



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**SCLEROSI MULTIPLA:  
DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA  
IN CARICO GLOBALE DEL  
SOGGETTO**

Relatore: Prof.ssa  
**ROMINA MORELLI**

Tesi di Laurea di:  
**ELEONORA ROSSI**

A.A. 2019/2020

# INDICE

Abstract.....	III
Introduzione.....	1
CAPITOLO 1: LA SCLEROSI MULTIPLA.....	3
1.1 Definizione ed epidemiologia.....	3
1.2 Sintomatologia.....	6
1.3 Fattori di rischio .....	10
1.4 Le forme .....	12
CAPITOLO 2: DIAGNOSI E TARAPIE.....	16
2.1 Procedure diagnostiche.....	16
2.2 Decorso clinico .....	20
2.3 Trattamenti terapeutici.....	22
2.4 PDTA.....	25
2.5 Terapie innovative e Vitamina D.....	27
CAPITOLO 3: IL PAZIENTE E L'INFERMIERE .....	34
3.1 L'elaborazione della diagnosi.....	34
3.2 Bisogni assistenziali .....	37
3.3 Assistenza infermieristica.....	39
CAPITOLO 4: CASE REPORT .....	46
Conclusioni.....	48
Bibliografia.....	50
Ringraziamenti .....	53



## **ABSTRACT**

### **BACKGROUND:**

Nelle malattie croniche, degenerative ed invalidanti come la Sclerosi Multipla, l'approccio alla persona deve considerare l'importanza delle conseguenze che la malattia comporta; infatti al momento della diagnosi, una persona è costretta a confrontarsi con questa realtà.

Uno degli obiettivi primari dell'assistenza è di garantire una migliore qualità di vita possibile. Come si evince dalla letteratura e dall'indagine esplorativa, la qualità di vita delle persone assistite dipende dal risultato di molte variabili.

È indispensabile che gli infermieri coinvolti nel processo di cura, adottando un approccio olistico, siano competenti nell'accertare e valutare le esigenze che riscontrano le persone con Sclerosi Multipla nel quotidiano e nel proporre interventi capaci di migliorare il supporto e ridurre le difficoltà.

### **OBIETTIVO:**

Lo scopo di questo lavoro di tesi è quello di individuare i bisogni assistenziali e la corretta assistenza infermieristica per una persona affetta da SM e i suoi familiari, in modo da favorire l'accettazione della malattia e ridurre l'impatto psicologico delle complicanze legate alla malattia cronica

## MATERIALI E METODI:

Per la stesura di questo lavoro è stata effettuata una revisione della letteratura. La prima parte dell'elaborato riguarda la stesura di un quadro teorico con lo scopo di approfondire i concetti patologici della Sclerosi Multipla, in questa fase si è fatto riferimento ad alcuni libri e articoli scientifici reperiti durante il periodo di ricerca. Successivamente per rispondere agli obiettivi di ricerca sono stati considerati articoli di studi secondari e consulti telematici e telefonici con l'Associazione Italiana della Sclerosi Multipla (AISM) e il centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale di Torrette. Infine, l'ultima parte del lavoro di tesi riguarda il racconto di un caso clinico

## CONCLUSIONI

Nonostante non ci sia una vera cura per la SM, sono ormai numerose le terapie volte a ridurre significativamente il numero delle recidive e gli attacchi.

Un ruolo fondamentale viene svolto dalla prevenzione e dalla riabilitazione che risultano armi efficaci per poter contrastare la malattia e garantire una buona qualità di vita alle persone affette da sclerosi multipla.

## INTRODUZIONE

La scelta dell'argomento oggetto di questa tesi è sorta in seguito alla comunicazione della diagnosi di Sclerosi Multipla ricevuta durante il mio percorso di studi. Nel corso del periodo di tirocinio ho inoltre incontrato e trattato diversi pazienti affetti da questa patologia e l'interesse che ne è derivato ha suscitato in me la curiosità di approfondire sia la patologia in sé, sia il trattamento riabilitativo che i pazienti effettuano, fino a renderlo oggetto della mia tesi di laurea.

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune cronica demielinizzante, che colpisce il sistema nervoso centrale causando un ampio spettro di segni e sintomi. Nella malattia, le difese immunitarie del paziente attaccano e danneggiano la guaina mielinica, quando ciò accade, gli assoni non sono più in grado di trasmettere efficacemente i segnali. La malattia può manifestarsi con una vastissima gamma di sintomi neurologici e può progredire fino alla disabilità fisica e cognitiva. La sclerosi multipla può assumere varie forme, tra cui quelle recidivanti e quelle progressive.

Una delle funzioni dell'infermiere è di riconoscere gli eventuali problemi e prevenire le eventuali complicanze, fisiologiche e psicologiche, che la Sclerosi

Multipla comporta in modo da riuscire ad attuare tempestivamente gli interventi idonei al caso.

Ritengo sia importante che l'infermiere sappia riconoscere gli eventuali bisogni e problemi di una persona affetta da SM e che collabori con le altre figure sanitarie coinvolte al fine di migliorare la sua condizione fisica e psicologica.

A seguito di queste argomentazioni ho scelto di approfondire cosa comporta per una persona adulta e per tutto l'entourage familiare una diagnosi di malattia cronica e debilitante come la SM, concentrandomi sull'elaborazione della diagnosi, sui bisogni assistenziale che richiede la persona assistita affetta da questo tipo di patologia e sull'assistenza infermieristica che ne segue.

# **CAPITOLO 1: LA SCLEROSI MULTIPLA**

## **1.1 DEFINIZIONE ED EPIDEMIOLOGIA**

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale.

È complessa e imprevedibile, ma non è contagiosa né mortale.

La SM è una patologia infiammatoria demielinizzante caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei, per questo rientra tra le patologie autoimmuni.

Il processo infiammatorio, scatenato dal sistema immunitario, può danneggiare sia la mielina (guaina che circonda e isola le fibre nervose) sia le cellule specializzate nella sua produzione (oligodendrociti) che le fibre nervose stesse.

Questo processo, detto demielinizzazione, può provocare aree di perdita o lesione della mielina, che vengono definite placche.

Possono presentarsi ovunque nel sistema nervoso centrale, in particolare nei nervi ottici, cervelletto e midollo spinale.

Le placche possono evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici (dette sclerosi).

In base all'entità e alla sede della lesione nel sistema nervoso centrale possono manifestarsi sintomi anche molto diversi tra loro.

È una malattia cronica, per questo, al momento non esiste una cura definitiva, ma sono disponibili molteplici terapie che modificano il suo andamento, rallentandone la progressione.

Le frequenze di prevalenza e incidenza variano a seconda delle Regioni e delle popolazioni considerate.

I risultati di varie meta-analisi suggeriscono che l'incidenza della Sm è aumentata nel tempo e forniscono alcune evidenze che questo aumento sia dovuto primariamente a un aumento nell'incidenza della Sm nelle donne. Si ritiene che l'aumento nell'incidenza di Sm sia dovuto a un aumento del rischio di sviluppare la malattia, verosimilmente legato a cambiamenti nei fattori di rischio ambientali, piuttosto che a un miglioramento delle tecniche diagnostiche.

Con una prevalenza di 113 casi ogni 100 mila abitanti l'Italia è considerata un'area ad alto rischio per la Sm rispetto agli altri Paesi europei. È stato stimato che le persone con Sm in Italia siano 68.000-75.000, per un totale di 1800-2000 nuovi casi ogni anno. In Sardegna il tasso d'incidenza della Sm è di gran lunga superiore alla media nazionale. Secondo uno studio recente dell'Associazione italiana sclerosi multipla il numero totale di persone con Sm in Italia è superiore

a 118.000, con una prevalenza media stimata di 176 casi ogni 100 mila abitanti nell'Italia continentale e in Sicilia, e di 299 casi ogni 100 mila abitanti in Sardegna. Non ci sono evidenze di un gradiente latitudinale.

I Paesi europei che presentano una maggiore diffusione della malattia sono Danimarca (227 casi ogni 100 mila abitanti), Svezia (189) Ungheria (176) e Regno Unito (164). Al contrario nei Paesi dell'Europa dell'est e in Francia, Spagna e Portogallo i dati sulla prevalenza di Sm sono inferiori rispetto alla media.

La sclerosi multipla è diffusa in tutto il mondo ma la suddivisione della malattia non è omogenea; è più diffusa nelle zone lontane dall'Equatore, in particolare in Nord Europa, Canada, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia. La prevalenza è pari a 100-190 su 100.000 abitanti in Europa del Nord, Stati Uniti, Canada e Nuova Zelanda, mentre scende a 2-25 su 100.000 abitanti in Asia, Africa e Sud America. A livello regionale si registrano disparità di genere minori in Europa e in America rispetto ad Asia, Africa e Oceania.

A livello mondiale i casi sono aumentati da 2,1 milioni nel 2008 a 2,3 milioni nel 2013. Per quanto riguarda il continente americano, Stati Uniti e Canada sono i Paesi con i tassi di prevalenza maggiori (rispettivamente 135 e 291 casi ogni 100 mila abitanti). Il livello di diffusione della malattia è notevolmente inferiore nei Paesi del centro e sud America. Studi più recenti stimano che circa

un milione di persone siano affette da Sm negli Usa, circa il doppio rispetto alle stime precedenti.

La maggior parte dei Paesi africani non dispone di dati sulla diffusione della Sm. Tuttavia, la malattia risulta maggiormente diffusa in Sud Africa (5 casi ogni 100 mila abitanti), Egitto (25), Marocco (20), Tunisia (20) e Algeria (20). È importante notare che il rischio di Sm può differire sostanzialmente tra differenti gruppi etnici all'interno della stessa regione geografica.

Per esempio, in Sud Africa la Sm è meno frequente nei neri che nei bianchi, in Australia nei nativi che nei nati oltre oceano, in Nuova Zelanda nei Maori che negli Europei. Per questo motivo l'origine etnica (l'etnia) deve essere considerata nei futuri studi di prevalenza e incidenza.

## **1.2 SINTOMATOLOGIA**

I sintomi correlati alla sclerosi multipla presentano varie differenze in base alla diversa possibile localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale.

La frequenza dei sintomi può aumentare in genere con la gravità e la durata della malattia anche se, in alcuni casi, non vi sono chiare correlazioni.

La maggior parte dei sintomi dovuti alla SM può essere affrontata e trattata con successo attraverso terapie farmacologiche specifiche e non farmacologiche, tra cui ha un ruolo fondamentale la riabilitazione.

I sintomi possono essere differenziati in comuni e sintomi meno comuni.

Per quanto riguarda i sintomi più comuni che accomunano più pazienti affetti da SM troviamo:

- Fatica

Mancanza di energia fisica o mentale e sensazione di essere “esausti” più di quanto è normale attendersi in rapporto all’attività svolta

- Disturbi visivi

Neurite ottica, sdoppiamento della visione (diplopia) o oscillazione ritmica e involontaria degli occhi (nistagmo). Frequenti in particolare all’esordio.

- Disturbi delle sensibilità

Calo delle sensibilità o sensazioni alterate o dolorose, ridotta sensibilità al tatto, al caldo e al freddo, al dolore.

- Disturbi intestinali

Stitichezza o difficoltà a trattenere gas o feci.

- Disturbi vescicali

Irresistibile bisogno di urinare (urgenza minzionale), perdita involontaria di urina (incontinenza urinaria) e difficoltà a svuotare completamente la vescica (ritenzione urinaria).

- Disturbi cognitivi

Disturbi dell’attenzione o della memoria, difficoltà a mantenere la concentrazione, problemi ad effettuare calcoli o pianificare attività complesse,

a svolgere più cose contemporaneamente, spesso viene descritta con la sensazione di avere la mente annebbiata, confusa.

- Dolore

Copre una serie di sensazioni fisiche spiacevoli o lancinanti, passeggere o croniche: bruciori, fitte acute, sofferenza muscoloscheletrica, sensazione di tensione alla schiena o al petto o stomaco, male al volto.

- Disturbi sessuali

Negli uomini si presentano come problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente. Nelle donne sono problemi di perdita di sensibilità della regione genitale, difficoltà a raggiungere l'orgasmo.

- Spasticità

Pesantezza o rigidità muscolare, a volte si manifesta come spasmi muscolari che rendono difficili i movimenti.

- Depressione

Sensazione costante di tristezza, mancanza di interessi, difficoltà a trovare forze, piacere o volontà a svolgere attività, tendenza all'isolamento. Risulta più frequente nella SM rispetto a chi non ha la diagnosi o altre malattie croniche.

- Disturbi della coordinazione

Alterata fluidità dei movimenti a livello sia degli arti e del tronco. Compagnono come disturbi dell'equilibrio, instabilità della marcia, tremore, vertigini.

- Disturbi parossistici

Sintomi che comparano improvvisamente risolvendosi altrettanto rapidamente come ad esempio il segno di Lhermitte, spasmi, cloni.

- Disturbi del linguaggio

Debolezza e mancanza di coordinazione della lingua e della muscolatura orale e facciale coinvolta nella produzione di suoni e parole. I disordini dell'articolazione della parola sono conosciuti come disartrie.

I sintomi che invece possono essere denominati meno comuni, nell'ambito della sclerosi multipla sono:

- Cefalea

Dolore che può coinvolgere ogni parte della testa, compresi il cuoio capelluto, il viso e l'interno della testa.

- Udito

Disturbo molto raro caratterizzato da perdita di udito, dovuta a lesioni delle vie acustiche centrali.

- Disfagia

Difficoltà di deglutire, presente solo nelle forme più gravi di SM.

- Disturbi della respirazione

presenti in casi molto rari e gravi, spesso associati all'immobilità che può rendere insufficiente la respirazione.

- Disturbi vascolari

Si verificano come conseguenza della scarsa mobilizzazione e possono presentarsi sotto forma di edema venoso, linfedema e trombosi venosa profonda.

- Crisi epilettica

perdita di coscienza e convulsioni. Le crisi epilettiche sono il risultato di scariche elettriche anormali in un'area del cervello.

### **1.3 FATTORI DI RISCHIO**

La sclerosi multipla rientra tra le patologie multifattoriali in cui più elementi possono essere coinvolti nella sua insorgenza. La ricerca dei fattori di rischio e dei meccanismi è ancora in corso, ma al momento gli studi indicano fattori legati all'ambiente, all'etnia, ad una predisposizione genetica e altri agenti infettivi.

I fattori di rischio ipotizzati per la sclerosi multipla sono:

**Ambientali**

In alcune aree del mondo, la sclerosi multipla è più frequente. In particolare, allontanandosi dall'equatore sembra aumentare l'incidenza. Questa correlazione può dipendere dall'assenza di esposizione alla luce del sole e alla vitamina D. Anche se ancora non è chiaro se un supplemento di vitamina D può

aiutare a prevenire la malattia, numerosi studi confermano che un basso livello di vitamina D nel sangue rappresenti un fattore di rischio per la SM.

### Infezioni virali

Alcuni virus sono responsabili negli animali e nell'uomo di patologie demielinizzanti simili alla SM, provocano o una diretta distruzione della mielina o una distruzione secondaria, dovuta ad una reazione autoimmune. Sospettati sono anche i virus del morbillo, della rosolia, degli orecchioni o di certe forme di influenza. Degli studi invece, hanno evidenziato la presenza del virus dell'Herpes umana HHV-6 negli oligodendrociti (le cellule che originano e mantengono la mielina) in 12/15 ammalati di SM, mentre era assente nei 45 esaminati non affetti da SM. Non è possibile ancora dire se questo evidenzia un rapporto di causa/effetto: occorrono ulteriori studi.

### Fattori ereditari

La sclerosi multipla non è ereditaria. Non è geneticamente trasmissibile tra genitori e figli, ma studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza all'interno dello stesso nucleo familiare. L'incidenza è comunque molto bassa: figli e fratelli o sorelle di persone con SM hanno un rischio di sviluppare la malattia di poco più alto rispetto a chi non ha casi in famiglia (circa 3-5%).

## Fattori alimentari

I tentativi di spiegazione legati alla frequenza in alcune razze, potrebbero essere spiegabili, invece che da fattori genetici, dalle abitudini alimentari. In effetti, i figli degli emigranti da paesi a basso rischio a paesi ad alto rischio hanno nel giro di un paio di generazioni lo stesso rischio degli abitanti del posto.

## Danni alla barriera encefalica

È un'ulteriore causa ipotizzata legata ai fattori autoimmuni e ne è probabilmente il punto di partenza. Un danno alla barriera emato-encefalica permetterebbe il passaggio nel sistema nervoso centrale di leucociti T, sensibilizzati verso particolari antigeni della mielina. Gli antigeni verrebbero poi aggrediti nel corso dei processi infiammatori, con la liberazione di citochine e di fattori chemiotattici da parte degli stessi linfociti, con un processo ciclico autoperpetuantesi.

## **1.4 LE FORME**

La sclerosi multipla presenta diverse forme di diversa gravità, che variano a seconda della quantità delle placche sclerotiche e delle recidive.

Sindrome clinicamente isolata

Detta CIS (Clinically Isolated Syndrome), è caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno), 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. Tale rischio, infatti, dipende da più fattori come dal tipo di CIS, tra cui la presenza di lesioni del cerebrali alla Risonanza Magnetica.

#### Sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR)

La forma più comune di sclerosi multipla. Circa l'85% delle persone diagnosticate ha inizialmente questa forma, caratterizzata da episodi acuti di malattia ('poussè' o 'ricadute') alternati a periodi di completo o parziale benessere ('remissioni'). La forma RR può essere anche distinta in attiva (presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attiva, così come con peggioramento (incremento confermato della disabilità per un periodo di tempo determinato dopo una ricaduta) o senza peggioramento.

#### Sclerosi multipla secondariamente progressiva (SM-SP)

È l'evoluzione della forma recidivante-remittente, molte delle persone inizialmente diagnosticate con la forma RR potranno passare ad una forma secondariamente progressiva, caratterizzata da una disabilità persistente che

progredisce gradualmente nel tempo. La forma SP può essere anche distinta in attiva (presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attiva, così come progressiva (evidenza oggettiva di peggioramento nel tempo della malattia, con o senza ricaduta o segni di attività di malattia alla risonanza) o non progressiva.

### Sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP)

Caratterizzata da un peggioramento delle funzioni neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi, in assenza di vere e proprie ricadute o remissioni. Queste forme possono essere distinte in forme attive (con occasionali ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attive, così come progressiva (evidenza oggettiva di peggioramento nel tempo della malattia, con o senza ricaduta o segni di attività di malattia alla risonanza) o non progressiva. Circa il 15% delle persone con sclerosi multipla ha una forma primariamente progressiva.

### Sindrome Radiologicamente Isolata (Radiologically Isolated Syndrome, RIS)

Questo nome è utilizzato per identificare i casi di persone che effettuano una risonanza magnetica per motivi non correlati alla sclerosi multipla, in assenza di sintomi caratteristici della malattia, dalla quale tuttavia si rilevano lesioni caratteristiche della SM a carico della corteccia cerebrale o della sostanza

bianca del cervello. Studi specifici stanno cercando di chiarire e migliorare la comprensione di questi casi, ma sono ancora necessarie ulteriori informazioni.

## **CAPITOLO 2: DIAGNOSI E TARAPIE**

### **2.1 PROCEDURE DIAGNOSTICHE**

La sclerosi multipla, ad oggi, non è possibile diagnosticarla tramite un singolo test in grado di confermarla in modo certo e indiscutibile.

La diagnosi viene formulata dal medico sulla base di tre elementi: i sintomi e anamnesi riferiti dal paziente, l'esame neurologico e le analisi strumentali e biologiche.

L'insieme dei risultati e un'osservazione clinica prolungata permettono di confermare o escludere la presenza della SM. Con l'obiettivo di velocizzare la diagnosi della SM senza comprometterne l'accuratezza, sono stati stilati da un gruppo internazionale di neurologi i criteri diagnostici di riferimento, aggiornati periodicamente in base al progredire delle conoscenze scientifiche.

Gli esami strumentali hanno un ruolo fondamentale nel generare la diagnosi di SM, anche se non possiedono, in quanto tali, un valore definitivo.

Di conseguenza i risultati devono essere interpretati insieme con la storia clinica e l'esito della visita neurologica.

**La risonanza magnetica nucleare (RMN)** riveste un ruolo di primo piano. Si tratta di un esame radiologico non invasivo e indolore, della durata di circa 20 minuti. Viene eseguito su cervello e midollo spinale ed è in grado di registrare i segnali che originano nei tessuti quando sollecitati da una particolare

radiofrequenza. I segnali vengono quindi "tradotti" in immagini, attraverso le quali è possibile evidenziare l'eventuale presenza di focolai infiammatori.

A differenza delle radiografie standard e delle tomografie computerizzate, la risonanza magnetica non si avvale di radiazioni ionizzanti, potenzialmente dannose, ma sfrutta campi magnetici e onde a radiofrequenze.

Per ottenere risultati più accurati, viene generalmente utilizzato il gadolinio come mezzo di contrasto. Iniettato al paziente per via endovenosa, aiuta a distinguere le infiammazioni attive e le aree di demielinizzazione recenti da quelle più vecchie.

Ogni scansione è utile a restituire un quadro completo e accurato riguardo la presenza, l'estensione e la localizzazione di possibili lesioni a carico del sistema nervoso centrale.

Oltre a confermare o a escludere la diagnosi di sclerosi multipla, la risonanza magnetica è uno strumento efficace per monitorare l'evoluzione della malattia ed è attualmente l'indicatore prognostico più affidabile per prevederne il possibile decorso.

**La puntura lombare** consiste nel prelievo e nella successiva analisi in laboratorio di un piccolo campione di liquido cerebrospinale.

Chiamato anche liquor o liquido cefalorachidiano, si tratta di un fluido corporeo trasparente e incolore, che riveste e protegge il sistema nervoso centrale.

Una composizione anomala di questo fluido, in particolar modo la presenza di anticorpi noti come bande oligoclonali, evidenzia una reazione immunitaria, utile a confermare un'inflammatione in atto e l'eventuale diagnosi di sclerosi multipla.

Pur rientrando tra i più affidabili esami per l'identificazione della sclerosi multipla, è doveroso ricordare che la sola puntura lombare non ha un valore diagnostico definitivo: la presenza di bande oligoclonali è riscontrabile anche in altre patologie; inoltre, nel 5-10% dei pazienti con SM questi anticorpi possono essere assenti.

I risultati rappresentano tuttavia un aspetto importante se combinati con altri fattori, come la storia clinica, la visita neurologica e ulteriori indagini strumentali.

**I potenziali evocati (PE)** sono una serie di test neurofisiologici non invasivi e indolore che registrano il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi (occhio, orecchio e tatto).

Tramite il posizionamento di piccoli elettrodi di superficie sulla testa del paziente, si registrano le onde cerebrali ottenute in risposta agli stimoli.

In presenza di una perdita di mielina, la trasmissione dei messaggi lungo la via sensitiva risulta rallentata.

La registrazione dei potenziali evocati permette di individuare la sede del rallentamento, dalla periferia alle strutture intermedie, sino alle regioni cerebrali deputate alla ricezione e all'elaborazione degli impulsi sensoriali.

**I potenziali evocati visivi** registrano gli impulsi provenienti dalla retina e condotti lungo il nervo ottico e la sostanza bianca del cervello (vie ottiche) sino alla corteccia visiva, che si trova nella zona posteriore (occipitale) del cervello.

La stimolazione visiva di ogni singolo occhio si ottiene chiedendo al paziente di fissare un monitor che mostra una scacchiera alternante.

I potenziali evocati uditivi registrano la progressione degli stimoli acustici (brevi rumori trasmessi mediante una cuffia a ogni singolo orecchio) condotti lungo le vie e i centri uditivi che si trovano alla base del cervello (tronco dell'encefalo).

**I potenziali evocati somato-sensoriali** registrano i messaggi prodotti dalla stimolazione (brevi impulsi elettrici ripetitivi) della cute della mano e del piede, e condotti lungo la sostanza bianca del midollo spinale e del cervello (vie sensitive) sino alla corteccia sensitiva, che si trova nella zona laterale (parietale) del cervello.

Esistono infine **i potenziali evocati motori** in cui si applica uno stimolo ai centri motori cerebrali o alle vie motorie spinali e si registra il momento di attivazione dei muscoli della mano o del piede, indotto dalla stimolazione.

Oltre a questi esami, il neurologo può avvalersi di ulteriori test (ad esempio, esami ematici), necessari ad escludere altre malattie.

## **2.2 DECORSO CLINICO**

Nelle fasi iniziali della malattia si assiste ad un recupero del deficit neurologico, legato alla risoluzione dell'infiammazione e dell'edema lesionale, ma anche alla demielinizzazione.

Solo nelle fasi più tardive della malattia si assiste alla lenta instaurazione di sintomi o segni irreversibili, espressione del danno assonale. I sintomi si presentano solitamente in modo acuto (poche ore) o subacuto (pochi giorni) e regrediscono spontaneamente nell'arco di poche settimane o mesi, senza reliquati apparenti.

Si definisce ricaduta la comparsa di nuovi sintomi neurologici tipici di un evento infiammatorio demielinizzante acuto o il peggioramento di quelli preesistenti, di durata maggiore o uguale a 24 ore in assenza di fattori precipitanti.

I disturbi iniziali più comuni riguardano i nervi ottici (neurite ottica), il tronco encefalico (difetti di nervi cranici: oculomotori, trigemino, facciale, vestibolare) e il midollo spinale (disturbi piramidali, sensitivi e sfinterici).

La SM può assumere numerosi decorsi clinici:

La forma recidivante-remittente (SM-RR) rappresenta l'85% dei casi di SM all'esordio, identificandosi quindi nella forma più frequente.

Il decorso tipico è oscillante e si presenta con attacchi acuti (ricadute, recidive o poussées) della durata di qualche settimana o mese, seguiti da regressione sintomatologica totale o parziale e dall'assenza di progressione della disabilità durante i periodi intercritici (mediamente di 18 mesi).

Un nuovo attacco può avere la stessa sintomatologia del precedente, oppure essere totalmente differente, indicando l'accensione di un nuovo focolaio.

Circa il 50% dei soggetti con forma classica di SM-RR progredisce, nei dieci anni successivi alla diagnosi, verso una forma di malattia secondariamente progressiva (SM-SP).

Con l'evolvere della malattia gli attacchi tendono a lasciare delle sequele, che si sommano gradualmente, conducendo ad uno stato di malattia permanente caratterizzata da un lento peggioramento dei sintomi clinici e della risultante disabilità.

La SM primariamente progressiva (SM-PP) rappresenta circa il 10 % dei casi. Questi pazienti non sperimentano esacerbazioni acute ma solo un declino funzionale lento e costante dall'insorgenza della malattia: si tratta soprattutto di forme tardive (dopo i 40 anni) con localizzazione midollare.

L'ultima variante è rappresentata dalla forma progressiva con riacutizzazioni (SM-PR) che colpisce circa il 5 % dei pazienti affetti da SM.

Come i pazienti con SM-PP, questi sono soggetti a un costante peggioramento della loro condizione fin dall'insorgenza della malattia e gli episodi che si manifestano possono essere evidenti e gravi, con o senza remissioni.

Oltre a queste quattro forme di sclerosi multipla, esiste una sindrome definita sindrome clinicamente isolata (CIS, dall'inglese Clinically Isolated Syndrome) che fa riferimento a un primo episodio di sintomi neurologici, della durata di almeno 24 ore, causato da un processo di infiammazione e di demielinizzazione in uno o più siti del SNC che si presentano di solito in modo acuto o subacuto. Le persone con una CIS non sviluppano necessariamente una sclerosi multipla clinicamente definita.

## **2.3 TRATTAMENTI TERAPEUTICI**

La Sclerosi Multipla è una malattia che non porta alla morte ma dalla quale non è possibile guarire; quello che la diagnosi precoce e i giusti trattamenti consentono di fare in molti casi è di stabilizzare la malattia evitandone la progressione e il relativo aumento della disabilità.

Negli ultimi anni sono stati numerosi i nuovi farmaci rilasciati che permettono al paziente di condurre una vita quasi normale e di buona qualità, e le evidenze scientifiche mostrano che il margine di miglioramento nelle cure è ancora alto. Tuttavia, la sua complessità e imprevedibilità, fanno sì che il ventaglio delle

terapie possibili debba essere vagliato accuratamente al momento della diagnosi, e la scelta sul percorso terapeutico debba essere effettuato in condivisione con il paziente, tenendo conto delle sue condizioni di salute e della progressione della malattia, ma anche delle sue esigenze, responsabilità e stile di vita.

Le terapie per la Sclerosi Multipla si possono raggruppare in tre categorie:

- terapie sintomatiche;
- terapie dell'attacco;
- terapie modificanti la malattia.

Le prime hanno lo scopo di alleviare i sintomi della malattia e possono essere terapie farmacologiche, così come riabilitative, molto efficaci nel contrastare i disturbi fisici.

Le terapie dell'attacco consistono nell'utilizzo di farmaci steroidei per il trattamento delle ricadute; questi, infatti, vanno ad agire sulla durata, la gravità e gli effetti della riacutizzazione della malattia, allo scopo di limitare i danni che essa può causare al sistema nervoso.

Solitamente la terapia dell'attacco viene somministrata per via endovenosa, in centri specializzati, per i 3 o 5 giorni seguenti l'insorgenza dell'attacco; successivamente può seguire un breve periodo di terapia orale a domicilio.

Le terapie modificanti la malattia, invece, sono trattamenti a lungo termine che, agendo sul sistema immunitario, modificano i meccanismi alla base della malattia e riescono a migliorarne il decorso.

I farmaci che rientrano in quest'ultima categoria sono, in prevalenza, recenti e altri ancora sono in fase di sperimentazione.

Ciascuno di essi ha caratteristiche differenti, che lo rendono idoneo al trattamento di una specifica forma di Sclerosi Multipla e dello specifico paziente.

I principali trattamenti attualmente approvati sono:

<b><i>Principio attivo</i></b>	<b><i>Nome commerciale</i></b>	<b><i>Azienda</i></b>	<b><i>Forma</i></b>	<b><i>Posologia</i></b>	<b><i>Modalità di somministrazione</i></b>
<b>Teriflunomide</b>	Aubagio	Sanofi Genzyme	RR	1/giorno	Orale a domicilio
<b>Peginterferone beta 1a</b>	Plegridy	Biogen	RR	1 ogni 14 giorni	Sottocute a domicilio
<b>Interferone beta 1a</b>	Avonex	Biogen	RR	1/settimana	Intramuscolo a domicilio
<b>Interferone beta 1a</b>	Rebif	Merck Serono	RR	3/settimana	Sottocute a domicilio
<b>Interferone beta 1b</b>	Betaferon	Bayer	RR, SP	Giorni alterni	Sottocute a domicilio
<b>Interferone beta 1b</b>	Extavia	Novartis Farma	RR, SP	Giorni alterni	Sottocute a domicilio
<b>Glatiramer acetato</b>	Copaxone	Teva Pharmaceutical	RR	1/giorno o 3/settimana	Sottocute a domicilio
<b>Glatiramer acetato</b>	Copemyl	Mylan	RR	1/giorno	Sottocute a domicilio

<b>Fingolimod</b>	Gilenya	Novartis Farma	RR ad elevata attività	1/giorno	Orale a domicilio
<b>Alemtuzum ab</b>	Lemtrada	Sanofi Genzyme	RR ad elevata attività	2 cicli a 12 mesi di distanza	Endovena in ambulatorio
<b>Mitoxantro ne</b>	Novantrone	Meda Pharma	SP attiva	12 mg/mq di superficie corporea per 24 mesi	Endovena in ambulatorio
<b>Dimetilfum arato</b>	Tecfidera	Biogen	RR	2/giorno	Orale a domicilio
<b>Natalizuma b</b>	Tysabri	Biogen	RR ad elevata attività	1/mese	Endovena in ambulatorio

Fonte: Associazione Italiana Sclerosi Multipla, [www.aism.it](http://www.aism.it)

## 2.4 PDTA

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

I soggetti principali in cui possono e devono essere adottati i PDTA sono le Regioni con funzioni di indirizzo, le singole aziende ospedaliere e le aziende sanitarie, con particolare riferimento anche ai servizi territoriali.

Grazie all'impegno costante e alla collaborazione di AISM, anche la Regione Marche ha approvato in via definitiva, con delibera regionale n.927 del 9 luglio 2018, il proprio documento di indirizzo per la presa in carico integrata sociosanitaria delle persone con sclerosi multipla del territorio.

Il documento approvato nelle Marche recepisce molti dei punti proposti da AISM in materia di PDTA: dalla presa in carico della sclerosi multipla pediatrica, alla garanzia di percorsi riabilitativi personalizzati e differenziati per livelli di disabilità sino al tema dell'accertamento medico-legale quale porta di accesso a diritti e agevolazioni fondamentali per contrastare lo svantaggio sociale che la patologia comporta rispetto a diversi ambiti di vita.

Ogni Azienda Sanitaria deve garantire l'attuazione del percorso di presa in carico per le persone con SM, ma perché ciò si realizzi, sarà fondamentale l'attivazione di un Osservatorio Regionale sulla SM finalizzato alla valutazione dell'implementazione del PDTA SM nella rete ospedaliera e sul territorio; al supporto, promozione e coordinamento alle attività di implementazione del PDTA SM nei contesti aziendali; al progressivo aggiornamento del PDTA; all'attivazione del Registro di malattia nel quale vengano inseriti tutti i cittadini

che hanno avuto da Ospedali o neurologi convenzionati con il SSN una diagnosi di SM.

## **2.5 TERAPIE INNOVATIVE E VITAMINA D**

Negli ultimi anni il trattamento della sclerosi multipla è notevolmente cambiato: sono in corso moltissimi studi in tutto il mondo per sperimentare nuovi approcci alla malattia, per ottenere farmaci più efficaci e con sempre meno effetti collaterali che vadano a migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla.

Gli ultimi due decenni sono stati segnati dall'arrivo di diversi nuovi trattamenti per la sclerosi multipla.

Al fine di migliorare sempre più la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, la ricerca di terapie sempre più efficaci e con pochi effetti collaterali continua. Oggi, molte molecole sono in sperimentazione, in diverse fasi di studio.

Affinché una nuova terapia venga approvata, è assolutamente necessario che essa segua un rigoroso iter di sperimentazione che ha lo scopo di valutare il trattamento più appropriato di pazienti affetti da una determinata condizione.

L'iter si sostanzia in una serie di stadi, o passaggi, obbligatori che permettono di affrontare e risolvere incognite riguardanti la tossicità e tollerabilità, la

posologia e l'utilità clinica, inclusi i vantaggi rispetto ad eventuali farmaci che sono già in commercio per le stesse indicazioni terapeutiche.

Si parla di studi clinici di fase I, II e III, definiti studi preregistrativi che vengono utilizzati per poi chiedere alle autorità competenti la registrazione del nuovo farmaco con la contestuale autorizzazione alla commercializzazione ed alla prescrizione.

Schematizzerò di seguito, le seguenti fasi:

FASE I. Il primo passo nella sperimentazione di un nuovo farmaco è quello di determinare la sicurezza di singole dosi in un piccolo numero di volontari sani. Questa fase aiuta i ricercatori a capire alcuni aspetti su come funziona il farmaco in questione e si stabilisce anche il dosaggio da utilizzare successivamente.

FASE II. Se il trattamento risulta essere sicuro, iniziano studi per determinare l'efficacia del farmaco nel persone con la condizione da trattare. Questi studi possono durare diversi mesi o anni e coinvolgere un numero maggiore di persone. Lo studio potrà essere:

- a) controllato: il farmaco viene confrontato con un trattamento standard o placebo;
- b) doppio cieco: né i ricercatori né i partecipanti sanno quale trattamento sono ricezione;

c) randomizzato: i partecipanti sono assegnati in modo casuale a ricevere un trattamento attivo o placebo.

FASE III. Se un farmaco mostra efficacia, viene condotto uno studio più ampio. Questi studi clinici possono essere condotti in diversi centri (multicentrici) e in diversi Paesi, e possono durare diversi anni. Tali studi consentono ai ricercatori di valutare con maggiore precisione il potenziale del nuovo farmaco in una più ampia gamma di persone e confrontarlo con i trattamenti esistenti.

Autorizzazione EMA (European Medicines Agency). I dati di tutte le fasi precedenti e i risultati degli studi clinici vengono presentati all'autorità di regolamentazione competente. Se le autorità decidono che il nuovo farmaco è efficace, sicuro e incontra gli standard di qualità, viene rilasciata l'autorizzazione all'immissione in commercio o di licenza.

Autorizzazione AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Successivamente all'autorizzazione da parte dell'EMA, l'Agenzia italiana del farmaco opera le sue valutazioni fornendo le indicazioni specifiche per l'utilizzo di quel determinato farmaco.

Enti locali. L'iter di approvazione che porta le terapie alle persone si conclude solo quando anche le singole regioni ed in alcuni casi le singole ASL inseriscono nei loro prontuari il nuovo farmaco. In genere in questa fase viene anche attuato uno specifico piano di farmacovigilanza.

Tra i farmaci che hanno già passato le prime tre fasi e potrebbero essere presto messi in commercio troviamo i seguenti:

- Siponimod: Appartiene alla classe dei modulatori dei recettori della sfingosina 1-fosfato (S1PR), agisce sul sistema immunitario tramite i linfociti. È una compressa che deve essere assunta una volta al giorno che presenta effetti collaterali come: cefalea, vertigini, abbassamento della frequenza cardiaca.

Il 27 marzo 2019. La Food and Drug Administration (FDA), agenzia statunitense che si occupa della regolamentazione dei prodotti alimentari e farmaceutici negli Stati Uniti, ha approvato siponimod (nome commerciale Mayzent®) per il trattamento della sclerosi multipla secondariamente progressiva con attività di malattia, sclerosi multipla recidivante remittente e sindrome clinicamente isolata.

- Ozanimod: Appartiene alla classe dei modulatori dei recettori della sfingosina 1-fosfato (S1PR), agisce sul sistema immunitario tramite i linfociti. Anche essa è una compressa, che deve essere assunta una volta al giorno e presenta effetti collaterali come: cefalea, maggior rischio infezioni urinarie e vie aeree superiori. Può determinare transitoriamente aumento degli enzimi epatici.

Ma non dovrebbe verificarsi l'iniziale abbassamento temporaneo della frequenza cardiaca.

Da giugno 2020 il farmaco ozanimod (Zeposia), autorizzato dalla FDA a marzo 2020, è prescrivibile per le forme recidivanti di SM comprese le CIS, le forme classiche recidivanti remittenti e le forme secondariamente progressive in cui sia presente attività di malattia.

- Ofatumumab: è un anticorpo monoclonale che si lega in maniera specifica alla proteina CD20 presente sulla superficie dei linfociti B, determinandone la lisi. Il principio attivo somministrato è approvato e già disponibile per il trattamento delle persone con leucemia linfatica cronica.

La modalità di somministrazione è un'iniezione sottocutanea mensile e per quanto riguarda gli effetti collaterali, negli studi di fase III quelli più frequentemente segnalati erano reazioni correlate all'iniezione, che si risolvevano nei giorni successivi alla prima somministrazione.

Da agosto 2020 FDA (Food and Drug Administration) ente governativo statunitense per la regolamentazione dei prodotti alimentari e farmaceutici, ha approvato la terapia Kesimpta® (ofatumumab) per il trattamento della sclerosi multipla recidivante-remittente, e sclerosi multipla secondariamente progressiva attiva in pazienti adulti.

## VITAMINA D

La vitamina D è un gruppo di pro-ormoni liposolubili di cinque diverse vitamine, ossia la vitamina D1, D2, D3, D4 e D5. La vitamina D viene prodotta

dall'organismo dopo l'esposizione alla luce solare o è ottenuta con l'alimentazione. Non sono molte le fonti alimentari di questa vitamina, ma tra queste possiamo ricordare l'olio di fegato di merluzzo, il latte, le uova e le verdure a foglia verde. La vitamina D, nella sua forma D3 (colecalfiferolo), presenta un'azione immunomodulatrice e ha un ruolo nei processi infiammatori.

Alcuni dati epidemiologici e studi prospettici hanno evidenziato come i livelli di vitamina D siano minori nei pazienti affetti da sclerosi multipla rispetto ai soggetti sani. Altri studi hanno anche rilevato una correlazione tra gravità della malattia (numero delle recidive, numero di nuove lesioni) e livello nel siero di vitamina D. Quindi un livello minore di vitamina D costituirebbe un fattore di rischio per lo sviluppo della malattia e per un decorso meno favorevole.

Dati recenti indicano, inoltre, che i livelli di vitamina D nel siero, nelle prime fasi di SM, possono avere un ruolo nella prognosi della malattia, in particolare per quanto concerne la sua attività e la sua progressione. Secondo alcuni studi, le persone con livelli elevati di vitamina D hanno un decorso favorevole, una minore attività di malattia e una progressione più lenta. Al contrario, nelle persone in cui i livelli di vitamina D sono minori, si ha una maggiore attività di malattia e una progressione più veloce.

Alcune ricerche indicano anche che un'integrazione alimentare di vitamina D può ridurre gli effetti della malattia. Alcuni studi sono attualmente in corso per

verificare se l'integrazione alimentare di vitamina D, aggiunta alla terapia standard, sia vantaggiosa per i pazienti di sclerosi multipla. Tuttavia, considerando il piccolo numero degli studi clinici e che molti di questi hanno coinvolto un numero ridotto di partecipanti, l'eventuale effetto della vitamina D sulla sclerosi multipla è tuttora controverso. Oltre a ciò, è necessario stabilire quali dovrebbero essere i livelli ottimali di vitamina D da somministrare ai pazienti o se i dosaggi debbano essere differenziati per razze o etnie diverse, o per pazienti con decorso progressivo secondario o primario.

## **CAPITOLO 3: IL PAZIENTE E L'INFERMIERE**

### **3.1 L'ELABORAZIONE DELLA DIAGNOSI**

Le reazioni maggiormente riportate dalle persone neodiagnosticate sono: shock, paura, negazione, tristezza.

Spesso, al momento della diagnosi, accade che le persone si lascino rapire da pensieri negativi, come l'idea di non poter più vivere come prima, permettendo così, che informazioni scorrette o percepite in modo inadeguato e poco chiaro, si insinuino nella mente sotto forma di certezze acquisite.

Particolarmente in questa fase è quindi molto importante avere informazioni chiare e delucidazioni sulla malattia per reagire nella maniera più idonea.

È importante però a non subissare la mente di informazioni ridondanti o che al momento risultano del tutto inopportune.

È invece fondamentale continuare a pianificare e progettare, considerando questa nuova variabile che accompagnerà il quotidiano, senza per questo pensare che tutto è perduto.

Ricevere una diagnosi di sclerosi multipla (SM), per una persona il più delle volte giovane, spesso all'inizio o nel pieno della propria vita affettiva e lavorativa, è sempre uno shock.

Per la persona con SM è un evento estremamente delicato, che condizionerà poi tutto il suo futuro rapporto con la propria malattia e anche il suo futuro rapporto con il medico.

La SM è una malattia che inizia nel giovane adulto ed è cronica, spesso disabilitante, talvolta benigna, comunque variabile e imprevedibile.

La sua diagnosi non è un processo immediato, ma necessita di passi successivi.

Tra il primo episodio e i seguenti possono passare anche molti anni di completo benessere, durante i quali la persona potrebbe vivere in piena tranquillità.

Ad oggi i neurologi ritengono che sia opportuno comunicare la diagnosi di SM appena questa sia confermata, ma, in generale, non al primo sospetto, in quanto vanno escluse possibili altre cause.

Ma anche un'indagine più recente (1998) <sup>22</sup> ha messo in evidenza che il 78% dei pazienti avrebbe voluto conoscere la diagnosi appena essa fosse stata accertata (cosa che evidentemente non è avvenuta), anche se il 62% di loro ha riferito di aver sviluppato sintomi depressivi dopo aver saputo di avere la SM.

Una persona con SM ha affermato, sull'argomento: "... Il medico deve comunicare subito la diagnosi, con umanità e rispetto nei confronti dell'individuo".

Un buon rapporto medico-paziente si fonda su fiducia e rispetto reciproci ed è necessario per instaurare un futuro fruttuoso "rapporto terapeutico". Se la persona non fosse consapevole della propria condizione, inoltre, non sarebbe

possibile instaurare una terapia specifica, oggi che – a differenza che in passato – esiste la possibilità di modificare il decorso della malattia con terapie assunte precocemente.

È stato dimostrato che arrivare a sapere di avere la SM peggiora notevolmente la propria “qualità di vita” (la percezione dell’insieme del proprio benessere fisico, psicologico e sociale), in maniera equivalente a quanto potrebbe peggiorarla la presenza di una moderata disabilità fisica.

Ci sono casi, inoltre, in cui è necessaria molta cautela nello svelare una diagnosi di SM: per esempio a persone minorenni, oppure instabili emotivamente, o infine prive di una rete di supporto familiare o affettivo.

Il medico deve essere in grado di valutare le caratteristiche della persona che ha di fronte prima di “scegliere le parole adatte”.

La persona neodiagnosticata dovrebbe arrivare a sapere tutto ciò che le è utile per prendere coscienza della malattia, riorganizzare e adattare la propria vita e prendere decisioni adeguate riguardo al proprio futuro.

Parliamo del diritto all’autonomia: cioè di agire secondo leggi proprie, e questo presuppone di conoscere adeguatamente la propria situazione.

Sarebbe opportuno evitare eufemismi come “malattia demielinizzante”, “infiammazione del sistema nervoso centrale”, ma usare nell’immediato il termine “sclerosi multipla”.

Questo termine dovrebbe essere accompagnato da spiegazioni su che cosa sia realmente la malattia; un'informazione chiara, franca e realistica.

È molto importante che la diagnosi venga comunicata da un medico esperto nel campo della SM, in grado di spiegare al meglio tutte le caratteristiche della malattia. La diagnosi va comunicata direttamente alla persona, accompagnata o meno, a sua scelta, da persone per lei significative, che possano darle un supporto emotivo e aiutarla a comprendere meglio le spiegazioni del medico. Tuttavia, alcuni preferiscono essere da soli e il medico deve rispettare tale scelta.

### **3.2 BISOGNI ASSISTENZIALI**

L'esigenza di essere informati è fondamentale per moltissime persone che hanno ricevuto la diagnosi di SM.

Il medico e gli altri operatori professionali coinvolti (l'infermiere dedicato per la SM, soprattutto) hanno il compito di concedere al paziente tutto il tempo necessario perché egli chiarisca i propri dubbi, anche in incontri successivi.

Essi devono essere in grado di valutare e se necessario modificare le informazioni che la persona ha già.

È altresì opportuno comunicare le giuste fonti di informazione.

Al giorno d'oggi è molto facile ottenere informazioni navigando su Internet, purtroppo non sempre veritiere.

L'ideale è che siano disponibili informazioni specifiche sui vari argomenti di interesse, perché la persona possa selezionare gli argomenti su cui informarsi, poco alla volta, secondo le proprie esigenze.

Un'ulteriore bisogno è la presenza di una figura professionale oltre al neurologo, ad esempio un'infermiera specializzata in SM, che rappresenti nei tempi immediatamente successivi alla comunicazione della diagnosi un punto di riferimento affidabile e sempre disponibile cui chiedere informazioni, spiegazioni, chiarimenti, indicazioni.

Potrebbe essere necessario disporre di un supporto psicologico già durante il corso del processo diagnostico.

Le persone con SM, infatti, spesso si rivolgono allo psicologo solo a distanza di diversi anni dalla comunicazione della diagnosi.

In questi casi, la richiesta di aiuto origina più che altro da difficoltà con la propria famiglia accentuate dal rapporto con la malattia cronica.

Sarebbe invece utile che la comunicazione della diagnosi effettuata dal medico venisse affiancata da un supporto psicologico diretto a fornire una risposta ai bisogni emotivi immediati del paziente e dei familiari.

Un altro strumento fondamentale per superare e accettare il trauma della comunicazione della diagnosi di SM è il poter contare su una robusta rete

sociale di supporto, costituita da familiari, amici e comunque persone significative.

Infine, possono essere molto importanti i contatti con altre persone con SM. Persone “di riferimento” disponibili a colloqui, gruppi di auto-aiuto tra pari (neodiagnosticati), contatti via Internet (chat room), sono tutte modalità che permettono di condividere le proprie esperienze, imparare dagli altri e insegnare agli altri come convivere con un particolare sintomo o uno specifico problema.

### **3.3 ASSISTENZA INFERMIERISTICA**

L'infermiere svolge un ruolo cardine di cerniera fra medico, paziente e famiglia e contribuisce a fornire un servizio migliore in termini di qualità e assistenza nella gestione del paziente.

Egli, infatti, è in grado di affrontare, con più autonomia, i vari aspetti della multiformalità con cui la sclerosi multipla si presenta e che vanno a incidere sulla qualità della vita della persona.

Il dialogo, l'utilizzo di un linguaggio chiaro e comune, la presenza continua, una presa in carico globale e costante nel tempo sono compiti che l'infermiere, adeguatamente formato nella cura della sclerosi multipla, può svolgere e che lo

rendono un punto di riferimento per la persona colpita dalla malattia e per i suoi familiari.

Non solo, quindi, un portatore di qualità, ma anche un anello indispensabile dell'equipe interdisciplinare.

Talvolta l'assistenza al paziente affetto da Sclerosi Multipla può rilevarsi assai complesso e l'assistenza infermieristica deve necessariamente prevedere vari aspetti: quello psicologico, quello fisico - legato a deficit visibili e non – e quello culturale, legato alla conoscenza della patologia e della terapia ad essa abbinata.

L'infermiere è responsabile dell'assistenza generale infermieristica e di fronte ad un paziente con Sclerosi Multipla che viene ricoverato ha la responsabilità di prendere in carico l'utente.

Dopo aver acquisito i dati anagrafici necessari al ricovero del paziente, l'infermiere procede ad effettuare il cosiddetto accertamento infermieristico, delineando le condizioni dello stesso al momento dell'ingresso in reparto.

L'infermiere, in particolare, rileva i seguenti parametri vitali:

- pressione arteriosa;
- saturazione;
- frequenza cardiaca;
- frequenza respiratoria e qualità del respiro;
- temperatura corporea.

Con l'utilizzo di scale validate e contestualizzate e, ove possibile, con la collaborazione del paziente, valuta la presenza di dolore, con relative caratteristiche, localizzazione e intensità, così come accerterà il livello di ansia che affligge la persona.

Responsabilità dell'infermiere è anche quella di accertare la presenza di eventuali altre patologie già in essere nel paziente, terapie assunte a domicilio o allergie o intolleranze alimentari;

Quella dell'accertamento è solo la prima fase del processo di assistenza infermieristica che, come passaggio successivo, prevede un'attenta analisi incrociata dei dati raccolti attraverso l'accertamento, con la collaborazione del paziente.

Analisi dei dati che porta alla formulazione di un piano assistenziale tarato sulla singola persona.

Il cosiddetto piano assistenziale standard prevede la formulazione, in completa autonomia da parte del professionista infermiere, di Diagnosi Infermieristiche con relativi obiettivi, la pianificazione e attuazione degli interventi volti al raggiungimento degli stessi ed un sistema di valutazione in itinere per monitorare la risposta del paziente all'erogazione dell'assistenza.

L'altra parte del piano assistenziale è costituita dai Problemi Collaborativi, ovvero complicanze potenziali che si stanno verificando o potrebbero verificarsi rispetto ad una determinata patologia.

In questo caso l'infermiere ha un ruolo "collaborativo" nei confronti del medico e di altri professionisti della salute coinvolti nel pieno rispetto delle reciproche competenze, ovvero contribuisce a monitorare il paziente, ad individuare eventuali segni e sintomi di complicanze e ad attuare gli interventi per riportare le condizioni cliniche dell'assistito alla stabilità.

La SM è una patologia complessa che si caratterizza più di altre malattie neurologiche da uno stretto intreccio di cronicità e riacutizzazioni. Il decorso, la complessità e la lunga durata richiedono interventi articolati e adattati alle varie fasi della malattia, tesi a soddisfare molteplici bisogni di salute in un arco temporale che coincide con tutta la vita. Per tali considerazioni la gestione della SM richiede una articolazione organizzativa, all'interno delle Aziende Sanitarie, nelle Unità Operative di Neurologia, "Centro SM", in grado di sostenere l'elevato carico medico, sociale, assistenziale ed economico che la malattia comporta.

Il Centro SM è il punto di riferimento per la presa in carico della persona, ha il ruolo di governo strategico con funzione di coordinamento e di erogazione diretta, a seconda della complessità dei bisogni della persona.

Per ogni persona il Centro SM deve garantire:

- 1) La diagnosi precoce e accurata di malattia.
- 2) Il monitoraggio clinico - strumentale appropriato.

3) Interventi terapeutici tempestivi ed appropriati, quando necessari durante il decorso della malattia, che comprendono:

- a) trattamento degli eventi acuti;
- b) trattamenti rivolti a modificare l'evoluzione della malattia (DMD);
- c) terapie sintomatiche;
- d) terapie palliative;
- e) indicazione al trattamento riabilitativo

Per ogni persona afferente al Centro SM viene attivato un percorso che si svolge nell'Ambulatorio Dedicato/Day Service con possibilità in ogni momento di utilizzare eventuali setting assistenziali alternativi in ospedali per acuti o in ospedali di comunità, in base alle necessità del caso e per il tempo necessario (es. diagnosi, ricaduta, avvio di terapia, percorsi speciali, cure palliative).

All'interno del Centro SM il Neurologo rappresenta il coordinatore del percorso clinico e l'infermiere il case manager del percorso assistenziale, per la presa in carico della persona con SM.

L'Infermiere quindi, cerca di individuare i problemi a cui dare prioritariamente risposta, pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale più appropriato e personalizzato, analizza le capacità residue, la compliance dei caregiver, il contesto di vita e di lavoro, la famiglia ed il setting più appropriato nel quale assistere la persona.

Egli si avvale delle indicazioni dei professionisti della riabilitazione nelle aree di loro competenza.

In tutti i casi in cui l'intervento può prevedere risposte di tipo socio-sanitario, la valutazione e la pianificazione sono condivise con l'Assistente Sociale responsabile del caso.

Nella fase iniziale della malattia, così come durante tutto il percorso del paziente, è necessaria la condivisione delle informazioni e la collaborazione con tutta l'equipe, al fine di condividere il percorso più appropriato per ogni persona con SM.

L'Infermiere collabora con il Neurologo e tutta l'equipe multiprofessionale e:

- ✓ pianifica, interviene e supporta la persona, per quanto di competenza, durante tutto l'iter diagnostico e il follow-up;
- ✓ prepara, somministra correttamente i farmaci e ne verifica gli eventuali effetti collaterali nel percorso terapeutico, dopo una adeguata informazione alla persona;
- ✓ pianifica, e attua o valuta il processo di educazione terapeutica rivolto alla persona e ai caregiver, valutando le potenzialità residue ed incoraggiando la persona alla propria autonomia.

Una funzione importante nell'assistenza infermieristica è il counseling, che consente di offrire uno spazio di ascolto e di riflessione, nel quale esplorare le difficoltà derivanti dai problemi connessi con l'evoluzione della malattia e le

conseguenti ricadute sulla vita personale e sociale del paziente, facilita il riconoscimento di fasi di “crisi” e diviene occasione per rinforzare le capacità di scelta e/o di adattamento delle persone. Il counseling favorisce, inoltre, l’aderenza della persona al raggiungimento degli obiettivi. In qualsiasi momento, alla comparsa di un problema improvviso, ricaduta o evoluzione peggiorativa, sintomi nuovi, intolleranza al farmaco, il paziente può richiedere visita urgente o contattare telefonicamente l’infermiere case manager per la gestione del problema.

L’infermiere domiciliare e/o dell’ambulatorio della cronicità presso le Case della Salute, in qualità di case manager territoriale, assiste le persone con SM coordinandosi con il case manager ospedaliero del Centro SM nella valutazione e attuazione del PAI, corredato degli obiettivi e dei risultati attesi, effettua la formazione/counselling per soddisfare le necessità individuate nella fase territoriale, coinvolgendo la persona con SM e i caregiver, e mantiene il collegamento con le Associazioni di volontariato.

## **CAPITOLO 4: CASE REPORT**

La sottoscritta, Rossi Eleonora di anni 23, il 9 aprile 2020 si recava al pronto soccorso dell'Ospedale di Torrette (AN) lamentando da qualche giorno un'alterata sensibilità agli arti inferiori, che con il passare del tempo ha coinvolto l'addome, successivamente i fianchi, e associata ad un intorpidimento alle mani.

Nell'esame obiettivo, risaltava un deficit di sensibilità negli arti inferiori, fino alla linea trasversale ombelicale.

Il risultato della stessa ha determinato il ricovero immediato nell'U.O. di Neurologia di Torrette, oltre che la prescrizione di una RM e di altri esami di approfondimento.

Il 10 aprile 2020 veniva eseguita la RM con e senza MDC su encefalo, colonna dorsale, cervicale e lombo-sacrale, la quale ha evidenziato un'unica area di alterato segnale del midollo in sede postero-centrale all'altezza di C3-C4 caratterizzata da puntiforme captazione contrastografica.

Il giorno seguente, 11 aprile 2020, visto l'esito della risonanza magnetica, l'U.O. di Neurologia ha proseguito con l'esecuzione della rachicentesi, che ha riportato la presenza di bande oligoclonali nel liquido cefalo-rachidiano.

In vista della lesione sintomatica si è proseguito con la somministrazione per via endovenosa di SOLU-MEDROL 1000mg (cortisonico) per 5 giorni con

immediato esito positivo e completo ripristino dei sintomi presentati al momento del ricovero.

Dopo 7 giorni di ricovero venivo dimessa con diagnosi di CIS (Sindrome Clinicamente Isolata).

A distanza di un mese, effettuata la seconda RM, si è evidenziata, a livello del corpo calloso in sede mediana, una nuova focalità di alterato segnale. Questo ha determinato la diagnosi in Sclerosi Multipla.

La sottoscritta è stata poi presa in carico dal Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale di Torrette (AN) e, in seguito ad un colloquio svolto con il proprio Neurologo, ha personalmente deciso di avviare la terapia sottocutanea di Rebif 44 (Interferone beta-1a) sospesa poi dopo due mesi a causa degli effetti collaterali (sindrome simil-influenzale) e sostituita con TECFIDERA cp 240 mg (dimetilfumarato) ancora in corso.

Ad oggi vengo seguita dal Centro della SM che, come da protocollo, prevede la presenza di un'infermiera specializzata. Questa figura gioca un ruolo di fondamentale importanza in tutti gli aspetti della malattia, avendo sempre un occhio di riguardo verso la sfera emotiva.

## CONCLUSIONI

Alla luce di quanto detto, è opportuno dare alla SM la sua vera immagine, a fronte di tanti timori e paure che si innescano nelle fase primordiali dei pazienti che ne sono affetti, ma anche nell'uso comune che si fa quando si parla di questa malattia.

La Sclerosi multipla non è una malattia ereditaria, non è una malattia contagiosa, né una condanna alla disabilità o alla morte; è una malattia che nella maggior parte dei casi è gestibile, e chi ne è affetto può condurre una vita autonoma e attiva.

Anche se è vero che non esiste una cura in grado di guarire definitivamente dalla sclerosi multipla, sono disponibili diversi trattamenti e terapie in grado di rallentare il decorso della stessa.

A fianco delle numerose terapie ci sono altre strategie volte a conservare un buono stato di salute generale, infatti come in molte altre malattie croniche, molte persone hanno trovato il modo di combinare terapie farmacologiche a dieta, esercizio fisico e cambiamenti nello stile di vita in grado di gestire la malattia al meglio.

La costante ricerca ha messo a disposizione ai paziente diverse terapie, con diverse opzioni terapeutiche da valutare con il medico curante e l'infermiere

specializzato che assume un ruolo importante per quanto riguarda tutti gli aspetti della malattia, con un occhio di riguardo alla sfera emotiva.

Gli esperti sono concordi nell'affermare che iniziare una terapia precocemente può risultare determinante per la sua efficacia e molte di esse hanno evidenziato la capacità di rallentarne la progressione, riducendo la percentuale di recidive e attacchi, garantendo sempre più una buona qualità di vita.

## **BIBLIOGRAFIA**

J. Oh, A. Vidal-Jordana, X. Montalban (2018) Multiple sclerosis: clinical aspects.

J. Howard, S. Trevick, D. S Younger (2016) Epidemiology of Multiple Sclerosis

F. Aloisi (2018) Aspetti epidemiologici

E. Leray, T. Moreau, A. Framont, G. Edan (2016) Epidemiology of multiple sclerosis. Revue

I. Katz Sand (2015) Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis

J. M Gelfand (2014) Multiple sclerosis: diagnosis, differential diagnosis, and clinical presentation

R. B. Domingues, G. Peres Fernandes, F. de Moura Leite, C. P. Tilbery, R. B. Thomaz, G. Sampaio Silva, C. L. Pitangueira Mangueira, C. A. Senne Soares (2017) The cerebrospinal fluid in multiple sclerosis: far beyond the bands

E. Conti, F. Fuggetta (2019) Sclerosi multipla, un algoritmo per predirne l'evoluzione

A. Ghezzi (2018) European and American Guidelines for Multiple Sclerosis Treatment

K. Plewnia (2020) Timeline dei farmaci per la sclerosi multipla: possiamo parlare di algoritmo terapeutico?

M. J. Olek, J. Howard (2018e). Evaluation and diagnosis of multiple sclerosis in adults

K. M. Fosnocht, J. Ende, (2019) Approach to the adult patient with fatigue

A. Federico, C. Agelini, P. Franza, (2015) Neurologia e Assistenza Infermieristica. Manuale per Professioni Sanitarie

S. Köpke, A. Solari, A. Rahn, F. Khan, C. Heesen, A. Giordano (2018). Information provision for people with multiple sclerosis.

M. J. Olek, (2018). Diagnosis of multiple sclerosis in adults

R. Litta, (2010). Aspetti psicologici e sclerosi multipla. Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

M. J. Olek, (2018) Clinical presentation, course, and prognosis of multiple sclerosis in adults

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

P. Zagami, M.A Battaglia. Associazione Italiana Sclerosi Multipla,(2001) Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi

A. Muñoz San José, C. Oreja-Guevara, S. Cebolla Lorenzo, L. Carrillo Notario, B. Rodríguez Vega, C. Bayón Pérez (2016). Intervenciones psicoterapéuticas y

psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: Aportación de intervenciones basadas en mindfulness.

A. Rinaldi, F. Zaghini, A. Sili (2017) Il peso dei caregiver informali dei pazienti con sclerosi multipla: uno studio pilota

S. Di Santo (2014) Sclerosi Multipla e Assistenza Infermieristica, presentato a Genova modello "Case Manager"

M. J. Olek, J. Howard (2018). Evaluation and diagnosis of multiple sclerosis in adults

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

## **RINGRAZIAMENTI**

Desidero innanzitutto ringraziare la mia relatrice, la professoressa Romina Morelli, per aver accettato di collaborare con me nella creazione di questa tesi, nonostante il pesante lavoro presente nel suo reparto della Multidisciplinare di Fermo.

Ringrazio mia mamma, mio papà e mia sorella Veronica per il loro supporto e per tutto quello che hanno fatto e che continuano a fare per me, per essere sempre al mio fianco.

Ringrazio i miei nonni, per il loro costante calore e amore che non sono mai mancati in tutto questo percorso.

Ringrazio il mio ragazzo, Carmine, per la pazienza che ha avuto in questi mesi, per la forza che mi ha dato a credere in me e a non mollare mai; sono felice di aver raggiunto questo traguardo insieme a lui.

Ringrazio i miei compagni di corso, in particolare Eleonora, Benedetta, Alessia, Martina, Giorgia e Matteo senza i quali non sarei mai riuscita ad arrivare alla fine di questo percorso di studi e che loro hanno reso molto più leggero e divertente.

A tutte le persone non menzionate ma che hanno sempre creduto in me e mi hanno dato il sostegno e la forza di raggiungere questo traguardo importante.

**GRAZIE**