



Position Statement

Il ruolo dell'infermiere esperto nella gestione del paziente con Sclerosi Multipla

Con questo documento si intende definire una visione comune del ruolo dell'infermiere esperto nella gestione della persona con Sclerosi Multipla, per ridurre gli elementi di diversificazione interpretativa e giungere a una definizione univoca del modello, riconoscibile sia all'interno che all'esterno della professione infermieristica.

Il Position Statement è stato redatto nell'ambito del progetto Reshape MS Care, promosso da Roche, in collaborazione con AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla e con il patrocinio di SISM – Società Infermieri Sclerosi Multipla e ANIN – Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze.



GRUPPO DI LAVORO

Coordinatori

Francesco Pastore (Policlinico di Bari)

Ilaria Poirè (Ospedale Policlinico San Martino IRCCS, Genova)

Partecipanti

Rossella Agosta (Ospedale Maggiore, Parma)

Martina Campobasso (Policlinico Tor Vergata, Roma)

Emanuela Chiarini (Ospedale di Montichiari - BS)

Federico Cortese (Ospedale Maggiore, Parma)

Roberta Lorenzi (Ospedale Muscatello, Augusta - SR)

Giuseppe Martucci (Centro Neuromed, Isernia)

Elisabetta Marzo (IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano)

Roberta Motta (Associazione Italiana Sclerosi Multipla, AISM)

Elena Mutta (Presidio Ospedaliero di Gallarate -VA)

Marina Panealbo (Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga, Orbassano - TO)

Barbara Satelliti (Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli)

Pasquale Scognamiglio (Ospedale Sant'Andrea, Roma)



INDICE

Premessa

Competenze dell'infermiere esperto in SM

- *Competenze tecniche*
- *Competenze educative*
- *Competenze relazionali*
- *Competenze organizzative*
- *Competenze di ricerca*

Valutazione dei bisogni inespressi: il tempo di relazione è tempo di cura

- *Strumenti infermieristici a supporto della valutazione dei bisogni inespressi*

Efficientamento del Centro SM

Proposte per favorire l'attività dell'infermiere esperto in SM

Bibliografia



Premessa

La Sclerosi Multipla (SM) è la malattia invalidante non traumatica più comune tra i giovani adulti. Questa patologia può esordire ad ogni età, ma è più frequentemente diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Nel mondo, si stima che circa 2,8 milioni di persone soffrano di SM, di cui 1,2 milioni in Europa e circa 137 mila in Italia, con le donne che sono più colpite, in rapporto quasi 3 a 1 rispetto agli uomini (Vidal-Jordana A. & Montalban X, 2017; MS Barometer, 2023, AISM). La SM rientra tra le patologie autoimmuni; l'infiammazione scatenata dal sistema immunitario porta alla demielinizzazione delle fibre nervose del sistema nervoso centrale (Vidal-Jordana A. & Montalban X, 2017; AISM).

Questa patologia ha una natura dinamica e cronica e può avere un forte impatto su progetti e qualità di vita delle persone affette e dei *caregivers*, sia al momento della diagnosi che nel corso della vita. I sintomi e le manifestazioni cliniche variano da persona a persona e possono mutare nel tempo (Dobson & Giovannoni, 2019). Spesso "invisibili" all'esterno, per la persona con SM i sintomi possono essere difficili da gestire e fonte di disagio (Lakin *et al.*, 2021). L'attuale presa in carico delle persone con SM richiede un approccio multiprofessionale che avviene nei centri SM, che nel tempo hanno sviluppato percorsi di cura finalizzati al miglioramento della gestione terapeutico-assistenziale e della qualità della vita dei pazienti. (Sorensen *et al.* 2019).

All'interno del *team* multiprofessionale, l'infermiere riveste un ruolo fondamentale (Forbes *et al.*, 2003) tanto nella presa in carico, quanto nella pianificazione di interventi assistenziali adeguati. Secondo l'*International Organization of Multiple Sclerosis Nurses* (IOMSN), l'infermiere esperto in SM è un professionista competente ed esperto che collabora con le persone affette da SM e condivide con loro conoscenza, resistenza e speranza. Gli infermieri SM possono migliorare le capacità di adattamento e di *coping*, facilitare l'*empowerment* e un senso di controllo e quindi generare speranza e atteggiamenti positivi tra le persone colpite da SM (Ref. IOMSN).

Gli infermieri costituiscono, dunque, una figura chiave, che interagisce in modo costante con la persona con SM, ma anche con le altre figure sanitarie coinvolte nella presa in carico, dal momento della diagnosi al *follow up*. Nel corso degli anni, le "skill" acquisite dagli infermieri hanno favorito la nascita di una figura infermieristica specializzata in SM, in grado di prendersi cura delle persone con SM sulla base dei bisogni assistenziali, delle terapie farmacologiche e dei disturbi correlati alla patologia. Questo ha permesso agli infermieri di



avere una conoscenza specifica e approfondita della malattia, di sviluppare elevata flessibilità e sensibilità culturale e di sviluppare capacità di relazione a stretto contatto con la persona con SM e la sua famiglia (Halper & Harris, 2017).

Nonostante gli aspetti sopraelencati, oggi il riconoscimento ufficiale e scientifico della figura dell'infermiere esperto in SM è limitato, nonostante i vantaggi dell'impiego della sua figura all'interno delle unità di cura multiprofessionali della SM siano evidenti sia nel breve che nel lungo termine. Tra i vantaggi a breve termine vi sono l'implementazione di protocolli terapeutici standardizzati, un'assistenza senza discontinuità verso le persone con SM e la pianificazione di percorsi di cura adeguati e personalizzati in linea con i percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA). Tra i vantaggi a lungo termine, invece, ci sono il miglioramento degli *outcome* terapeutici, l'efficientamento della presa in carico anche in termini di costo-efficacia (MS Nurse Care in Australia, 2022) e l'ottimizzazione della gestione della disabilità (Sorensen P. S. et al., 2019). In tale contesto, l'infermiere ricopre un ruolo fondamentale non solo di raccordo tra le varie figure specialistiche, ma anche e soprattutto nella definizione dei percorsi di assistenza all'interno del centro SM (Witzig-Brändli V. et al., 2022).

Il progetto "Reshape MS Care" nasce con l'obiettivo di elaborare un *Position Statement* per esporre in modo chiaro e sintetico una posizione sul ruolo dell'infermiere esperto in SM. Tale documento esplorerà tre principali aspetti:

1. Definizione delle competenze specialistiche

Per migliorare la qualità della cura fornita alle persone con SM è essenziale definire chiaramente le competenze specialistiche che un infermiere deve possedere in questo settore, in quanto ciò agevola la definizione del ruolo, le *job description* all'interno del *team* e motiva l'infermiere allo sviluppo professionale (Weilenmann *et al.*, 2021). Queste competenze dovrebbero includere la comprensione approfondita delle specifiche problematiche legate alla SM, la gestione dei sintomi e delle terapie, nonché la capacità di comunicare efficacemente con le persone con SM, le loro famiglie e gli altri membri del *team* di cura. Il *Position Statement* "Reshape MS care" stabilisce queste competenze in modo



chiaro e conciso, con l'auspicio di aprire la strada al riconoscimento ufficiale del *nursing* in SM.

2. Valutazione dei bisogni inespressi

Gli infermieri esperti in SM sono in grado di valutare i bisogni delle persone che convivono con la malattia, al di là delle sue manifestazioni fisiche e cliniche. La SM può avere un impatto significativo sulla qualità di vita delle persone con SM, influenzando aspetti emotivi, sociali e psicologici (Miller & Rhoades, 2012). Gli infermieri devono maturare le competenze per fare emergere i bisogni delle persone con SM, anche quelli inespressi, offrendo alla persona supporto, consulenza e servizi di rete che ne migliorino la qualità della vita. A tal fine l'infermiere esperto in SM deve adottare e somministrare strumenti di misurazione validati e specifici nel momento in cui la persona con SM accede al centro clinico per le visite programmate o la somministrazione delle terapie.

3. Sviluppo di raccomandazioni per l'efficientamento del Centro SM

Un altro aspetto fondamentale del progetto "Reshape MS Care" è il focus sull'abilità degli infermieri esperti di sviluppare raccomandazioni e percorsi di cura personalizzati e virtuosi per le persone con SM. Queste raccomandazioni hanno l'obiettivo di migliorare l'efficienza dei servizi offerti, ottimizzando la gestione delle risorse e riducendo i tempi di attesa. Inoltre, un'attenzione particolare è posta sull'efficientamento del Centro SM, un'importante componente nella gestione della malattia. Gli infermieri esperti svolgono un ruolo chiave nell'ottimizzare i protocolli di trattamento al fine di migliorare l'esperienza complessiva della persona con SM nel contesto del Centro SM e soprattutto standardizzare e personalizzare le cure su tutto il territorio, in considerazione della specificità di ogni persona.

Auspichiamo che il *Position Statement* nato dal progetto "Reshape MS Care" fornisca una base solida per il riconoscimento ufficiale e scientifico degli infermieri esperti in SM, contribuendo in modo significativo a migliorare la qualità della cura e la vita delle persone con questa complessa patologia neurologica.



Competenze dell'infermiere esperto in SM

In linea con il percorso formativo di base, l'infermiere esperto in SM assiste la persona in tutti i suoi bisogni. Accanto a questo, l'infermiere esperto sviluppa **competenze chiave a livello tecnico, educativo, relazionale, organizzativo e di ricerca**, per agire in modo completo nel processo di presa in carico dell'assistito e nella misurazione degli *outcome* degli interventi infermieristici in SM (Burke *et al.*, 2011).

1. Competenze tecniche

Le competenze tecniche che l'infermiere esperto in SM possiede si avvantaggiano della conoscenza dei vari aspetti della sclerosi multipla. In particolare, l'infermiere esperto in SM, in modo prioritario:

- conosce in maniera approfondita l'epidemiologia (incidenza e prevalenza), la fisiopatologia, la sintomatologia e i criteri diagnostici della SM;
- conosce i disturbi più comuni legati alla SM e utilizza strumenti (Gonzalez-Del-Rio *et al.*, 2022) utili ad eseguire una valutazione infermieristica puntuale e precisa;
- conosce i vari aspetti della somministrazione dei farmaci specifici per la SM (Disease Modifying Drugs): tipologia farmacologica, forma farmaceutica, via di somministrazione, indicazione terapeutica, età di prescrivibilità, stabilità, effetti collaterali, tempi di somministrazione;
- sa riconoscere le ricadute e le pseudo-ricadute della malattia;
- risponde ai bisogni assistenziali più comuni causati dalla SM;
- conosce i vari aspetti della presa in carico della persona con SM nelle fasi progressive di malattia;
- ha buone competenze di *digital health literacy* per l'eventuale monitoraggio delle persone con SM in remoto.

2. Competenze educative

Per competenze educative si intendono le conoscenze e le abilità volte ad aiutare la persona e la sua famiglia a comprendere la malattia e il trattamento, a rendere l'assistito parte attiva



nella cura e a promuoverne l'*empowerment* per conservare e migliorare la sua qualità di vita (WHO, 2023). Le competenze educative comprendono anche abilità e conoscenze necessarie a formare altri professionisti.

L'infermiere, a livello di competenze educative, conoscendo la SM in tutti i suoi aspetti, in modo prioritario:

- supporta la persona con SM a sviluppare capacità di *coping*;
- promuove l'*empowerment* (mettere la persona al centro delle cure, renderla costantemente informata e partecipe del processo decisionale e di cura);
- è in grado di utilizzare i metodi per educare le persone con SM, sia a livello individuale che di gruppo, per formarle su aspetti pratici della gestione della malattia, definendo obiettivi e contenuti della formazione e strumenti per la sua implementazione;
- supporta la persona con SM a migliorare il *self care*, rendendola autonoma nel riconoscere un peggioramento della malattia o una situazione che non è nella norma;
- contribuisce alla formazione specifica sulla SM di altri infermieri e del personale di supporto, anche di altri *setting* assistenziali;
- contribuisce allo sviluppo di materiale info-educativo volto ad una partecipazione più consapevole al processo decisionale.

3. Competenze relazionali

L'infermiere esperto in SM ha un ruolo chiave nel dialogo tra la persona con SM, i familiari e il neurologo (Kouzoupis *et al.*, 2010). Per svolgere al meglio questa funzione, l'infermiere:

- ha capacità di *counseling* sanitario;
- ha capacità di coinvolgimento del *caregiver*;
- sa lavorare in *équipe* multiprofessionale;
- svolge un ruolo di *advocate* per la persona con SM e il suo *caregiver*;
- collabora con i servizi territoriali e con le associazioni di volontariato;
- contribuisce a sensibilizzare la società sui temi del *nursing* della SM;
- esercita l'ascolto e l'approccio empatico.

4. Competenze organizzative



Le competenze organizzative dell'infermiere esperto in SM sono incentrate sul percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale. Relativamente a questi aspetti, l'infermiere SM, in modo prioritario:

- promuove percorsi virtuosi di presa in carico sulla base degli specifici PDTA;
- organizza gli ambulatori per bisogni specifici (es. disturbi urinari, disturbi intestinali, disturbi sessuali) o condizioni particolari come la gravidanza;
- organizza l'eventuale percorso della persona con SM all'interno di un *trial* clinico;
- indirizza la persona con SM ai servizi, in base ai suoi bisogni;
- organizza tempi e spazi per il *counseling* sanitario;
- favorisce l'accessibilità;
- organizza ed efficienta il centro SM;
- contribuisce, con la propria visione e le proprie competenze, all'elaborazione dei PDTA o alle organizzazioni delle reti di patologia

5. Competenze di ricerca

Uno degli aspetti centrali delle competenze specifiche che possiede l'infermiere esperto in SM è la ricerca, nell'ambito della quale è in grado di prendere le corrette decisioni cliniche sulla base dell'*Evidence Based Nursing* (EBN).

Pertanto, l'infermiere esperto in SM, in modo prioritario:

- conosce la corretta formulazione delle diagnosi infermieristiche più frequenti nella SM;
- basa la sua attività su linee guida EBN;
- promuove attività di ricerca libera e indipendente;
- partecipa alle attività di ricerca clinica;
- conosce le principali riviste scientifiche e raccomandazioni del *nursing* in SM;
- crea e predisponde strumenti per intercettare e valutare i bisogni inespressi.



Valutazione dei bisogni inespressi: il tempo di relazione è tempo di cura

La sclerosi multipla è una patologia che ha un elevato impatto sulla qualità di vita e richiede cure continue ed accessi in ospedale frequenti (Benedict *et al.*, 2020). La salute, definita come uno stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale e non semplicemente come assenza di malattia o infermità, è la fusione di tre domini fondamentali: biologici, psicologici e sociali (WHO, 1946). Dopo la diagnosi, le persone con SM necessitano di specifici interventi assistenziali da parte degli infermieri, che divengono quindi figura indispensabile nella presa in carico e nel perseguimento di una qualità di vita accettabile; tuttavia i bisogni inespressi degli assistiti rimangono talora insoddisfatti (Mohamed *et al.*, 2023). L'infermiere ricopre un ruolo nella valutazione e diagnosi di tali bisogni inespressi (Mehr & Zimmerman, 2015).

Questa attività prevede alcuni elementi fondamentali che possono essere riassunti in:

- individuare la popolazione più a rischio, in relazione ai potenziali bisogni inespressi (pazienti *naïve*, pazienti che ricevono uno switch terapeutico, pazienti progressivi, pazienti disabili).
- individuare gli strumenti più adatti ad intercettare tali bisogni (scale di valutazione esistenti, questionari PRO, accertamento infermieristico mirato, intervista libera o semi strutturata);
- individuare momento, opportunità e *setting* per la valutazione dei bisogni inespressi (es. durante l'infusione di terapia, durante l'attesa della visita ambulatoriale, ecc);

Per la valutazione dei bisogni inespressi, il tempo che la persona con SM trascorre in ospedale costituisce un'opportunità da cogliere. Lo squilibrio tra le esigenze di assistenza delle persone con SM e le risorse infermieristiche disponibili è la causa delle "*missing care*" infermieristiche e limita il tempo dedicato alla relazione (Gustafsson *et al.*, 2020). Una recente indagine, tuttavia, conferma che nella maggioranza dei casi sarebbe possibile, e per molti casi anche auspicabile, realizzare attività strutturate che possano coinvolgere



attivamente la persona con SM, durante l'attesa in ospedale (Barometro AISM, 2021). La relazione infermiere-assistito, in questo modo, rappresenta la modalità principale per raccogliere e far emergere i bisogni inespressi.

L'infermiere valorizza il tempo di relazione per:

- conoscere i bisogni delle persone con SM: informativi, psicologici, fisici, educazionali e sociali;
- sviluppare l'*empowerment* della persona con SM e favorire il miglioramento del *self-care*, attraverso strategia di *counseling* sanitario;
- intercettare e valutare i bisogni inespressi, anche con strumenti riconosciuti e standardizzati.

Strumenti infermieristici a supporto della valutazione dei bisogni inespressi

L'analisi dei bisogni inespressi include la sfera fisica, emotiva, educazionale e sociale. I diversi aspetti sono affrontati per offrire soluzioni concrete.

Tra questi riconosciamo i seguenti elementi di valore:

- riconoscimento formale dell'infermiere esperto in SM e integrazione nelle attività del centro SM e nei *team* multiprofessionali;
- individuazione di diagnosi infermieristiche specifiche nella SM e conseguente educazione terapeutica nelle diverse fasi del percorso di diagnosi e cura;
- sviluppo di materiali per rispondere all'esigenza info-educativa delle persone con SM;
- sviluppo di strumenti standardizzati, utili ad intercettare i bisogni inespressi della persona con SM, in modo efficace e funzionale al tempo disponibile.

Efficientamento del Centro SM

La rilevanza delle competenze degli infermieri nella costruzione di relazioni stabili e costanti con la persona con SM e la complementarietà tra interventi clinici ed assistenziali richiesti da una malattia cronica ad alta complessità come la SM ha permesso, negli anni, di sviluppare modelli virtuosi di presa in carico da parte degli infermieri all'interno dei centri



clinici (Strickland & Baguley, 2015). I Centri SM spesso sono incardinati nelle U.O.C di Neurologia e la gestione delle persone con SM avviene principalmente in regime ambulatoriale, di *day hospital* e *day service*. Gli infermieri sono tra i principali responsabili delle attività ambulatoriali e di *day service* nei Centri SM e la capacità di pianificare un'assistenza adeguata da parte di essi risulta fondamentale, soprattutto alla luce dei nuovi PDTA (Agenas, 2021).

Ne consegue che il modello di gestione della SM deve essere sempre più orientato alla creazione di *MS Care Unit* multiprofessionali integrate, che hanno come obiettivo finale la presa in carico globale delle persone con SM e la semplificazione dei percorsi di assistenza integrati (Sorensen *et al.*, 2019).

Il modello di presa in carico proposto ripercorre il *patient journey* della persona con SM all'interno del centro, dal primo accesso e durante tutto il percorso di cura.

È possibile considerare 4 *step* principali.

1. Visita neurologica/diagnosi
2. Presa in carico della persona con SM
3. Terapia
4. Follow-up

1. Visita neurologica/Diagnosi

La diagnosi è di competenza del neurologo ed è fondamentale che la persona con SM sia gestita con un approccio multiprofessionale e che le figure infermieristiche specializzate in SM siano coinvolte e integrate nell'intero processo, dal sospetto diagnostico alla diagnosi (Mynors, 2016).

Il momento della diagnosi è fondamentale ed è auspicabile che l'infermiere venga coinvolto sin dalle prime fasi, al fine di acquisire le informazioni necessarie per la pianificazione degli interventi infermieristici a medio e a lungo termine sui bisogni reali della persona con SM (Maloni *et al.*, 2015).

L'infermiere ha un ruolo chiave per:

- intercettare eventuali *gap* comunicativi;



- raccogliere gli elementi per sostenere le capacità di *coping* della persona con SM;
- accertarsi che l'assistito conosca come avviene la presa in carico e quali sono le figure di riferimento.

2. Presa in carico della persona con SM

L'infermiere esperto in SM si occupa di tutto il percorso di presa in carico della persona con SM, così come descritto dal PDTA di riferimento.

Sarebbe auspicabile formulare un modello uniforme di raccolta di dati clinici e assistenziali in tutti i centri.

Si tratta di un momento di snodo che precede l'avvio delle terapie e che necessita di una visione multiprofessionale, durante il quale è importante creare un patto di fiducia tra la persona con SM e l'infermiere esperto (Gleason *et al.*, 2021).

3. Terapia

All'avvio della terapia e durante il percorso terapeutico, l'infermiere esperto in SM è per l'assistito un punto di riferimento costante contribuendo a fornire la risposta a bisogni informativi e formativi circa la gestione degli aspetti legati alla tipologia di farmaco. L'infermiere esperto in SM gestisce la somministrazione delle terapie presso il centro ed educa l'assistito alla autosomministrazione e alla gestione dei farmaci a domicilio.

In merito all'organizzazione del centro SM per la gestione delle terapie, è possibile identificare due tipologie:

- farmaci a somministrazione ospedaliera;
- farmaci a somministrazione domiciliare.

Per la gestione dei farmaci somministrati in ospedale è auspicabile che gli infermieri esperti in SM (Gignoux *et al.*, 2018):

- partecipino alle definizioni dei modelli organizzativi che disciplinano l'accesso ai trattamenti (es. *drug day*, *fast track*);



- possano valutare la necessità di personalizzare il percorso in base ai bisogni e alle caratteristiche del singolo;
- valutino la necessità di stratificare la gestione in base al livello di disabilità;
- gestiscano la pianificazione delle somministrazioni e l'agenda degli appuntamenti in accordo alle esigenze del centro (tempi e postazioni disponibili) e delle persone con SM.

4. Follow-up

Il ruolo svolto dall'infermiere esperto in SM assume una rilevanza cruciale anche nella fase di *follow-up*. In questa delicata fase, l'infermiere si impegna attivamente nell'organizzazione dei *recall*, garantendo che il paziente venga sottoposto a tutti gli esami e alle valutazioni necessarie per monitorare l'andamento della malattia. Questa attività riveste particolare importanza nel contesto della SM, considerando la sua natura cronica e la necessità di un monitoraggio costante per adattare il piano terapeutico alle esigenze specifiche del paziente nel corso del tempo (Trabousee et al., 2016). L'organizzazione dei *recall* e dei controlli periodici è fondamentale in quanto l'infermiere esperto coordina e organizza gli appuntamenti per garantire che il paziente venga sottoposto regolarmente a controlli clinici, esami diagnostici e valutazioni specialistiche. Questo è cruciale per identificare tempestivamente eventuali cambiamenti nella condizione del paziente e apportare le necessarie modifiche al piano di cura.

La valutazione dei sintomi e delle funzionalità nel tempo diviene cruciale da parte dell'infermiere esperto in SM, chiamato a registrare e valutare attentamente i sintomi riferiti dal paziente, monitorando la loro gravità e l'eventuale impatto sulle attività quotidiane. Questa valutazione aiuta a comprendere meglio l'andamento della malattia e ad adattare le strategie di gestione. L'infermiere esperto gestisce in modo accurato e completo i dati clinici dell'assistito, assicurandosi che siano aggiornati e facilmente accessibili al *team* di cura. Ciò include la registrazione delle terapie farmacologiche, degli esiti degli esami diagnostici e di eventuali eventi avversi. Attraverso l'*e-Health*, l'infermiere esperto in SM sostiene e promuove l'utilizzo di strumenti di telemedicina per il *follow-up* e la gestione dell'assistito. Questo approccio migliora l'accessibilità alle cure, specialmente per le persone con SM che possono avere difficoltà a spostarsi. Durante le visite di *follow-up*, l'infermiere fornisce un'educazione continua all'assistito riguardo alla gestione della SM. Ciò include istruzioni



sull'assunzione corretta dei farmaci, consigli per affrontare eventuali sintomi e indicazioni su stili di vita salutari. L'infermiere esperto si impegna anche nel supporto psicologico, riconoscendo l'importanza degli aspetti emotivi legati alla SM, oltre ad offrire sostegno emotivo, rispondere alle preoccupazioni della persona con SM e fornire risorse per affrontare gli aspetti psicologici della malattia.

Proposte per favorire l'attività dell'infermiere esperto in SM

Riconoscimento e acquisizione delle competenze

Sebbene negli anni vi sia stato un notevole aumento della formazione specialistica degli infermieri SM, ad oggi manca il riconoscimento formale dell'infermiere esperto in SM. In Italia non è presente una certificazione che attesti le competenze avanzate di questa figura, né una formazione specifica riconosciuta, per sviluppare le competenze sopra elencate. Sarebbe opportuno, inoltre, disporre di una piattaforma di condivisione scientifica strutturata e di una rete di infermieri per lo scambio di informazioni scientifiche sul territorio nazionale.

Requisiti per lo svolgimento delle attività proposte

Per ottimizzare le attività dell'infermiere esperto in SM all'interno del Centro SM, sono necessari interventi di ordine:

- *strutturale*, dotando i Centri di spazi adeguati alle attività infermieristiche, come stanze per dialogare con la persona con SM e con il *caregiver* in riservatezza, e spazi per le attività di valutazione dei bisogni inespressi. Allo stesso tempo, è necessario rendere i centri idonei alla digitalizzazione dell'attività assistenziale, con strumenti digitali adeguati, inclusa la telemedicina, e predisporre le risorse infermieristiche in numero adeguato, allocando un numero di *Full Time Equivalent* (FTE) congruo in base al carico assistenziale e alle attività svolte nel centro;
- *organizzativo*, rendendo più efficiente la comunicazione sul territorio con le figure coinvolte nella presa in carico territoriale della persona con SM (es. medico di medicina generale, infermiere di famiglia e di comunità) o con le strutture specializzate nell'assistenza di persone con SM o con le RSA;



- *istituzionale*, definendo i codici per la qualificazione delle prestazioni infermieristiche da includere nei nomenclatori tariffari della specialistica ambulatoriale, incluse le attività post diagnosi di somministrazione terapeutica, di formazione e *follow-up* della persona con SM, oltre che riconoscendo, in via formale, il ruolo dell'infermiere esperto in SM.



Bibliografia

Vidal-Jordana A. & Montalban X. (2017). Multiple Sclerosis: epidemiologic, clinical, and therapeutic aspects. *Neuroimaging Clin N Am.* 27(2):195-204

Barometro AISM 2023.

Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) – Cos'è la sclerosi multipla.
https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla (Consultato a gennaio 2024)

Dobson, R. & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *European journal of neurology*, 26(1), 27–40. <https://doi.org/10.1111/ene.13819>

Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Comprehensive Approach to Management of Multiple Sclerosis: Addressing Invisible Symptoms-A Narrative Review. *Neurology and therapy*, 10(1):75–98. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00239-2>

MS Nurse Care in Australia, available at: https://www.msaustralia.org.au/wp-content/uploads/2022/04/msa_ms-nurses-report_web.pdf

Sorensen, P. S., Giovannoni, G., Montalban, X., Thalheim, C., Zaratin, P., & Comi, G. (2019). The Multiple Sclerosis Care Unit. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 25(5):627–636. <https://doi.org/10.1177/1352458518807082>

Forbes, A., While, A., Dyson, L., Grocott, T., & Griffiths, P. (2003). Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis--synthesis of the evidence. *Journal of advanced nursing*, 42(5):442–462. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02644.x>

Multiple Sclerosis: best practices in nursing care. IOMSN, 2022. <https://iomsn.org/>

Halper & Harris, Nursing Practice in MS – a core curriculum, 2017

Witzig-Brändli V., Lange C., Gschwend S., Kohler M. (2022). “I would stress less if I knew that the nurse is taking care of it”: Multiple Sclerosis inpatients’ and health care professionals’ views of their nursing-experience and nursing consultation in rehabilitation – a qualitative study. *BMC Nursing*, 21:232. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01013-x>

Weilenmann, M., Händler-Schuster, D., Petry, H., Zanolari, D., Schmid-Mohler, G., & Beckmann, S. (2021). Patient Satisfaction With the Quality of Counseling Provided by Advanced Practice Nurses Specialized in Multiple Sclerosis: A Quantitative Analysis. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 53(2):99–103. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000578>

Miller, A. E., & Rhoades, R. W. (2012). Treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis: current approaches and unmet needs. *Current opinion in neurology*, 25 Suppl, S4–S10. <https://doi.org/10.1097/01.wco.0000413319.87092.19>

Burke, T., Dishon, S., McEwan, L., & Smrtka, J. (2011). The evolving role of the multiple sclerosis nurse: an international perspective. *International journal of MS care*, 13(3):105–112. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-13.3.105>

World Health Organization – Therapeutic patient education. An introductory guide (2023) - <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372743/9789289060219-eng.pdf?sequence=12>



Kouzoupis, A. B., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., & Papadimitriou, G. N. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: a psychosocial perspective. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 22(1):83–89. <https://doi.org/10.3109/09540261003589588>

Gonzalez-Del-Rio, M., Bertran-Noguer, C., Ramió-Torrentà, L., & Zabaleta-Del-Olmo, E. (2022). Multiple sclerosis disease-related knowledge measurement instruments show mixed performance: a systematic review. *Journal of clinical epidemiology*, 149:60–82. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2022.05.020>

Benedict, R. H. B., Amato, M. P., DeLuca, J., & Geurts, J. J. G. (2020). Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *The Lancet. Neurology*, 19(10):860–871. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30277-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30277-5)

WHO, Constitution of the World Health Organization, (1946)
<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

Mohamed Abu Baker A., Moore H., Baster K., Hobson E., Paling D., Sharrack B., Nair K. P. S. (2023) Psychometric proprieties of LUN-MS: A new questionnaire to indentify the unmet needs of people with Multiple Sclerosis. *Adv Rehabil Sci Pract*. Sep 19;12:27536351231197142. doi: 10.1177/27536351231197142

Mehr S.R. & Zimmerman M.P. (2015) Reviewing the Unmet Needs of Patients with Multiple Sclerosis. *Am Health Drug Benefits*. Nov;8(8):426-31.

Gustafsson, N., Leino-Kilpi, H., Prga, I., Suhonen, R., Stolt, M., & RANCARE consortium COST Action – CA15208 (2020). Missed Care from the Patient's Perspective - A Scoping Review. *Patient Preference and Adherence*, 14:383–400. <https://doi.org/10.2147/PPA.S238024>

Barometro della Sclerosi Multipla 2021 - AISM. Available at:
https://www.aism.it/sites/default/files/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2021.pdf (Accessed: 22 November 2023).

Babaii, A., Mohammadi, E., & Sadooghiasl, A. (2021). The Meaning of the Empathetic Nurse-Patient Communication: A Qualitative Study. *Journal of Patient Experience*, 8, 23743735211056432. <https://doi.org/10.1177/23743735211056432t>

Maslow A. H. A theory of human motivation. *Psychological Review* (1943); 50(4):370-396

Strickland, K., & Baguley, F. (2015). The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 20(1):6–10. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.1.6>

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

Mynors G. (2016). Evaluating the role of the MS specialist nurse. *British Journal of Nursing* (Mark Allen Publishing), 25(3):136. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.3.136>

Maloni H, Hillman L. Multidisciplinary Management of a Patient With Multiple Sclerosis: Part 2. Nurses' Perspective. *Fed Pract*. 2015 Apr;32(Suppl 3):17S-19S.

Gleason K, Harkless G, Stanley J, Olson APJ, Graber ML. The critical need for nursing education to address the diagnostic process. *Nurs Outlook*. 2021 May-Jun;69(3):362-369. doi: 10.1016/j.outlook.2020.12.005. Epub 2021 Jan 14.

Gignoux L. Organization of healthcare in multiple sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. 2018 Jun;174(6):471-474. doi: 10.1016/j.neurol.2018.03.011. Epub 2018 May 4.



Il Position Statement è stato redatto nell'ambito del progetto Reshape MS Care

promosso da



in collaborazione con



con il patrocinio di

