che i componenti della famiglia sperimentano sentimenti di perdita e dolore, alcune caratteristiche però sembrano portare a una migliore gestione degli effetti causati dalla malattia, ad esempio avere la volontà di coinvolgere anche altre persone in caso di necessità, o chiedere aiuto ad un professionista per migliorare lo stato psicologico del malato, ha un impatto importante sul benessere degli altri.

### **1.3 Quadro normativo di riferimento per l'assistenza nel territorio**

La SM coinvolge diversi contesti di vita e richiede interventi e valutazioni multidisciplinari, che devono essere inserite all'interno di un processo di presa in carico globale della persona.

L'approccio dei servizi socio-sanitari è orientato alla valutazione delle risorse della persona e alle sue risorse attivabili.

La legge 328/2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), definisce i compiti dei servizi sociali, in particolare i Comuni sono titolari delle funzioni di programmazione, progettazione e realizzazione del sistema locale dei servizi sociali.

Tale legge prevede per le persone con disabilità l'adozione di un piano personalizzato per la programmazione di interventi necessari ai fini dell'inclusione, dell'assistenza, della cura per favorire una vita indipendente come la presa in carico individuale con l'elaborazione del Piano di Assistenza Individualizzato (PAI), i servizi volti a facilitare la vita sociale e relazionale e i servizi di sostegno al reddito.

Una fase fondamentale del percorso assistenziale è rappresentata dal momento dell'accertamento della disabilità, quale porta di accesso a diritti ed agevolazioni per contrastare lo svantaggio sociale che la patologia comporta rispetto ai diversi ambiti di vita, come il lavoro, lo studio, il tempo libero e la famiglia.

È necessario un coordinamento tra il sistema di valutazione e presa in carico e il sistema di valutazione medico-legale della disabilità riconoscendo i centri clinici come soggetti deputati a redigere una certificazione adeguata e completa rispetto al tipo di accertamento cui la persona deve sottoporsi, può trattarsi di invalidità civile, disabilità ai fini lavorativi o stato di handicap.

In Italia sono state realizzate guide per le valutazioni medico legali della SM, per favorire una migliore conoscenza della malattia, e guide per i neurologi comprensiva di prototipi come strumenti per assicurare una corretta e completa certificazione delle condizioni della persona affetta da SM. <sup>(20)</sup>

Nel Dicembre del 2012 è stata emanata dall'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS) la comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati

invalidanti correlati alla sclerosi multipla, prodotta in collaborazione con Associazione Italiana Sclerosi Multipla. <sup>(20)</sup>

Questo si configura come uno strumento essenziale che attraverso la descrizione della malattia, dei suoi sintomi e del relativo impatto sulla vita quotidiana, dei fattori prognostici, dei trattamenti farmacologici disponibili e dei loro effetti collaterali, ma anche di elementi utili a concedere l'esonero permanente dalle visite di revisione , fa un utile e completo quadro della SM ai fini dell'accertamento medico legale della disabilità affinché le persone possano beneficiare di agevolazioni e diritti utili al reperimento ed al mantenimento del posto di lavoro, ad un'adeguata assistenza, ad un pieno godimento del diritto allo studio, al tempo libero, ad una buona qualità della vita in tutte le aree di assistenza. Ai fini di una completa valutazione dei risvolti della SM sulla vita della persona in termini sanitari e sociali si fa riferimento alla valutazione dello stato di Handicap secondo la L.104/92 e della L.68/99 che attenzione devono prestare agli aspetti dello svantaggio sociale.

## **1.4 La valutazione della complessità e la graduazione assistenziale correlata**

Attualmente le persone con SM afferiscono ad ambulatori dedicati, dislocati per le Unità Operative di Neurologia delle Regioni.

I Centri SM rappresentano un punto di accesso privilegiato per intercettare correttamente e tempestivamente i bisogni delle persone affette da SM e la loro mutazione nel tempo, garantendo una continuità assistenziale, nonché una sede di riferimento in quanto si occupano della presa in carico del paziente e del coordinamento tra gli aspetti diagnostici, terapeutici e di follow-up del paziente.

Dopo il primo accesso, una volta valutato il caso, il neurologo del centro attiva un percorso personalizzato in base ai bisogni della persona per la sua presa in carico, personalizzare è indispensabile per stratificare le persone afferenti in base alla tipologia di malattia e alla complessità di gestione dei bisogni sociali e socio sanitari.

Tali centri sono coadiuvati dai Medici di Medicina Generale (MMG) e dai servizi territoriali, con i quali individuano appropriate modalità di integrazione in tutte le diverse fasi di malattia.<sup>(8)</sup>

I Centri SM devono essere in grado di gestire direttamente o indirettamente i *setting* assistenziali ospedalieri, territoriali e domiciliari multidisciplinari e multiprofessionali per tutto il decorso della malattia, sono identificati e definiti sulla base di diversi criteri di accreditamento, tra cui: la presenza di personale esperto e dedicato per garantire la continuità assistenziale, tra cui neurologi specialisti, infermieri, psicologi e team riabilitativo formato dal fisiatra, fisioterapista e logopedista; la presenza di un operatore amministrativo per finalità di segreteria e un coordinatore responsabile dei processi di integrazione dei servizi; la strutturazione di un'*équipe* interdisciplinare specializzata che preveda protocolli operativi per l'attivazione di tutti i servizi necessari per le indagini utili alla diagnosi, al *follow-up* e al trattamento per la SM; attraverso la predisposizione di protocolli organizzativi per l'attivazione della rete assistenziale socio-sanitaria coordinata con i servizi sanitari e sociali del territorio.

Questi sono parte integrante delle Unità Operative di Neurologia delle Aziende Sanitarie territoriali, le quali devono essere dotate di un PDTA volto alla SM.

I compiti dei centri SM sono accogliere e valutare i pazienti indirizzati dal MMG, dal Pronto Soccorso o da altre figure professionali specialistiche come può essere l'oculista, questi scelgono il *setting* assistenziale appropriato, che può essere in *Day-hospital*, in ambulatorio, o nei casi più gravi in degenza ospedaliera, inoltre devono aggiornare periodicamente il MMG di riferimento del paziente sulle condizioni cliniche di esso, collaborare nella gestione domiciliare socio-sanitaria e riabilitativa dei pazienti con grave disabilità, curare la predisposizione del progetto personalizzato di presa in carico attraverso il coinvolgimento del paziente e del medico di riferimento.

All'interno dei centri è presente un responsabile clinico; il neurologo avente responsabilità nelle scelte cliniche, è presente il case manager, che è il referente del coordinamento dei bisogni sanitari, riabilitativi e sociali, in accordo anche con il MMG, per l'integrazione di servizi multidisciplinari e multiprofessionali e per poter individuare la presa in carico della persona nelle varie fasi di malattia. <sup>(8)</sup>

La fase diagnostica trova il suo *setting* nell'ambulatorio del Centro SM che esercita la funzione di coordinamento e di erogazione di attività necessarie alla diagnosi.

La gestione dei bisogni della persona diventa "persona-orientato" poiché possa favorire l'accesso del paziente ai Centri di riferimento sanitario e alle strutture e servizi di riferimento sociale e socio-sanitario, in quest'ottica l'atteggiamento organizzativo è di tipo pro-attivo, per cui orientato a programmare gli interventi necessari alla persona.<sup>(26)</sup>

In sede ambulatoriale dedicato alla SM presso il reparto di Neurologia, ai pazienti viene applicata la scala *Expanded Disability Severity Scale* (EDSS) e sulla base del punteggio ottenuto vengono classificati in quattro livelli. <sup>(12)</sup>

Tale scala rimane la più utilizzata nel contesto scientifico e assistenziale; fornisce un punteggio totale sulla base di una complessa attribuzione di punteggi ai diversi sistemi funzionali e all'autonomia deambulatoria.

## Valutazione della disabilità tramite scala EDSS

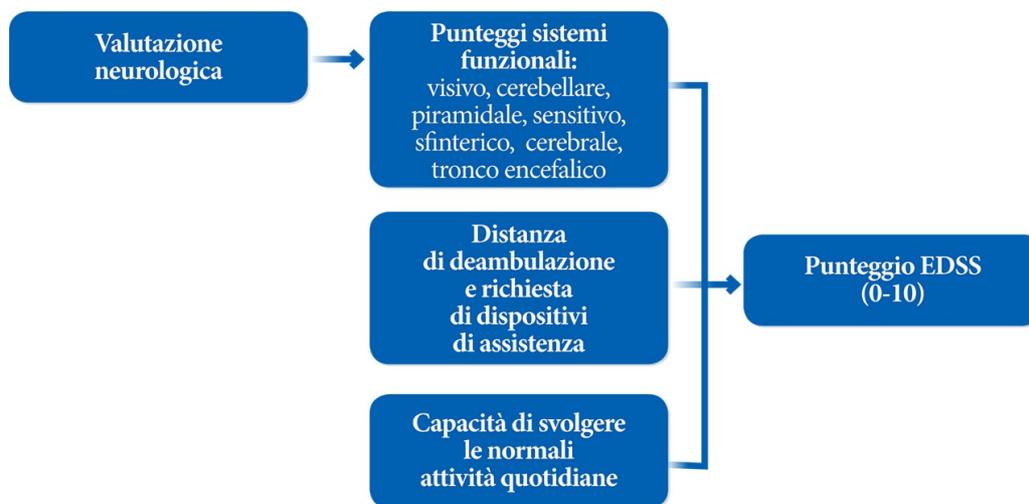


Fig. 1

Il percorso di primo livello viene attribuito con un punteggio minimo della scala EDSS che va da 0 a 2,5; è la fase iniziale e si identifica come quella di diagnosi precoce, di valutazioni e trattamento di episodi acuti in tempi brevi.

Da qui la necessità di disporre, sin dall'inizio del percorso, di informazioni riguardanti le diverse risorse disponibili per il paziente nell'ambito del proprio territorio di residenza, al fine di una comunicazione articolata tra le stesse. <sup>(12)</sup>

In un percorso ideale di presa in carico si ritiene che una volta ottenuta la diagnosi, essa debba avere un punto di riferimento certo a livello territoriale ed in prossimità del suo ambiente di vita.

Il coinvolgimento del medico come gestore della salute della persona assume importanza nella costruzione e applicazione di procedure condivise di indirizzamento della persona nelle diverse fasi della malattia, collaborando nella gestione domiciliare della persona e nel monitoraggio a lungo termine.

In questa fase ci si avvale dell'intervento fisioterapico; che ha come obiettivo la costruzione dell'*empowerment* del paziente nella gestione della sua condizione di cronicità e il miglioramento delle abilità motorie in modo da favorire la massima autonomia e partecipazione sociale possibile; del contatto con i servizi sociali territoriali per le pratiche certificative e abilitative che costituiscono una tappa importante per i successivi sviluppi in tema di disabilità e disagio sociale; dei colloqui di supporto psicologico e della psicoterapia nel caso in cui la persona

abbia sufficienti risorse psicologiche per affrontare una problematica attinente alla patologia.

La disabilità neurologica necessita dell'attivazione di programmi riabilitativi già nella fase precoce della malattia con frequenza e intensità diverse a seconda dei bisogni riabilitativi.

Il percorso di secondo livello viene attribuito alle persone con un punteggio che va da un minimo di tre a un massimo di 5.5 che presentano segni e sintomi di malattia che spesso sono connessi con un recente aggravamento.

Il distretto organizzerà l'attivazione della presa in carico con definizione del PAI attorno al quale avranno luogo l'attuazione di interventi e servizi specifici.

I soggetti vengono valutati dal punto di vista funzionale e dell'autonomia tramite il *setting*, avviando il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) a seconda della specificità dell'intervento necessario; le necessità aumentano in conseguenza alla progressione della disabilità per cui è necessario integrare nuovi interventi finalizzati a rispondere in maniera adeguata ai bisogni emergenti.

In questa fase diventa importante la misura e il monitoraggio della disabilità per impostare il programma riabilitativo e prescrivere i dispositivi necessari; essa comprende la valutazione strumentale del cammino, dell'arto superiore, dell'equilibrio e della postura.

Il percorso di terzo livello, viene attribuito alle persona con un punteggio minimo di 6 e un massimo di 7.5, in questa fase il deficit diventa evidente e disabilitante, con conseguenze che impattano sulla capacità funzionale e motoria della persona e sul contesto di vita.

I soggetti in questa fase di malattia possono essere indirizzati direttamente al neurologo, o segnalati al case manager distrettuale, per l'attivazione di percorsi specifici e visita fisiatrica; viene esteso il Progetto Riabilitativo Individuale così da inviare i pazienti al programma più adeguato.

Le persone di terzo livello presentano un grado di disabilità importante e bisogni di carattere assistenziale e riabilitativo.

L'obiettivo è mantenere una buona qualità di vita e sostenere il *caregiver* nella gestione del carico assistenziale e psicologico che si trova a sostenere.

Le strategie che si attuano in questa fase sono la garanzia di collaborazione tra il MMG, specialisti e altre figure sanitarie coinvolte nelle diverse fasi di progressione della malattia.

Il percorso richiede una maggior complessità nella presa in carico da parte del team riabilitativo attraverso l'attivazione della rete dei servizi socio sanitari territoriali per la disabilità.

Oltre agli interventi riabilitativi sarà necessario prevenire e trattare le varie complicanze secondarie come le retrazioni muscolo tendinee, sovraccarichi articolari, complicanze respiratorie, complicanze vascolari, complicanze a carico dell'apparato urinario e gastroenterico.

I programmi riabilitativi sono indirizzati alla riduzione dell'ipertono tramite l'esercizio terapeutico accompagnato da interventi di neuromodulazione, programmi dedicati al trattamento e gestione del dolore neuropatico e programmi di mantenimento e miglioramento di autonomie nelle attività quotidiane.

Un altro aspetto indispensabile da inserire nel programma riabilitativo in questa fase è il supporto e il coinvolgimento attivo dei *caregiver*, il quale deve essere supportato con programmi educazionali informativi e di addestramento nella gestione della SM.

Il percorso di quarto livello viene attribuito alla persona con un punteggio che va da un minimo di 8 a un massimo di 9.5, generalmente questi non presentano obiettivi riabilitativi tali da prevedere la prosecuzione di interventi specifici, ma possono richiedere l'attivazione del servizio domiciliare per la rivalutazione degli adattamenti ambientali necessari e per la gestione infermieristica di presidi e *device*.<sup>(12)</sup>

Gli obiettivi del team riabilitativo, in questo livello, sono orientati alla prevenzione e gestione delle complicanze secondarie alla patologia, al mantenimento delle capacità residue e al supporto del *caregiver*, con eventuale ricorso alle cure palliative.

Il *setting* più idoneo in questa fase è il domicilio, se possibile incentrato sul bisogno posturale, sul mantenimento delle abilità residue motorie e comunicative o cognitive.

La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze.

Si compone di interventi sanitari che possono migliorare la qualità di vita, inoltre è possibile integrare alla riabilitazione di tipo sanitario quella sociale tramite un approccio interdisciplinare che coinvolge varie figure professionali che prendono il nome di equipe riabilitativa.

Il team interdisciplinare prende in carico globalmente la persona con SM attraverso un approccio concentrato sui problemi e sui bisogni dell'interessato, definendo così il progetto riabilitativo individuale, elaborato da tutta l'equipe.

All'interno di tale gruppo è necessario che siano presenti un'adeguata formazione sulla SM, una buona conoscenza di ogni figura che ne partecipa e una condivisione di obiettivi con un processo decisionale comune.

Dell'equipe interdisciplinare fanno parte la persona con SM e la sua famiglia che ricoprono un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale; perché un'equipe sia efficace è fondamentale un livello comunicativo e una capacità eccellente di apertura ai differenti punti di vista dei vari operatori coinvolti.

La progressività della malattia e la lunga durata richiede che il team sia flessibile e capace di sviluppare nuove strategie.

Spesso è necessaria una rete di servizi per meglio rispondere ai bisogni delle persone che deve essere integrata e coordinata, come luogo in cui si condividono i protocolli diagnostico terapeutici ed assistenziali.

La coordinazione tra i vari servizi coinvolti nella presa in carico è fondamentale per incrementare l'efficienza dei trattamenti.

L'equipe deve potersi interfacciare con i centri SM, e di conseguenza con il neurologo di riferimento della persona, lavorando in collaborazione con esso.

Le figure professionali coinvolte sono diverse; è presente il fisiatra, colui che è responsabile del progetto riabilitativo e ha il compito di coordinare i diversi interventi, effettua la diagnosi funzionale e la prognosi riabilitativa, consiglia le cure mediche e farmacologiche sintomatiche adeguate, è una risorsa importante per il malato in quanto può offrire aggiornamenti sulle strategie riabilitative man mano che si evolvono.

All'interno del team è presente poi il fisioterapista, colui che si occupa della riabilitazione dei disturbi sensitivo-motori volti a migliorare le varie attività di mobilità, quali la deambulazione e la postura, partecipando alla loro valutazione. Il fisioterapista utilizza tecniche neuromotorie per gestire alcuni sintomi come il deficit di forza, la spasticità, i disturbi dell'equilibrio e della coordinazione, inoltre si occupa dei disturbi respiratori in collaborazione con il logopedista e della riabilitazione della fatica per poter aumentare la resistenza dello sforzo tramite il lavoro aerobico.

Questa figura inoltre esegue terapie fisiche e partecipa alla valutazione per la scelta di tutori e ausili volti alle attività di mobilità ed effettua il loro training all'uso.

Un'altra figura presente all'interno dell'equipe è il terapeuta occupazionale, che si occupa della riabilitazione dell'arto superiore, della postura e dei disturbi cognitivi mirati a rendere la persona più autonoma nelle attività di vita quotidiana, si impegna anche a fornire valutazioni ambientali volte a proporre modifiche e adattamenti per migliorare l'accessibilità a domicilio o sul luogo di lavoro.

Il logopedista, poi, ha il compito della riabilitazione dei disturbi della comunicazione, della deglutizione nonché delle difficoltà cognitive e di alcuni aspetti respiratori, insieme al neurologo e fisiatra partecipa alla valutazione delle abilità e disabilità comunicative e cognitive, infine fornisce attività di *counselling*, di informazione ai pazienti e ai familiari sulle strategie da applicare in autonomia. Lo psicologo, invece, si occupa dell'intervento di riabilitazione psicologica occupandosi del disagio emotivo a seguito dell'avvento della malattia e delle conseguenze psicologiche individuali e relazionali che ne fanno seguito.

Gli interventi dello psicologo comprendono la psicoterapia di supporto, la psicoterapia espressiva e le attività terapeutiche di gruppo attraverso i gruppi di auto-aiuto.

Infine troviamo l'infermiere della riabilitazione e l'assistente sociale; il primo è un infermiere esperto nell'area riabilitativa dove integra le attività degli altri operatori sanitari con interventi mirati alla gestione dei farmaci, dei disturbi urinari e fecali, alla gestione dell'assistenza personale della persona, si occupa inoltre dell'educazione alimentare per un adeguato stato nutrizionale e della

gestione delle lesioni da pressione attraverso programmi preventivi, ausili e insegnamento delle norme per mantenere l'integrità cutanea e di cura delle lesioni. I suoi interventi sono volti sia alla persona con SM sia ai *caregiver*, partecipa con le altre figure professionali ai programmi di educazione, prevenzione e cura per il miglioramento della fatica, del dolore e di tutti quei sintomi che possono compromettere le attività quotidiane.

L'assistente sociale si occupa di fornire consulenze sui diritti delle persone con disabilità, sulla legislazione, sui riconoscimenti socio sanitari e sulle agevolazioni fiscali disponibili, come l'invalidità civile, il contrassegno e parcheggio disabili, patenti speciali e inserimento lavorativo.

Quest'ultimo esegue interventi per facilitare l'integrazione sociale della persona tramite il lavoro di rete con le risorse disponibili sul territorio.

La varietà dei sintomi presenti nella SM possono associarsi traducendosi in diversi quadri clinico-funzionali che comportano la necessità di elaborare progetti riabilitativi mirati al singolo individuo insieme alla persona, la sua famiglia e il medico fisiatra.

L'elaborazione di un progetto riabilitativo consiste nella valutazione ed identificazione dei problemi e delle loro cause, definizione degli obiettivi, nella scelta del *setting*; ovvero il luogo dove effettuare la riabilitazione sia che sia in regime di ricovero, ambulatoriale o domiciliare, nella definizione dei programmi riabilitativi.

La riabilitazione può essere necessaria sin dal momento della diagnosi, a tal fine i PRI sono differenti in base alle varie fasi della malattia perché i bisogni sono diversi.

Nelle fasi iniziali possono essere utili programmi per la fatica, attività di *counselling* socio-lavorativo e di supporto psicologico, mentre in altre fasi possono essere indicati interventi fisioterapici, riabilitazione dei disturbi urinari o terapia occupazionale. Nelle fasi avanzate, invece, possono essere indicati percorsi preventivi delle complicanze, nursing riabilitativo e logopedia.

In una gestione riabilitativa così complessa, e che comporta la presenza sia di figure che lavorano in modalità interdisciplinare e multidisciplinare, appare fondamentale indicare un *case-manager* del PRI che faciliti e monitorizzi

l'implementazione dei programmi riabilitativi ed attivi le diverse figure professionali al momento giusto.

Questa modalità operativa , in particolare , evita la gestione basata sulla ripetizione di "cicli riabilitativi" in assenza di obiettivi raggiungibili con notevole incremento dell'appropriatezza del percorso riabilitativo.

L'attivazione del team avviene tramite l'esecuzione di una visita fisiatrica che deve essere assicurata alla diagnosi di malattia, in caso di recidiva, in caso di decadimento funzionale e di progressione della disabilità. Al fine di coordinare e facilitare le attività, è necessario identificare un referente per ogni percorso attivato.

Nelle fasi di remittenza della malattia o di progressione lenta, è possibile declinare gli obiettivi degli interventi riabilitativi in relazione alla severità del deficit funzionale.

La SM essendo una malattia degenerativa evolutiva che coinvolge nell'ambito del SNC diversi sistemi, determina l'insorgenza di sintomi complessi che compromettono numerosi domini, non solo in ambito motorio, ma anche cognitivo, psicologico e sociale.

La riabilitazione appare pertanto chiamata in prima linea come disciplina che accompagna il paziente per tutta la durata di malattia nel promuovere il recupero funzionale, soprattutto nelle prime fasi e nelle forme RR, ed in tutto il decorso, nel contenimento della disabilità emergente, nell'ottimizzazione della partecipazione sociale, nella prevenzione delle complicanze e nella riduzione del tasso di ospedalizzazione ad esse correlata e, in definitiva, nell'incremento della qualità della vita.

Il trattamento riabilitativo, mirato alla gestione della SM, ha mostrato prove d'efficacia a patto che sia multidisciplinare e che abbia una pianificazione dinamica e che sia personalizzata.<sup>(17)</sup>

Per ciò che riguarda il supporto diretto per favorire l'autonomia alla persona, sono presenti attività che assicurano un sostegno alla persona con SM e anche alla sua famiglia nella gestione delle attività quotidiane, con l'obiettivo è di promuovere l'autonomia della persona, favorire il suo coinvolgimento e partecipazione nella

gestione degli aspetti quotidiani, facilitando gli aspetti più gravosi e offrendo un supporto al familiare e/o *caregiver*.

La disabilità neurologica progressivamente determinata dalla patologia, necessita dell'attivazione di programmi riabilitativi già nella fase più precoce, ma anche nelle fasi più avanzate con l'adozione di ausili per la gestione dell'handicap.<sup>(26)</sup>

Gli ausili il cui uso sia necessario per migliorare l'autonomia e la qualità della vita dei soggetti nell'ambito del proprio domicilio, vanno prescritti previa valutazione degli ambienti domiciliari.

La costante interazione dei punti nodali della rete consente l'attivazione dei servizi territoriali di competenza, anche per la valutazione ambientale.

Per tali motivi i soggetti interessati possono essere avviati direttamente ad una valutazione domiciliare ed una per gli ausili al Servizio di Riabilitazione del Distretto di appartenenza.

Tale attivazione può avvenire sia da parte del medico specialistico, sia dal personale della riabilitazione ospedaliero che dal medico di medicina generale, in relazione a un *setting* definito.

Possono essere prescritti ausili il cui uso sia strettamente legato alle condizioni personali e individuali dell'assistito, ausili per la deambulazione, tutori per favorire la deambulazione e la postura, eventuali tutori di posizione, ausili minori per le attività di vita quotidiana, ausili per la postura e mobilità, ausili per la continenza o la ritenzione urinaria.

Gli ausili sono strumenti che aiutano la persona con disabilità a mantenere la propria autonomia rendendo più sicure e meno faticose le attività di vita quotidiana, i quali possono essere; sofisticate apparecchiature elettromeccaniche, informatiche o domotiche, oppure oggetti semplici sviluppati per altri scopi ma utili a compensare alcune difficoltà, come ad esempio chiusure a velcro per gli indumenti, supporti antiscivolo o *smartphone*.

Il percorso per la scelta di questi prevede diverse fasi: l'identificazione dei bisogni della persona; la valutazione delle attività che potrebbero beneficiare dell'introduzione di un ausilio e la valutazione delle specifiche funzionali dell'ausilio; le considerazioni sulle esigenze future correlate all'evolvere della malattia; l'analisi dell'offerta di ausili presenti sul mercato; l'identificazione

insieme alla persona interessata degli ausili più opportuni; la scelta e personalizzazione e la verifica continua per evidenziare benefici o meno così da poter proporre modifiche o meno.

## 1.5 La presa in carico e la continuità assistenziale

La continuità assistenziale è uno degli obiettivi del SSN, si tratta dell'integrazione tra i professionisti coinvolti e tra i livelli di assistenza, tra ospedale e territorio.

La SM è una patologia cronica, che durante il suo decorso, è caratterizzata da diverse fasi, con una varietà di sintomi e che tende ad accumulare disabilità.

Se in una prima fase c'è una maggior necessità di intervento e cura a livello ospedaliero per la diagnosi, terapia e farmaci, con il progredire della malattia servono sempre più interventi di carattere sociale, sanitario e territoriale.

La SM, per le sue caratteristiche di patologia cronico-ingravescente- degenerativa a elevata complessità, costituisce un esempio dell'essenzialità di integrare la presa in carico tra ospedale e territorio combinando gli approcci e le prestazioni sanitarie a quelle socio-assistenziali.

Nello stesso modo la continuità assistenziale è importante nelle forme progressive in cui non sono presenti periodi di acuzie né di remissione, ma una lenta e controllabile progressione della disabilità, il cui monitoraggio va effettuato sul territorio ad esempio con la riabilitazione.

Il percorso assistenziale integrato della persona con SM si articola nella fase pre-diagnostica, con l'accesso della persona presso il MMG, o al Pronto Soccorso a causa dei sintomi che si presentano in modo acuto; in caso di sospetto di SM la persona verrà indirizzata al Centro SM competente del territorio, che rappresenta il *setting* organizzativo assistenziale appropriato in fase diagnostica, per poi entrare nella fase successiva di presa in carico dal centro SM, in cui il neurologo attiverà il percorso personalizzato di presa in carico in base ai bisogni della persona presso il centro.

L'accesso da parte della persona avviene tramite il PUA (Punto Unico di Accesso) che orienta il cittadino sulle modalità di accesso, il quale avviene a sua volta tramite il medico di medicina generale con richiesta di visita neurologica, tramite il neurologo chiamato in consulenza presso vari reparti, o con altri specialisti esterni.

Il neurologo del Centro SM sceglie il *setting* assistenziale appropriato per la prosecuzione delle attività di presa in carico dove necessario.

Al fine di garantire una presa in carico globale del paziente, il centro svolge attività di *triage* attraverso il *call center*, visite neurologiche di controllo programmate a tre, sei e dodici mesi, consulenze telefoniche da parte del neurologo di riferimento richieste direttamente dal malato o da altri medici, programmazione diretta di esami neuroradiologici o altri esami per il *follow-up*, valutazione fisiatrica orientata alla formulazione e realizzazione del PRI , al monitoraggio funzionale e alla formulazione di indicazioni ai trattamenti ad alto costo per la gestione delle complicanze, consulenza psicologica ed eventuale terapia, addestramento all'autosomministrazione dei farmaci iniettivi domiciliari ed infine si occupa della somministrazione, nella sede principale o attraverso altre strutture di rete, delle terapie appropriate.

All'interno dei Centri SM la figura dell'infermiere contribuisce a fornire un servizio migliore in termini di qualità e assistenza alle persone affette da SM con un ruolo di riferimento tra medico, paziente e famiglia, utile per una efficace presa in carico del paziente come "persona".

L'infermiere *case manager* dedicato alla SM svolge una funzione fondamentale di presa in carico e per la continuità assistenziale territoriale sanitaria e socio sanitaria; si occupa dell'individuazione dei problemi prioritari a cui dare risposta, quali possono essere il dolore, la *fatigue*, le disfunzioni vescicali e intestinali.

L'infermiere ha funzione educativa per quanto riguarda l'informazione e la formazione dei pazienti, e funzioni di addestramento all'utilizzo dei presidi di cui necessita la persona.

La presa in carico di una persona affetta da SM rappresenta un impegno complesso che richiede competenze relazionali adeguate, esso, infatti, cura i contenuti con il medico e gli specialisti, avendo competenze utili a svolgere valutazioni preliminari, rispetto a quelle dell'*équipe*, al fine di ottenere un maggior livello e una maggior tempestività nel soddisfacimento dei bisogni.

Tra i soggetti facenti parte del percorso di presa in carico vanno compresi anche i familiari delle persone affette da SM, intesi come risorse da coinvolgere nell'attivazione del percorso ed importanti punto di riferimento che permettono il mantenimento della persona nel proprio contesto di vita.

Il PDTA, è lo strumento che il Piano Sanitario Nazionale (PSN) prevede per garantire alle persone con patologie ad alto impatto sociale e ad alto costo una presa in carico individualizzata a partire dalla diagnosi, accesso uniforme ai servizi e alle prestazioni in relazione alle fasi della malattia, alla sintomatologia, ai livelli di disabilità e ai suoi bisogni.

I soggetti principali per cui devono essere utilizzati i PDTA sono le Regioni con funzioni di indirizzo, le singole Aziende Ospedaliere e le Aziende Sanitarie, con particolare riferimento anche ai servizi territoriali.

Il PDTA è definito dalle fasi di prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione, orientato a supportare in modo lineare il paziente che manifesta una patologia secondo i diversi livelli di gravità, lo scenario di evoluzione della medicina che integra il sapere tradizionale con le più recenti conoscenze di medicina molecolare, innesca un percorso terapeutico che trasforma la diagnosi precoce in predizione e garantisce la continuità assistenziale.

L'applicazione e il monitoraggio dei PDTA è competenza di ogni Azienda Sanitaria che deve garantire il percorso di presa in carico per le persone con SM in accordo alle indicazioni del suddetto, formalizzando un proprio documento aziendale con gli obiettivi, l'articolazione dei percorsi e le figure professionali coinvolte.

Vengono esplicitate le modalità di presa in carico e di assistenza multidisciplinare e multiprofessionale con attenzione alla compilazione della documentazione clinica corredata di scale di valutazione dei deficit fisici e cognitivi, della cartella infermieristica, della scheda per la valutazione del dolore, l'iter diagnostico eseguito e le indicazioni di terapia e follow-up.

Dovranno essere inoltre definite le modalità di collaborazione con il MMG e i servizi territoriali per l'attivazione del PAI e del PRI ai fini della continuità assistenziale socio-sanitaria.

Il PDTA rappresenta la traduzione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in processi, protocolli e procedure finalizzate alla gestione di specifiche patologie e a garantire l'equità di accesso, inoltre rappresenta un punto di partenza per la definizione del percorso e la continua verifica delle attività.

La Regione Marche ha approvato il PDTA per la SM, in via definitiva con la delibera regionale n.927 del 9 Luglio 2018; il proprio documento di indirizzo per la presa in carico integrata socio-sanitaria delle persone con sclerosi multipla del territorio.<sup>(20)</sup>

Questo documento recepisce la presa in carico della SM pediatrica, garantisce percorsi riabilitativi personalizzati, accesso e diritti ad agevolazioni per contrastare lo svantaggio sociale.

Il contesto operativo sul quale si incentra la definizione del PDTA è costituito per lo più sul modello del *Chronic Care Model*, in cui l'*equipe* basilare formata da medico e infermiere, viene integrata dal neurologo specialista e da quei specialisti necessari in base ai bisogni della persona per poterla gestire in modo globale.<sup>(26)</sup>

Il PDTA della Regione Marche è finalizzato a garantire gli obiettivi di trattamento, riabilitazione, assistenza e presa in carico a livello ospedale-territorio con i centri SM al fulcro della rete.

Tale percorso descrive il processo assistenziale, utilizzando la scala EDSS che offre due classi di disabilità in questo caso; con un punteggio che va da 0 a 6.5 si può prevedere un unico percorso perché i servizi attivabili spesso coincidono; tra i servizi troviamo la riabilitazione che può coincidere in questo *range* di punteggio.

Con un punteggio che può variare da un minimo di 7.0 a un massimo di 9.5, la persona sarà costretta in sedia a rotelle o a letto, per cui sarà gravemente o totalmente dipendente, il punteggio con valore di 9.5 corrisponde a una persona incapace di comunicare in modo efficace e/o incapace di nutrirsi, tale *range* si caratterizza per bisogni assistenziali che prevedono la necessità di un approccio sintomatico e palliativo.

Secondo il principio della centralità della persona, un PDTA dedicato al soggetto affetto da SM dovrebbe garantire il rispetto dei requisiti minimi, ovvero; la disponibilità di un fisiatra con competenze dedicate, la presa in carico da parte di un team riabilitativo con specifica esperienza nella gestione della malattia e la presenza di flussi informativi tra i vari referenti della presa in carico.

Tra i compiti della Regione ci sono la valutazione e lo sviluppo degli indicatori di monitoraggio, l'analisi dei flussi di dati relativi agli indicatori definiti, la

valutazione dell'implementazione del PDTA SM nella rete ospedaliera e sul territorio, il supporto, la promozione e il coordinamento delle attività di implementazione del PDTA SM nei contesti aziendali e il progressivo aggiornamento del percorso.

Definire un percorso di presa in carico che abbia tra i suoi principi la centralità della persona, l'integrazione, l'unitarietà, la flessibilità e l'appropriatezza consente di attivare interventi professionali altamente qualificati che tendono a mantenere alto il livello della qualità di vita della persona e del suo nucleo familiare.

La stessa AISM nel documento ufficiale "Agenda della Sclerosi Multipla", pubblicato nel 2015, a proposito della riabilitazione, richiede che siano assicurati percorsi di riabilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili.

In particolare, le attese sono così definite: "Le persone con SM avranno accesso a percorsi riabilitativi individuali personalizzati in base alla propria condizione di salute, ai propri bisogni e aspettativa di qualità di vita. Saranno coinvolte nelle scelte; avranno accesso con tempestività agli ausili e a dispositivi più consoni alle loro esigenze; il progetto riabilitativo sarà parte integrante del progetto individuale di presa in carico e sarà assicurata la coerenza e integrazione tra l'intervento sanitario e i processi di abilitazione comunitaria in chiave di inclusione sociale, *empowerment* e partecipazione".<sup>(25)</sup>

La definizione del PDTA nelle diverse forme della malattia prende in considerazione una transizione progressiva delle condizioni cliniche dalle fasi precedenti, piuttosto che costruire una categoria temporale definita in modo rigido, curando per ogni singolo caso la predisposizione e l'attuazione di progetti personalizzati di presa in carico differenziati per bisogni e fasi di malattia e grado di disabilità.<sup>(26)</sup>

I soggetti che fanno parte del processo di presa in carico della persona affetta da SM, sono rappresentati dalle Azienda Sanitaria Locale (ASL), dai Comuni, dal Centro SM, dall'ospedale e dal MMG, al contempo non sono esclusi il paziente e la sua famiglia.

L'ASL rappresenta sul territorio il gestore di tutta la rete dei servizi sanitari di base, nonché l'ente deputato ad un approccio globale ai bisogni mutevoli della

persona; con particolare riferimento al dipartimento di cure primarie e alle attività distrettuali.

Il Comune, rappresenta sul territorio l'ente deputato all'erogazione di una rete di servizi sociali adottando, anche in questo caso un'approccio globale.

Il Centro SM, rappresenta il referente specializzato nella diagnosi e cura della malattia, nel monitoraggio dell'andamento della malattia e nella gestione dei farmaci.

L'ospedale, rappresenta il luogo dove vengono eseguiti gli esami di laboratorio e le visite specialistiche in relazione a una specifica sintomatologia, è un sistema di competenze tecnico e scientifiche e di servizi di diagnosi, cura e ricerca, ma al contempo in grado di monitorare le situazioni di cronicità.

Infine il MMG che è parte integrante del sistema sanitario, il quale rappresenta la prima forma di assistenza extraospedaliera; rivestono una funzione di filtro nel determinare l'accesso alle cure specialistiche erogate presso le strutture del SSN.

Il MMG è definito come coordinatore del percorso di continuità delle cure tra ospedale e territorio.<sup>(25)</sup>

Il SSN garantisce alle persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, l'assistenza sanitaria a domicilio, attraverso l'erogazione delle prestazioni mediche, riabilitative e infermieristiche necessarie e appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona.

L'evoluzione dei bisogni sanitari e di quelli sociali avvenuta nel corso degli ultimi decenni ha richiesto un cambiamento radicale delle politiche di intervento e della struttura dei servizi sanitari e sociali. Il nuovo scenario sociosanitario è condizionato dal mutamento della struttura familiare, da cambiamenti culturali e sociali, quali la sostituzione della famiglia estesa con quella nucleare o monoparentale.

Il sistema di assistenza tradizionale, che affidava in larga misura le risposte sanitarie e assistenziali rispettivamente all'ospedale e alla famiglia, non è in grado di rispondere compiutamente ai bisogni attuali di salute.

L'adozione da parte dei servizi sanitari e sociali di modelli di intervento commisurati ai cambiamenti sociali oggi è stata oggetto di riforme e di iniziative innovative a livello locale e regionale; si tratta di interventi orientati alla

costruzione di un sistema articolato, coordinato e integrato di risposte a diversa intensità sanitaria e sociale, capaci di intercettare i diversi bisogni dei singoli cittadini e della collettività.

All'interno del *continuum* assistenziale sociosanitario previsto da questo modello, le cure domiciliari forniscono un'opzione assistenziale al ricovero ospedaliero, laddove la presenza di patologie cronico-degenerative e le condizioni familiari e socio-ambientali consentono l'erogazione di un trattamento a domicilio.

Le caratteristiche di questo sistema includono la presenza di un contesto organizzativo che facilita e assicura l'integrazione a livello manageriale ed operativo, la disponibilità di un punto unico di accesso al servizio socio-sanitario che assicuri la multidisciplinarietà della valutazione dei bisogni e dell'impostazione del programma, una rete organizzata di erogazione degli interventi sostenuta da procedure standardizzate, accordi tra servizi, e sistema informativo condiviso.

I risultati positivi ottenuti dai servizi di cura a domicilio sono il miglioramento dello stato di salute e della qualità di vita, la riduzione di interventi di pronto soccorso, dei ricoveri ospedalieri impropri, la riduzione degli interventi di pronto soccorso e di istituzionalizzazione, la riduzione dei costi economici senza aggravio per la famiglia.

Le cure offerte mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità di vita della persona all'interno del suo ambiente familiare, evitando per quanto possibile il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale.

La richiesta di attivazione delle cure domiciliari può essere effettuata da chiunque agli uffici competenti delle ASL situate presso il distretto di appartenenza.

Quando la persona non autosufficiente ha bisogno occasionalmente di prestazioni professionali in risposta a un bisogno sanitario di bassa complessità si parla di cure domiciliari di livello base.

Se la persona, invece, presenta una condizione di salute più complessa, il SSN garantisce un percorso assistenziale che prevede: Valutazione multidimensionale dei bisogni, la stesura del PAI; la stesura di un PRI dall'*equipe* multidisciplinare della ASL.<sup>(18)</sup>

Le cure domiciliari si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, generalmente erogate dal Comune di residenza, ed è un servizio compreso dei LEA, in grado di garantire una continuità di risposta sul territorio ai bisogni di salute delle persone non autosufficienti al fine della gestione delle cronicità e disabilità.

Oggi esiste una suddivisione fra interventi domiciliari in capo ai distretti sanitari e gli interventi domiciliari in capo ai comuni articolati stratificando i diversi profili di cure domiciliari ed i relativi standard sulla base della natura del bisogno, di intensità assistenziale e sulla durata media dell'intervento domiciliare.

Facendo riferimento al documento della commissione LEA del 2006 e al sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare, istituito con il DM 17/12/2008 che prevede l'invio, da parte delle Regioni al Ministero della Salute, di informazioni relative all'attività erogata in regime di assistenza domiciliare, si stratificano gli interventi in tre livelli di profili di cura.

Troviamo le cure domiciliari di tipo prestazionale, caratterizzate da prestazioni sanitarie occasionali o a ciclo programmato. Costituiscono una risposta prestazionale ad ogni bisogno di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo, che non richiede per la presa in carico né valutazione multidimensionale né l'individuazione di un piano di cura; sono richieste dal medico responsabile del processo di cura del paziente e sono volte a soddisfare un bisogno sanitario semplice quando la persona presenta limitazioni funzionali che rendono impossibile l'accesso ai servizi ambulatoriali. In caso di condizioni sanitarie e sociali mutate il medico di medicina generale deve richiedere l'attivazione dell'Unità Valutativa Integrata (UVI).

Le cure domiciliari integrate di primo e secondo livello che si rivolgono a persone che, pur non presentando criticità specifiche, sintomi complessi, necessitano di continuità assistenziale e di interventi programmati che si articolano su cinque giorni, per il primo livello, e su sei giorni, per il secondo livello.

Queste prevedono un ruolo centrale del medico di medicina generale che si assume la responsabilità clinica dei processi di cura sanitaria.

Le varie prestazioni che riguardano questa tipologia di intervento comprendono prestazioni di tipo infermieristico, riabilitativo, specialistico e socio-assistenziale.

Tali prestazioni sono integrate all'interno di un progetto personalizzato frutto di valutazione multidimensionale.

Le cure domiciliari integrate di terzo livello assorbono l'assistenza territoriali domiciliare rivolta a quelle persone nella fase terminale e sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità erogata da un *équipe* in possesso di specifiche competenze. Determinate prestazione avanzate sono rivolte ai malati portatori di malattie neurologiche degenerative / progressive, nelle fasi avanzate e complicate di patologie croniche come nel caso della SM.

all'interno delle cure domiciliari integrate di terzo livello troviamo le cure domiciliari palliative per malati terminali i cui presupposti di base sono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e l'individuazione di un piano di cura con intervento di tipo multidisciplinare. Tali cure sono richieste dal medico responsabile. A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziali concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al *caregiver*.

Le cure domiciliari integrate rispondono ad un bisogno socio-sanitario complesso e sono basate su un progetto di assistenza definito dalla, operante presso il Punto Unico di Accesso (PUA), previa valutazione multidimensionale del caso, e su un PAI di natura terapeutico-riabilitativa, definito dall' UVI.

Questa tipologia assistenziale presuppone una presa in carico globale della persona da parte dell'*équipe* multiprofessionale e multidisciplinare che eroga prestazioni programmate coinvolgendo il medico di medicina generale.

Tali cure sono rivolte principalmente alle persone non autosufficienti o a rischio di non autosufficienza, con patologie cronico-degenerative in condizioni di fragilità, con limitazione dell'autonomia parziale o totale, con patologie croniche gravi e con particolari condizioni di rilevanza sociale.

Sono inoltre ritenuti requisiti indispensabili per l'attivazione di un percorso di cure domiciliari integrate la presenza di condizioni cliniche e la necessità di interventi assistenziali compatibili con la permanenza del paziente al proprio domicilio e la disponibilità di un' idonea condizione abitativa accompagnato da un valido supporto familiare e da una rete di aiuto informale per lo svolgimento delle attività della vita quotidiana.

L'accesso al servizio avviene tramite il PUA ubicato presso il Distretto Sanitario afferente al Comune di residenza del richiedente, questo è inteso come il fulcro organizzativo della domanda, predisposto ad intercettare qualsiasi tipologia di problematica socio-sanitaria, e articola nel servizio di Cure Domiciliari la sua specifica competenza per quanto riguarda gli interventi di natura assistenziale presso il domicilio della persona.

Possono concorrere alla costituzione del PUA gli uffici di promozione sociale organizzati dagli ambiti territoriali sociali a copertura dei Comuni di riferimento. Il PUA assicura adeguate informazioni sull'offerta dei servizi, anche a sostegno di una scelta consapevole dell'utente e della sua famiglia; questo è il punto di raccolta di tutte le segnalazioni dei bisogni e delle richieste di intervento che possono derivare dal medico di medicina generale, dal responsabile dell'unità operativa ospedaliera all'atto della dimissione per garantire una continuità assistenziale, dal servizio sociale comunale, o direttamente dai familiari o altri soggetti della rete informale.

Questo apre la cartella dell'assistito come strumento di continuità dell'assistenza che accompagna la persona nella presa in carico e nel percorso raccogliendo tutti i dati della persona e le indicazioni terapeutiche e assistenziali, e attiva l'UVI composto dal medico di assistenza distrettuale, dal coordinatore degli infermieri professionali e dall'assistente sociale coordinatore.

L'UVI formula il progetto personalizzato per garantire alla persona un percorso assistenziale nella rete dei servizi tenuto conto delle condizioni familiari e relazionali dell'assistito, della documentazione acquisita definendo l'entità e la natura del bisogno assistenziale, le modalità erogative degli interventi e i tempi previsti per la realizzazione del piano assistenziale.

L'UVI quindi analizza la domanda di intervento e valuta la persona non autosufficiente assegnando poi un profilo di cura, formula un progetto personalizzato ed effettua il monitoraggio e la valutazione dei risultati dell'intervento.

Il PAI viene formulato dalle UVI e deve contenere la valutazione multidimensionale, la durata complessiva prevista dalle cure domiciliari, la periodicità degli accessi del medico di medicina generale, gli interventi degli altri

operatori sanitari e la periodicità, gli interventi di tipo sociale, gli obiettivi della cura e/o riabilitazione, i risultati attesi e il referente del caso chiamato *Case Manager*.

Il PAI garantisce la presenza del medico, le attività cliniche e le modalità dell'integrazione degli operatori sanitari, le prestazioni di assistenza infermieristica eseguibili a domicilio, gli interventi di riabilitazione da parte del personale tecnico, le consulenze domiciliari dei medici specialistici, le cure alla persona, l'assistenza tutelare e ambientale di tipo sociale, la possibilità di accedere attraverso vie preferenziali alle strutture specialistiche ambulatoriali o ospedaliere per esami o visite attraverso la creazione di percorsi preferenziali, la continuità delle prestazioni infermieristiche, mediche e assistenziali anche nelle ore notturne la fornitura diretta di farmaci e di materiale sanitario, nonché la possibilità di erogazione dell'assistenza nell'arco di 12 ore giornaliere anche tramite l'utilizzo della reperibilità.

L'*équipe* multidisciplinare compila la cartella clinica di Cure Domiciliari Integrate, nella quale vengono registrate le attività assistenziali svolte al domicilio della persona e tutti gli operatori devono impegnarsi ad utilizzarla registrando i loro interventi e controfirmando.

In relazione alla durata del PAI, le Cure Domiciliari Integrate si suddividono in tre tipologie; a breve termine della durata che va da 15 a 30 giorni, a medio termine che può arrivare fino a 90 giorni e a lungo termine che può estendersi fino a 180 giorni.

La dimissione può avvenire, oltre che per il decesso o per ricovero ospedaliero, per scadenza del PAI, miglioramento e passaggio a forme di assistenza meno intense o per necessità di trasferire la persona all'interno di una struttura protetta quando le condizioni esistenti vengono a mancare per poter continuare a mantenere il paziente nel proprio domicilio.

Al termine del PAI, l'UVI ha il compito di valutare il raggiungimento degli obiettivi indicati nel progetto e di stabilire il successivo percorso assistenziale, la dimissione, effettuata dall'UVI, deve garantire il coordinamento con il servizio sociale professionale comunale al fine di favorire le soluzioni più appropriate per poter offrire la continuità del percorso di cura.

La Valutazione Multidimensionale (VMD) diviene fondamentale per le UVI distrettuali per poter accertare lo stato funzionale del paziente per guidare una corretta elaborazione del PAI e poter individuare il rispettivo servizio di Cure domiciliari.

Per la SM la scala EDSS è la più utilizzata, ha lo scopo di valutare i livelli di disabilità delle persone affette da tale patologia, offre un punteggio che va da un minimo di 0, corrispondente a un esame neurologico normale, a un massimo di 10<sup>(7)</sup>, consentendo una valutazione dell'evoluzione della malattia e permettendo di verificare la terapia, eventualmente, in atto.

L'obiettivo della presa in carico domiciliare è favorire la permanenza al domicilio del paziente per poter evitare ricoveri impropri, la cui presa in carico è continuativa nel tempo, garantendo interventi sia alla persona affetta da SM che ai familiari.

Quando invece risulta necessario assistenza e cura presso una struttura a lungo termine, significa che le persone avranno una dipendenza pressochè totale per tutto il loro percorso di cura.

In tale contesto è necessario il coinvolgimento dei *caregiver* nell'assistenza, anche complessa, e nel fornire opportunità per migliorare la mobilità e la stimolazione.

Le strutture socio-sanitarie accreditate sono presenti su tutto il territorio, e si accede tramite le UVI distrettuali quando la permanenza della persona al domicilio non è più possibile.

Prima dell'ammissione in strutture assistenziali sia l'assistito che la famiglia dovranno riferire l'intenzione di discutere delle paure e le preoccupazioni, la necessità di seguire un piano terapeutico e identificare segni e sintomi che devono essere riportati ai professionisti della salute.

L'obiettivo infermieristico per gli assistiti e anche per loro famiglie che convivono con la malattia è valutare la loro qualità di vita, identificando quali risposte umane siano compromesse e quali sono i rischi, utilizzando il modello funzionale di Gordon, per cui si valutano le funzioni compromesse e i fattori di rischio che possono compromettere l'integrità e la qualità della vita.

La figura dell'infermiere contribuisce a fornire un servizio migliore in termini di qualità e assistenza alle persone affette da SM con un ruolo di riferimento tra

medico, paziente e famiglia, utile per una efficace presa in carico del paziente come "persona".

La presa in carico di una persona affetta da SM rappresenta un impegno complesso, che va al di là dall'assicurare semplici prestazioni basate sul tecnicismo di per sé sterili e mai appaganti, ma che richiede competenze relazionali adeguate, per poter coinvolgere ed aiutare la persona a raggiungere i migliori risultati possibili.

L'infermiere dedicato svolge una funzione fondamentale nella presa in carico per la cura e la continuità assistenziale; cura i contenuti del percorso con il MMG e gli specialisti, avendo competenze utili a svolgere valutazioni preliminari, rispetto a quelle dell'*équipe*, al fine di ottenere un maggior livello e una maggiore tempestività nel soddisfacimento dei bisogni.

Il sistema residenziale, si articola in strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali, con livelli di intensità differenziati, rispetto al bisogno e agli standard assistenziali.

L'accesso alla residenzialità è governato dall'UVI, attraverso la porta unica di accesso territoriale rappresentata dal PUA.

Quando si parla di servizi residenziali e semiresidenziali si intende il complesso integrato di prestazioni, interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere erogate nell'arco di 24 ore.

Questi servizi hanno una regolamentazione nazionale molto limitata, sono poi le Regioni che stabiliscono altri criteri di classificazione, accreditamento e definizione di standard di qualità delle prestazioni.

Per le persone con SM, in relazione all'estrema variabilità dei sintomi e delle situazioni di vita e alla fascia di età d'incidenza non ci sono strutture specifiche, in ogni caso l'individuazione e l'inserimento della persona in una struttura idonea è una circostanza delicata dove entrano in gioco le esigenze specifiche della persona e la propria situazione personale globale, l'offerta e la qualità dei servizi presenti effettivamente sul territorio.

Anche in questo caso è fondamentale la presa in carico della persona con la creazione e la realizzazione di un piano individualizzato in cui possono risultare poi necessarie anche prestazioni residenziali, che vanno attentamente valutate in

relazione alla situazione complessiva della persona e delle sue esigenze, e ponderate in alternativa altri tipi di prestazione come l'assistenza domiciliare. In generale, esistono tre percorsi per l'inserimento in servizi residenziali; tramite le ASL di residenza, tramite il Comune di residenza oppure privatamente.

## **1.6 Le cure palliative rivolte al paziente affetto da Sclerosi Multipla**

Le persone affette da sclerosi multipla hanno sintomi complessi e diversi tipi di bisogni, le cui richieste includono come gestire il peso della disabilità fisica e come organizzare la vita quotidiana, ristrutturare i ruoli sociali in famiglia e sul lavoro, preservare l'identità personale e i ruoli comunitari, mantenere l'autosufficienza nella cura personale e come far parte di una rete assistenziale integrata.

Il team di cure palliative è formato per mantenere linee di comunicazione aperte, complete e competenti su sintomi e progressione della malattia, pianificazione avanzata delle cure e problemi e desideri di fine vita.

Gli operatori creano un piano di trattamento per la gestione totale dei sintomi, supportando sia le persone affette dalla malattia che la famiglia nel processo decisionale.

Con la legge n.38 del 2010, l'Italia ha adottato un quadro di principi e disposizioni normative per garantire un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia.

Si tratta di una legge quadro che incontra il consenso dei professionisti, esperti, organizzazioni e volontariato che hanno contribuito alla sua definizione.

Tale legge tutela la dignità della persona e sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di ciascuno, si impegna di occuparsi di tali attività in tutti gli ambiti assistenziali e in ogni fase della vita per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie, o se sono disponibili non risultino adeguate ai fini della stabilizzazione della malattia.

Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile, ma una dimensione che va affrontata con serietà in tutte le fasi e in ogni *setting* di assistenza.

Le cure palliative secondo la legge 38/2010 sono “ L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di

base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”.

La terapia del dolore è definita come l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la legge 22 Dicembre 2017, n.219 contenente “norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

Va promossa e valorizzata, secondo la legge, la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico che si basa sul consenso informato.

In ogni momento la persona può rivedere le sue decisioni, il rifiuto o la rinuncia riguardano tutti gli accertamenti diagnostici e i trattamenti sanitari, tra i quali la legge include l'idratazione e la nutrizione artificiale.

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questo acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente.

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente e di conseguenza è esente da responsabilità civile o penale.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) sono previste per ogni persona dalla Legge offrendo la possibilità per ognuno di esprimere le proprie volontà in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte.

Possono fare la DAT tutte le persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere.

Per la stesura del DAT ci si può far aiutare dal proprio medico di fiducia per decidere i trattamenti che si intende accettare e/o rifiutare, può sottoscrivere dal notaio con un atto pubblico, presso l'Ufficio di stato civile del Comune di Residenza, presso gli uffici consolari italiani e presso le strutture sanitarie competenti che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT.

Le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento, nei casi in cui le ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca con le forme previste, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.<sup>(18)</sup>

Le cure palliative sono una risorsa per chi vive con una patologia grave, un trattamento completo del disagio , dei sintomi e dello stress che la malattia comporta.

## **1.7 La Sclerosi Multipla: un caso clinico**

All'età di 29 anni, dopo la seconda gravidanza le fu diagnosticata la SM.

Avvenì quasi per caso, il sintomo di esordio fu la vista offuscata, quasi appannata, così prese autonomamente un appuntamento oculistico, pensando fosse un classico problema di vista, ma invece l'oculista sospettò una neurite ottica.

Le disse che era un caso strano, all'epoca la SM non era conosciuta come oggi, e in una donna giovane, era "strano" un segno del genere.

Il medico contattò il centro di Fano per una consulenza, qui le fecero degli accertamenti, confermando la neurite ottica.

Fu ricoverata per poter eseguire i test per la SM e per escludere altre patologie; la diagnosi fu confermata.

Non si fermò a quel primo parere, e decise di recarsi a Milano presso uno specialista che a quei tempi sembrava essere il più preparato in questo campo; anche lui le fece la stessa diagnosi, dicendole "è affetta da sclerosi multipla".

Fu come un fulmine a ciel sereno, diventata mamma per la seconda volta, sempre stata in ottima salute; fu di difficile accettare la situazione, sia per lei che per il marito.

Una volta tornata a casa il MMG la indirizzò verso il Centro SM presso il reparto di neurologia dell'ospedale di Pesaro, dove fu presa in carico.

Qui iniziò un lungo percorso che tutt'oggi è presente: terapia e risonanze magnetiche per valutare la progressione o meno della malattia.

Inizialmente si partì con una terapia interferone, attraverso l'autosomministrazione a domicilio una volta addestrata dall'infermiere e consultata con la neurologa; 20 anni fa era l'unica cura che realmente sembrava essere valida, certo aveva i suoi lati negativi, era pesante, la faceva sentire affaticata quasi ogni giorno, finché passati degli anni decise di smetterla.

Senza quella cura sembrava star meglio, non aveva più quel senso di malessere, sia fisico che psicologico.

Gli anni passarono, la terapia fu stoppata ma gli accertamenti continuavano con cadenza precisa, stava bene, era stabile, a vederla nessuno avrebbe creduto che fosse affetta da tale patologia, ma c'era anche se silenziosa, era lì come una compagna di vita che ricordava a tutti la sua esistenza, all'apparenza sembrava

che la diretta interessata se la stava dimenticando, in realtà lo sapeva bene, era solo brava a camuffare i sensi di preoccupazione e di incertezza per il futuro.

I sintomi non erano evidenti fino a quando arrivò un senso di intorpidimento alla gamba, era la SM che bussava alla porta come dire “ esisto”, un campanello di allarme che voleva suggerire che la malattia stava andando avanti, e che bisognava intervenire in altro modo, ricordiamoci che sono passati anni dall’interferone e la medicina era andata avanti, fino a trovare una cura meno invasiva, semplice in realtà dato che era una semplice compressa da prendere una volta a settimana, così inizio la nuova terapia suggerita dalla neurologa e si trovò bene, nel frattempo fu seguita anche dalla fisiatra , dove si recava due volte a settimana per il programma di riabilitazione, tutto questo percorso, questi “giri” sono sempre stati garantiti più o meno vicino al suo paese dell’entroterra, grazie anche al medico di famiglia che l’ha sempre seguita e dato chiarimenti e consigli sul da farsi dato che è stato sempre in contatto con la neurologa del caso.

Andò avanti per questa strada per un altro po' di anni, ma successivamente le risonanze magnetiche davano segno di attività, qualche placca nuova all’interno del cervello compariva, questo significava che forse la terapia non era più adatta, i sintomi nel frattempo lo dimostravano, dimostravano che la malattia non era più silenziosa come prima.

Da questo momento si iniziò un’altra cura, che è la stessa che fa tutt’ora, una flebo al mese presso l’ospedale di Pesaro in Day Hospital, si chiama Tysabri, fino ad ora non le ha dato alcun tipo di problema, anzi alcuni sintomi come i tremori e la spasticità sono migliorati, mentre altri purtroppo stanno facendo il loro decorso.

Nel tempo la medicina ha portato innovazione, favorendo il benessere della persona, il territorio è presente anche in un Comune piccolo come il suo; in caso di difficoltà è sempre presente il medico, la neurologa presso il Centro SM, il comune che offre servizi di accompagnamento quando la famiglia non può, e servizi di altro genere come un aiuto nelle faccende domestiche a chi ha bisogno, ed infine anche la comunità è presente.

## **2. OBIETTIVO**

L'obiettivo del lavoro svolto sarà individuare i servizi presenti nel territorio e le loro modalità di accesso, partendo dalla conoscenza della malattia e rivolgendo attenzione a quel che riguarda la presa in carico e la continuità assistenziale territoriale con l'adozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA).

## **3. MATERIALI E METODI**

Per la redazione di questa tesi si è partiti dalla domanda di ricerca, ovvero quali sono i servizi che offre il territorio per le persone affette da Sclerosi Multipla.

Sono stati utilizzati come banche dati pubmed e uptodate in cui sono stati selezionati diversi articoli scientifici utili alla redazione del lavoro favorendo quelli più recenti fino ad oggi.

Le parole chiavi utilizzate per la ricerca delle evidenze sono state; multiple sclerosis, care territorial, l'operatore booleano utilizzato è stato AND associato a multiple sclerosis e symptoms.

Effettuando una ricerca libera presso i siti internet sono state reperite informazioni di interesse allo svolgimento del lavoro, attraverso la visione e consultazione di articoli e materiale sul sito di AISM, ovvero l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, sul sito infomedics.it, salute.gov.it, presso la documentazione della Regione Marche, in particolare dalle delibere della giunta regionale Marche specifiche rivolte alla SM, dai protocolli dei PDTA della Regione Emilia-Romagna e dall'Agenzia Regionale di Sanità Toscana.

#### 4. RISULTATI

Dalla ricerca è emerso come il decorso clinico di un paziente sia difficile da prevedere in quanto i segni e i sintomi si presentano in vari modi, i quali possono variare da minimi a disabilitanti, a seconda di quanto danno è presente nel SNC, la Legge Quadro 328/2000 prevede per le persone con disabilità l'adozione di un piano personalizzato volto alla programmazione di interventi per favorire assistenza e cura, in cui deve essere accertata la situazione di disabilità secondo la comunicazione emanata dall'INPS nel 2012, prevedendo per le persone con disabilità l'adozione di un piano personalizzato per la programmazione di interventi necessari all'inclusione, all'assistenza e alle cure per favorire l'indipendenza della persona.

La SM richiede un processo diagnostico complesso in cui è necessaria la presenza di un neurologo avente preparazione specifica sulla malattia, di conseguenza la struttura più idonea per la presa in carico è rappresentata dal Centro SM, ovvero il reparto di Neurologia afferente all'azienda ospedaliera più vicina al domicilio del paziente, che definisce i *setting* assistenziali adeguati per tutto il decorso della malattia; questo rappresenta il polo specialistico avente funzione di collante tra gli "attori" della presa in carico sul territorio; ovvero l'ospedale e il MMG che rappresenta la prima forma di assistenza extra ospedaliera per la determinazione dell'accesso alle cure erogate dalle strutture del SSN.

Tali Centri sono dotati di una strutturazione standardizzata ai fini della presa in carico tramite la creazione di PDTA, situato all'interno delle reti cliniche, che assicura un accesso informato e appropriato agli interventi riconosciuti necessari alla persona e di cui il SSN e Regionale se ne fanno carico, sia a livello ospedaliero che territoriale, sia sotto il profilo sanitario che assistenziale, attraverso un'adeguata integrazione con i servizi territoriali; il percorso stabilisce al suo interno il PAI, previa VMD effettuata dall'UVI, e la rete delle Cure Domiciliari, che rispondono a un bisogno socio-sanitario complesso; sono di fondamentale importanza per affrontare la SM offrendo la possibilità a chi ne è affetto di rimanere nel proprio domicilio favorendone l'autonomia, fornendo un'alternativa al ricovero ospedaliero e riducendo i costi economici per alleviare la famiglia e un continuum assistenziale tra ospedale e territorio.

All'interno del centro SM la figura dell'infermiere contribuisce a fornire un servizio migliore in termini di qualità e assistenza, rivestendo un ruolo di riferimento tra medico, paziente e famiglia, per favorire un'efficace presa in carico del malato come "persona".

La presa in carico della persona affetta da SM ha inizio con il primo accesso al Centro SM, nel momento del sospetto di malattia e prevede un progetto condiviso e rispondente ai suoi bisogni in base alla sua autonomia effettuando una valutazione multidimensionale tramite la scala EDSS, il cui scopo è valutare i livelli di disabilità; essa risulta essere la più utilizzata nel contesto scientifico e assistenziale per i soggetti affetti da SM, permettendo una graduazione assistenziale adeguata al livello di disabilità e di conseguenza di poter attivare i servizi ritenuti necessari, classificando i pazienti in quattro livelli in base al punteggio; che va da un minimo di 0 a 2.5, a un massimo di 8 a 9.5, sulla base dei sistemi funzionali e sull'autonomia deambulatoria.

Più il punteggio risulta elevato, più la malattia sarà in stato avanzato; il primo livello rappresenta la fase iniziale di malattia, in cui viene coinvolto il MMG, come figura di gestore della salute, con indirizzamento della persona e monitoraggio a lungo termine, da qui si crea la necessità di informazione per affrontare la nuova condizione di vita e l'attivazione delle diverse risorse disponibili nel proprio territorio di residenza; quello di secondo livello viene attribuito a quelle persone che mostrano segni e sintomi di malattia connessi ad un recente aggravamento per cui verranno attuati interventi specifici tramite il PRI, il distretto provvederà alla definizione del PAI per poter dare luogo all'attuazione di interventi specifici impostando un programma riabilitativo; quello di terzo livello comprende quelle persone che mostrano un grado di disabilità importante con la necessità di mantenere una buona qualità di vita tramite il coinvolgimento dei *caregiver* in quanto la presa in carico risulta essere più complessa e associata all'attivazione della rete dei servizi territoriali.

Il quarto livello, quello più grave, è attribuito a chi non presenta obiettivi riabilitativi e che possono richiedere l'attivazione dei servizi domiciliari per la prevenzione e la gestione delle complicanze, con eventuale ricorso alle cure palliative.

Il Distretto rappresenta il luogo della programmazione integrata delle attività sanitarie e assistenziali, lo spazio privilegiato per la presa in carico del cittadino e per l'integrazione operativa tra le attività sanitarie, ospedaliere, territoriali e di tipo sociale, attraverso la definizione di un piano assistenziale individuale per le persone portatrici di bisogni complessi o in condizioni di non autosufficienza e cronicità, per le quali la presa in carico dovrebbe procedere insieme alla prevenzione e al rallentamento di tale condizione; rappresenta anche il luogo della partecipazione del cittadino come agente della propria salute.

In un contesto caratterizzato da una pluralità di soggetti erogatori e di centri decisionali, si è reso necessario realizzare il PUA, quale servizio a disposizione dei cittadini, prevalentemente in situazione di fragilità, finalizzato a favorire pari opportunità di accesso ad informazioni e servizi, a promuovere l'interazione e l'integrazione tra professionisti di servizi, di enti e ambiti di cura diversi.

Al suo interno avviene l'attivazione dell'UVI per la successiva presa in carico dei casi complessi, ed avvio della VMD, migliorando la collaborazione e il coordinamento tra le diverse componenti; pubbliche e non, sanitarie e sociali, impegnate nel percorso di cura al fine di garantire l'unitarietà.

L'utente, i familiari e il MMG possono formulare richieste al PUA corredando la documentazione clinica e sociale che comprovino la reale necessità dell'assistito, successivamente gli operatori procederanno con l'attivazione dell'UVI per garantire una completa valutazione multidimensionale definendo il PAI, che rappresenta una condizione necessaria per l'attivazione dei singoli processi assistenziali.

In relazione ai bisogni della persona, una volta valutati; il medico specialista può attivare il percorso appropriato in base ai mutamenti della situazione clinica della persona.

Durante il processo di presa in carico gioca un ruolo importante la famiglia della persona malata, che va supportata nella gestione della malattia e non deve essere intesa come elemento sostitutivo della rete formale, ma come rete informale che ha un ruolo determinante nella continuità delle cure laddove quella formale non riesce ad "arrivare".

Per garantire la continuità assistenziale risulta necessario l'integrazione di interventi per uno stesso soggetto, tali da non risultare frammentati e incongruenti tra loro, ma un processo unitario e condiviso di presa in carico; il coordinamento tra soggetti, strutture e servizi secondo le modalità di rete e di presa in carico globale a livello orizzontale e verticale. <sup>(8)</sup>

Da diversi anni, i PDTA vengono utilizzati per migliorare la qualità ed efficienza delle cure, ridurre la variabilità e garantirne di appropriate, l'obiettivo generale di tali percorsi è assicurare la presa in carico unitamente alla maggior integrazione dei servizi. <sup>(8)</sup>

I PDTA sono interventi complessi basati sulle migliori evidenze scientifiche e caratterizzati dall'organizzazione del processo di assistenza per gruppi specifici di pazienti, attraverso il coordinamento e l'attuazione di attività consequenziali standardizzate da parte di un team multidisciplinare.

A livello nazionale sono stati approvati , fino ad ora 12 PDTA di cui anche la Regione Marche lo ha approvato in via definitiva con la Delibera Regionale n.927 del 2018, inteso come un documento di indirizzo per la presa in carico integrata socio-sanitaria delle persone affette da SM del territorio, tale documento è finalizzato a contrastare lo svantaggio sociale grazie all'attuazione di percorsi riabilitativi personalizzati, per cui ogni Azienda Sanitaria deve garantirne l'attuazione presso le strutture presenti sul territorio regionale. <sup>(20)</sup>

Le strutture territoriali di riabilitazione, le strutture sociali, quelle di assistenza infermieristica, rispondono per gli ambiti di competenza, attivandosi ogni volta su richiesta del MMG o del Centro SM, o dalla stessa persona affetta da SM e dalla famiglia.

In fine, con l'aggravarsi della malattia, attraverso la Legge n.38 del 2010, l'Italia ha adottato un quadro di principi e disposizioni che tutelano la dignità della persona e sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, in cui i professionisti devono considerare l'eventuale sottoscrizione, da parte del paziente, delle DAT, entrate in vigore con la Legge 22 Dicembre nel 2017, contenente le "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", eseguite per poter esprimere la propria volontà in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

## 5. CONCLUSIONI E DISCUSSIONE

In conclusione, l'organizzazione del sistema delle cure territoriali richiede la costruzione di un percorso di condivisione attorno a quello che è un cambio di paradigma dell'offerta sanitaria: il sistema organizzativo deve essere in grado di fornire punti di riferimento da cui la persona possa accedere rapidamente alle informazioni, rendendo visibile al cittadino la complessità della rete dei servizi sociali e sanitari e di tutto il processo assistenziale che coinvolge le istituzioni, il MMG, gli specialisti e le varie articolazioni di residenzialità e semi-residenzialità. La SM è una delle principali cause di disabilità nelle fasce di età dei giovani adulti, le problematiche che sorgono con la diagnosi di SM coinvolgono diversi contesti di vita, così da richiedere interventi e valutazioni multidisciplinari da inserire all'interno di un processo di presa in carico globale della persona, questo si riversa sui servizi socio sanitari che li porta ad orientarsi a una valutazione delle risorse della persona e alle sue risorse attivabili.

La Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali ( L.328/2000) definisce i compiti dei servizi sociali, con riferimento alle funzioni di programmazione, progettazione e realizzazione del sistema locale dei servizi sociali che spetta al Comune.

Durante il percorso assistenziale è di fondamentale importanza il riconoscimento e l'accertamento della disabilità della persona affetta da SM, essendo la porta di accesso a diritti e agevolazioni per contrastare lo svantaggio sociale che la patologia apporta nella vita della persona rispetto ai diversi ambiti come possono essere il lavoro, lo studio, il tempo libero e la famiglia, infatti secondo la L104/92 e la L.68/99 ai fini di una completa valutazione dei risvolti della SM , deve essere prestata attenzione agli aspetti dello svantaggio sociale.

Per intercettare correttamente i bisogni delle persone affette da SM e il rischio di evoluzione della malattia nel tempo, i Centri SM ne garantiscono la continuità assistenziale, essendo in grado di gestire direttamente o indirettamente i diversi *setting* assistenziali, sia che siano ospedalieri, territoriali o domiciliari per tutto il decorso della malattia, accedendovi attraverso il PUA ubicato nel Distretto Sanitario afferente al Comune di residenza.

Per poter massimizzare l'indipendenza funzionale della persona affetta da SM è importante la riabilitazione, intesa come disciplina di prima linea che accompagna la persona per tutta la durata della malattia; è mirata alla riduzione della disabilità e alla prevenzione delle complicanze, composta da interventi sanitari che coinvolgono l'equipe multidisciplinare formata da diverse figure professionali, che prendono in carico globalmente il paziente, definendo il PRI, che cambierà al mutarsi delle condizioni cliniche.

L'elaborazione di tale progetto consiste nella valutazione e identificazione dei problemi e delle loro cause, definendo gli obiettivi, la scelta del setting più appropriato (che può essere domiciliare, ambulatoriale o ospedaliero), e la definizione dei programmi riabilitativi per poter ottenere i risultati prefissati attraverso l'applicazione di interventi idonei.

Un'aspetto fondamentale per il paziente, è la continuità assistenziale con l'integrazione dei livelli di assistenza tra ospedale e territorio, reso possibile con l'adozione dei PDTA, strumenti che il Piano Sanitario Nazionale prevede per le patologie ad alto impatto sociale, per una presa in carico individualizzata fin dal momento della diagnosi.

A livello nazionale sono stati approvati 12 PDTA, tra cui anche quello della Regione Marche con la Delibera Regionale n.927 del 2018, inteso come un documento di indirizzo per la presa in carico integrata sociosanitaria delle persone affette da SM nel territorio.

Quando si parla di PDTA, ci si riferisce a tutti quegli interventi necessari per la persona e realizzati su misura di essa, in base alle proprie caratteristiche cliniche e assistenziali.

Quando la persona interessata non è adeguata per un *setting* domiciliare, possiamo parlare di servizi residenziali, rivolti a coloro che hanno una dipendenza pressochè totale per tutto il loro processo di cura, tale sistema si articola in strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali, con livelli di intensità differenziati rispetto ai bisogni e agli standard assistenziali.

In realtà, in linea generale, esistono pochi centri residenziali o semi-residenziali individuati esclusivamente per le persone affette da SM, quindi si prendono in considerazione quei centri rivolti comunque a chi ha una patologia cronica, in cui

l'inserimento in struttura avviene in base alle esigenze specifiche e alla situazione della persona nella sua globalità.

Con l'aggravarsi della SM, la disabilità diventa più importante, nasce così l'esigenza di dover gestire il peso della disabilità fisica, per questo motivo sono presenti le cure palliative, istituite con la legge n.38 del 2010, in cui l'Italia ha adottato principi e disposizioni normative per garantire un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, sia per il malato che per la sua famiglia.

Si può affermare, dunque, che la gestione di una patologia cronica ad alta complessità come lo è la SM richiede una visione globale del paziente con un approccio bio-psico-sociale, il coinvolgimento di neurologi specializzati e dedicati, un'approccio sistemico tramite il coordinamento tra le specialità rilevanti e un'approccio multidisciplinare integrato tra ospedale e territorio.

La complessità e la varietà dei quadri clinici e la molteplicità dei bisogni che caratterizzano la SM è affrontabile con l'interazione tra i problemi funzionali, i bisogni e l'ambiente di riferimento; infatti il percorso assistenziale della persona con SM si caratterizza per la diversificazione dell'intensità degli interventi in relazione all'evoluzione della malattia con conseguente perdita di funzioni e di autonomia.

La persona affetta da SM può trovare sostegno nella propria Regione di appartenenza, in quanto un ruolo fondamentale è quello assunto dal Medico di Medicina Generale che indirizzerà la persona verso il PUA che si occuperà di effettuare una valutazione multidimensionale per potere creare un PAI volto alla presa in carico globale del malato.

La presa in carico della persona affetta da SM risulta a carattere locale-territoriale in collegamento con il centro SM, i cui soggetti che si occupano della presa in carico sono le ASL che rappresentano sul territorio il gestore della rete dei servizi sanitari, i comuni che rappresentano l'ente deputato all'erogazione dei servizi; i centri SM che rappresentano il referente specializzato nella diagnosi e cura della SM in cui si concentrano le conoscenze e le risorse professionali di riferimento tra cui il neurologo e l'infermiere specializzato.

Volendo discutere il caso clinico riportato nei capitoli precedenti , si può constatare come la persona affetta da SM trovi uno spazio all'interno del territorio, certo con delle difficoltà comuni alla nuova situazione, ma nel tempo, nel corso della malattia si instaura un rapporto di necessità tra quelli che sono la persona e il territorio, il quale fornisce servizi adeguati in base al bisogno della persona, che non viene mai lasciata sola, ma anzi instradata dal proprio MMG e dal neurologo che se ne fa carico completamente in associazione all'infermiere che è sempre presente durante il percorso del paziente.

Si può affermare, dunque, come il Centro SM sia di fondamentale importanza per il malato, in integrazione con il MMG e medici specialisti e i servizi territoriali, e che attraverso l'adozione di percorsi specifici per la SM, al paziente viene data l'assistenza e la sorveglianza adatta per poterne garantire la continuità delle cure e di assistenza mettendo al centro i bisogni della persona, in relazione alla mutazione e progressione che la malattia comporta.

Non in tutte le regioni d'Italia, però, è stato approvato un PDTA specifico per la SM, questo potrebbe essere un quesito aggiuntivo da poter formulare per la redazione di un'elaborato successivo a questo, in cui si possano trovare risposte sul perché non tutte le Regioni Italiane si trovino nella stessa posizione e poterne studiare gli effetti negativi che ricadono sui pazienti.

## 6. BIBLIOGRAFIA

<sup>(1)</sup> Ahmed SI, Aziz K, Gul A, Samar SS, Bareeqa SB. Risk of Multiple Sclerosis in Epstein-Barr Virus Infection. *Cureus*. 2019 Sep 19;11(9):e5699. doi: 10.7759/cureus.5699. PMID: 31720167; PMCID: PMC6823003.

<sup>(2)</sup> Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*. 2017 Apr 1;389(10076):1336-1346. doi: 10.1016/S0140-6736(16)30959-X. Epub 2016 Nov 24. PMID: 27889190.

<sup>(3)</sup> Carpenito; International Association of Study of Pain, 2011

<sup>(4)</sup> Carpenito; Maloni, 2012

<sup>(5)</sup> Carpenito; Mokry et al.,2015

<sup>(6)</sup> Carpenito; Olek e Monwry, 2016

<sup>(7)</sup> Linee guida cure domiciliare Regione Marche delibera giunta regionale n.791 del 2018

<sup>(8)</sup> Delibera Giunta Regionale Marche n.927 del 2018

<sup>(9)</sup> Documento di indirizzo per l'organizzazione integrata alla persona con SM in Emilia-Romagna

<sup>(10)</sup> Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis - a review. *Eur J Neurol*. 2019 Jan;26(1):27-40. doi: 10.1111/ene.13819. Epub 2018 Nov 18. PMID: 30300457.

(<sup>11</sup>) Doshi A, Chataway J. Multiple sclerosis, a treatable disease. *Clin Med (Lond)*. 2016 Dec;16(Suppl 6):s53-s59. doi: 10.7861/clinmedicine.16-6-s53. PMID: 27956442; PMCID: PMC6329568.

(<sup>12</sup>) Füvesi J . Az Expanded Disability Status Scale használata és a motoros képességek vizsgálata sclerosis multiplexes betegekben [The Expanded Disability Status Scale scoring in patients with multiple sclerosis]. *Ideggyogy Sz.* 2019 Sep 30;72(9-10):317-323. Hungarian. doi: 10.18071/isz.72.0317. PMID: 31625698.

(<sup>13</sup>) Leray E, Moreau T, Fromont A, Edan G. Epidemiology of multiple sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. 2016 Jan;172(1):3-13. doi: 10.1016/j.neurol.2015.10.006. Epub 2015 Dec 21. PMID: 26718593.

(<sup>14</sup>) Latorraca CO, Martimbianco ALC, Pachito DV, Torloni MR, Pacheco RL, Pereira JG, Riera R. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Oct 22;10(10):CD012936. doi: 10.1002/14651858.CD012936.pub2. Epub ahead of print. PMID: 31637711; PMCID: PMC6803560.

Kamińska J, Koper OM, Piechal K, Kemonia H. Multiple sclerosis - etiology and diagnostic potential. *Postepy Hig Med Dosw (Online)*. 2017 Jun 30;71(0):551-563. doi: 10.5604/01.3001.0010.3836. PMID: 28665284

## 7. SITOGRAFIA

<sup>(15)</sup>Dall'ospedale a casa: una rete di patologia per la sclerosi multipla

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 30/06/2021

<sup>(16)</sup>Famiglia e sclerosi multipla

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 20/06/2021

<sup>(17)</sup>Il trattamento Riabilitativo

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 01/07/2021

<sup>(18)</sup>I principi della legge 15 marzo 2010, n.38

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=vuoto](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=vuoto)

Visionato il 20/08/2021

<sup>(19)</sup>L'èquipe riabilitativa

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 01/07/2021

<sup>(20)</sup>Pdttta marche

[www.asim.it](http://www.asim.it)

Visionato il 16/07/2021

<sup>(21)</sup>Sclerosi multipla. Gli ausili

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 1/07/2021

<sup>(22)</sup>Servizi residenziali e semi residenziali

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 01/07/2021

<sup>(23)</sup>Symptom management of multiple sclerosis in adults

<https://www.uptodate.com/contents/symptom-management-of-multiple-sclerosis-in-adults#>

Visionato il 26/08/2021

<sup>(24)</sup>Tipologie di attività di supporto nel territorio

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 30/08/2021

<sup>(25)</sup>Verso un percorso di presa in carico della persona affetta da SM

[www.aism.it](http://www.aism.it)

Visionato il 30/06/2021

<sup>(26)</sup> [www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)

Visionato il 02/09/2021

<sup>(27)</sup> [www.infomedics.it](http://www.infomedics.it)

Visionato il 02/09/2021

## **8. ALLEGATI**

*Fig 1; infomedics.it / screening e diagnosi / Rif. Cohen et al.2012*

