

# Il Care team: ruoli e competenze delle diverse figure professionali nelle diverse fasi della malattia

**Vincenzo Brescia Morra**

*Centro Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neurologia, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli*

## Introduzione

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurologica, cronica infiammatoria, autoimmune, degenerativa e progressiva. Colpisce circa 1,3 milioni di persone nel mondo di cui 57.000 in Italia ed è una delle malattie più gravi del Sistema Nervoso Centrale (SNC) a causa della disabilità che essa comporta, incidendo fortemente sulla vita sociale non solo della persona che ne è affetta, ma anche dei suoi familiari. Oltre a ciò l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito la SM una delle malattie socialmente più costose. In Italia, in particolare, si stima che il costo sociale annuo della malattia sia pari a circa 1,6 miliardi di euro tra costi diretti (ricoveri, spese farmacologiche, visite di controllo, esami, riabilitazione, terapie,

ausili, ...) e costi indiretti (perdita di produttività della persona affetta e di chi la assiste, assistenza informale, ...). Quindi la SM, più di altre, risulta una patologia a elevata complessità per la quale i pazienti (e i loro familiari) manifestano esigenze differenziate lungo il percorso di evoluzione della stessa e rispetto alle quali un Servizio Sanitario appropriato deve trovare risposte adeguate e corrette. Tale fenomeno pone chiaramente in evidenza la necessità di una maggiore attenzione a due aspetti propri dell'“agire” assistenziale: “cosa fare” e “chi lo fa”. Nello specifico la domanda di salute di un paziente affetto da SM manifesta caratteristiche peculiari che devono rappresentare il punto di partenza (e la loro soddisfazione, di conseguenza, il punto di arrivo) di un sistema appropriato.

Il soggetto che riferisce sintomi o presenta segni di sospetta patologia infiammatoria a carico del sistema nervoso affersce ai Centri SM attraverso diversi soggetti indirizzanti:

- Medico di medicina generale (MMG).
- Specialista neurologo.
- Altro specialista (oculista, otorinolaringoiatra, ortopedico, fisiatra).
- Pronto Soccorso.

### Indirizzo per la corrispondenza:

Vincenzo Brescia Morra  
e-mail: [vincenzo.bresciamorra2@unina.it](mailto:vincenzo.bresciamorra2@unina.it)

Accettato: 09/12/2015 - Pubblicato online: 23/12/2015

© 2015 The Authors. This article is published by HPS Srl and licensed under Creative Commons Attribution-NC-ND 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0). Any commercial use is not permitted and is subject to Publisher's permissions. Full information is available at [www.aboutpharma.com/publishing/riviste/aboutopen/](http://www.aboutpharma.com/publishing/riviste/aboutopen/)

## Attività del Centro SM

In base al quadro clinico generale e, in particolare, in base all'autonomia del soggetto, il Centro SM potrà effettuare una valutazione iniziale in ambito ambulatoriale o in regime di ricovero. In entrambi i casi, la valutazione iniziale richiederà:

- Anamnesi strutturata.
- Visita neurologica.
- Valutazione degli esami di laboratorio, già in possesso.
- Valutazione della risonanza magnetica (RM) encefalo e midollo cervicale, già in possesso.

La diagnosi di SM si basa sulla dimostrazione, attraverso evidenze anamnestiche, cliniche e strumentali, della presenza di lesioni demielinizzanti del SNC disseminate nello spazio (più sedi lesionali) e nel tempo (due o più episodi di demielinizzazione). Questa fase diagnostica è ben codificata dai Criteri Diagnostici per la Sclerosi Multipla e dovrà essere praticata da un **neurologo esperto** in materia il quale è in collegamento con un **neuroradiologo** esperto in materia.

Al termine della valutazione, il neurologo del Centro SM potrà:

- *Confermare* la diagnosi di SM.
- Riscontrare *elementi suggestivi per SM*, con la necessità di effettuare nuovi esami diagnostici e/o controlli nel tempo.
- *Escludere* la diagnosi di SM, e quindi inviare il soggetto a un percorso sul territorio, circostanziando quanto avvenuto con le eventuali nuove ipotesi diagnostiche (MMG, specialista neurologo o altro specialista).

Nei casi in cui si conferma la diagnosi di SM, occorre la *comunicazione* della diagnosi di SM, elemento di estrema importanza a causa del profondo impatto emotivo e delle implicazioni per le scelte esistenziali per il paziente e i familiari. Si riconosce pertanto l'importanza fondamentale di una corretta informazione ed educazione del soggetto, momento nel quale il neurologo può essere affiancato da altre figure professionali, prima fra tutte lo **psicologo**.

La comunicazione della diagnosi, che deve avvenire

in maniera tempestiva, in un setting adeguato, nel rispetto della privacy e utilizzando le parole e il linguaggio più appropriati, permette alla persona di iniziare una terapia specifica in grado di modificare il decorso della malattia e si pone come condizione necessaria per l'instaurazione di un'alleanza medico-paziente.

Segue una valutazione neuropsicologica delle funzioni cognitive e comportamentali del paziente che dovrà essere effettuata dal **neuropsicologo** con capacità di somministrare batterie di test generali e specifici per la patologia. Le capacità cognitive possono infatti risultare alterate sin dalle fasi iniziali della SM. Si associano inoltre frequenti disturbi comportamentali come ansia o depressione. Può quindi essere necessario uno screening neuropsicologico personalizzato e disegnato sul singolo individuo, che permetterà di monitorare le problematiche cognitive e comportamentali nel tempo.

Nei casi in cui, invece, il quadro complessivo può risultare suggestivo ma non dirimente per SM, l'utente deve avere la possibilità di eseguire indagini aggiuntive e di essere seguito nel tempo, dal punto di vista clinico, laboratoristico, neuroradiologico e neurofisiologico, in modo da raggiungere una diagnosi quanto più tempestivamente possibile e iniziare adeguata terapia. Può quindi rendersi necessario un follow-up in cui il soggetto esegue a intervalli pre-determinati visite neurologiche, test di laboratorio, visite specialistiche, esami neuroradiologici ed elettrofisiologici effettuati da neurologo, neuroradiologo, neurofisiopatologo e altri specialisti medici (gastroenterologi, infettivologi, reumatologi e medico di laboratorio) per escludere altre malattie che possano simulare una SM.

A questo punto, l'utente esce dal percorso diagnostico per afferire a quello terapeutico. In particolare, è compito del neurologo del Centro SM informare il MMG e lo specialista neurologo territoriale dell'avvenuta presa in carico corredata del programma individualizzato per il suo assistito. Allo stesso tempo, l'utente viene preso in carico in maniera globale e personalizzata e viene indirizzato all'ambulatorio per lui più adeguato (ad esempio sulla base dell'età o

del genere) per iniziare il trattamento di modifica del decorso.

L'efficacia dei trattamenti a lungo termine di modifica del decorso è strettamente legata all'assunzione continua e regolare di tale terapia e alla corretta sorveglianza delle possibili complicanze attraverso i controlli previsti ai follow-up.

Alcune condizioni possono inficiare l'aderenza ai trattamenti:

- La presenza di deficit cognitivi o disturbi psichiatrici non controindica i trattamenti ma suggerisce la necessità di una supervisione da parte di familiari o caregiver.

- Altre condizioni che possono determinare riduzione dell'aderenza (lavorative, sociali, economiche, demotivazione, sfiducia).

Importante in tale senso è l'attività di counseling (spesso svolta dall'**infermiere**) che favorisce l'aderenza del paziente al raggiungimento degli obiettivi, offrendo altresì 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, facilitando il riconoscimento di fasi di "crisi" e diventando occasione per rinforzare le capacità di scelta e/o di adattamento delle persone.

### Le diverse esigenze assistenziali in base alle fasi della malattia

Semplificando il complesso decorso della malattia in tre fasi distinte, ovvero esordio, ricadute/remissioni e decorso secondariamente progressivo, è possibile isolare le specifiche esigenze manifestate dai pazienti (e dai loro familiari) e, quindi, identificare i fattori critici per una corretta risposta (**Figura 1**).

All'esordio della SM, la necessità, fra le altre, di avere la certezza diagnostica e, quindi, di ricevere informazioni complete ed esaustive sulla patologia e sulle sue implicazioni rappresentano le principali esigenze manifestate dai pazienti. Per soddisfare tali esigenze è necessario adottare un approccio multidisciplinare all'interno della struttura ospedaliera (o

Centro SM) così da facilitare una diagnosi il più possibile precoce e certa. Oltre a ciò, counseling psicologico e comunicazione corretta ed efficace risultano altrettanti fattori critici. In questa prima fase possiamo dire che la presa in carico del paziente risulta a carattere prevalentemente ospedaliero (o Centro SM) in quanto solitamente le risposte assistenziali della struttura ospedaliera sono in grado di fare fronte a tutte le esigenze del paziente e dei familiari.

Nella fase successiva, durante la quale possono verificarsi ricadute e remissioni della patologia, le esigenze dei pazienti si fanno decisamente più ampie andando a riguardare tutti gli aspetti della vita non solo clinico-patologica ma anche sociale, lavorativa e di programmazione familiare. In altri termini, le esigenze non riguardano più solamente gli aspetti clinico-patologici, ma si estendono verso un più ampio concetto di migliore qualità di vita. In tale senso, si aggiunga, va rilevato che in un contesto come quello che stiamo vivendo, caratterizzato da innovazioni tecnologiche particolarmente rilevanti sotto il profilo dell'accesso alle informazioni (si pensi alla rete Internet e alle sue applicazioni quali siti web, blog, ...), il paziente spesso arriva "informato" (più o meno correttamente) alle visite con i clinici e, pertanto, manifesta una forte propensione al coinvolgimento diretto nella definizione del percorso terapeutico-assistenziale, tale da richiedere una valutazione dell'offerta terapeutica personalizzata in base alle idee e alla propensione al rischio del paziente stesso. In questi casi, quindi, i fattori critici di successo sono rappresentati, fra gli altri, dalla cosiddetta "alleanza terapeutica" tra medico e paziente e dall'integrazione fra servizi ospedalieri (e Centro SM) e servizi territoriali. In altri termini, in questa fase rilevante e spesso particolarmente lunga della patologia, risulta fondamentale l'adozione di un approccio multidisciplinare che non sia solo ospedaliero ma anche territoriale. In questa seconda fase possiamo pertanto dire che la presa in carico del paziente risulta a carattere sia ospedaliero (o Centro SM) sia territoriale così da garantire una risposta realmente globale attraverso l'adozione di un modello di gestione che da bio-medico (la malattia viene trattata

	ESORDIO	RICADUTE E REMISSIONI	DECORSO SECONDARIAMENTE PROGRESSIVO
CRITICITÀ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemi diagnostici</li> <li>• Implicazioni psicologiche</li> <li>• Accettazione e adattamento alla SM (paziente e familiari)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eventi infiammatori</li> <li>• Adattamento alla malattia (paziente)</li> <li>• Gestione delle ricadute</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disabilità motoria</li> <li>• Disabilità mentale accumulata</li> <li>• Trattamenti sintomatici</li> <li>• Patologie secondarie</li> </ul>
ESIGENZE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informazioni esaustive</li> <li>• Indicazioni prognostiche</li> <li>• Integrazione familiare e sociale</li> <li>• Integrazione lavorativa</li> <li>• (Ri)programmazione della vita e del futuro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestione problematiche familiari e sociali</li> <li>• Adattamento stile di vita</li> <li>• Adattamento mezzi e ambiente</li> <li>• Assistenza domiciliare integrata</li> <li>• Supporto per tematiche previdenziali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistenza domiciliare integrata (anche 24h)</li> <li>• Adattamento mezzi e ambiente</li> </ul>
FATTORI CRITICI DI SUCCESSO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosi certa e precoce</li> <li>• Comunicazione del percorso</li> <li>• Counseling</li> <li>• Approccio multidisciplinare ospedaliero</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alleanza terapeutica</li> <li>• Qualità di vita</li> <li>• Integrazione Ospedale-Territorio (clinici)</li> <li>• Approccio multidisciplinare ospedaliero e territoriale</li> <li>• Supporto psicologico</li> <li>• Follow-up</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualità di vita</li> <li>• Continuità assistenziale</li> <li>• Integrazione Ospedale-Territorio (clinici e servizi)</li> <li>• Ruolo del MMG</li> <li>• Approccio multidisciplinare territoriale</li> <li>• Supporto psicologico</li> <li>• Cure palliative</li> </ul>
PRESA IN CARICO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A carattere prevalentemente ospedaliero</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A carattere prevalentemente ospedaliero, in collegamento con i servizi territoriali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A carattere prevalentemente territoriale, in collegamento con i servizi ospedalieri</li> </ul>

Figura 1. Fasi tipiche della sclerosi multipla (SM), criticità, esigenze e fattori critici di successo.

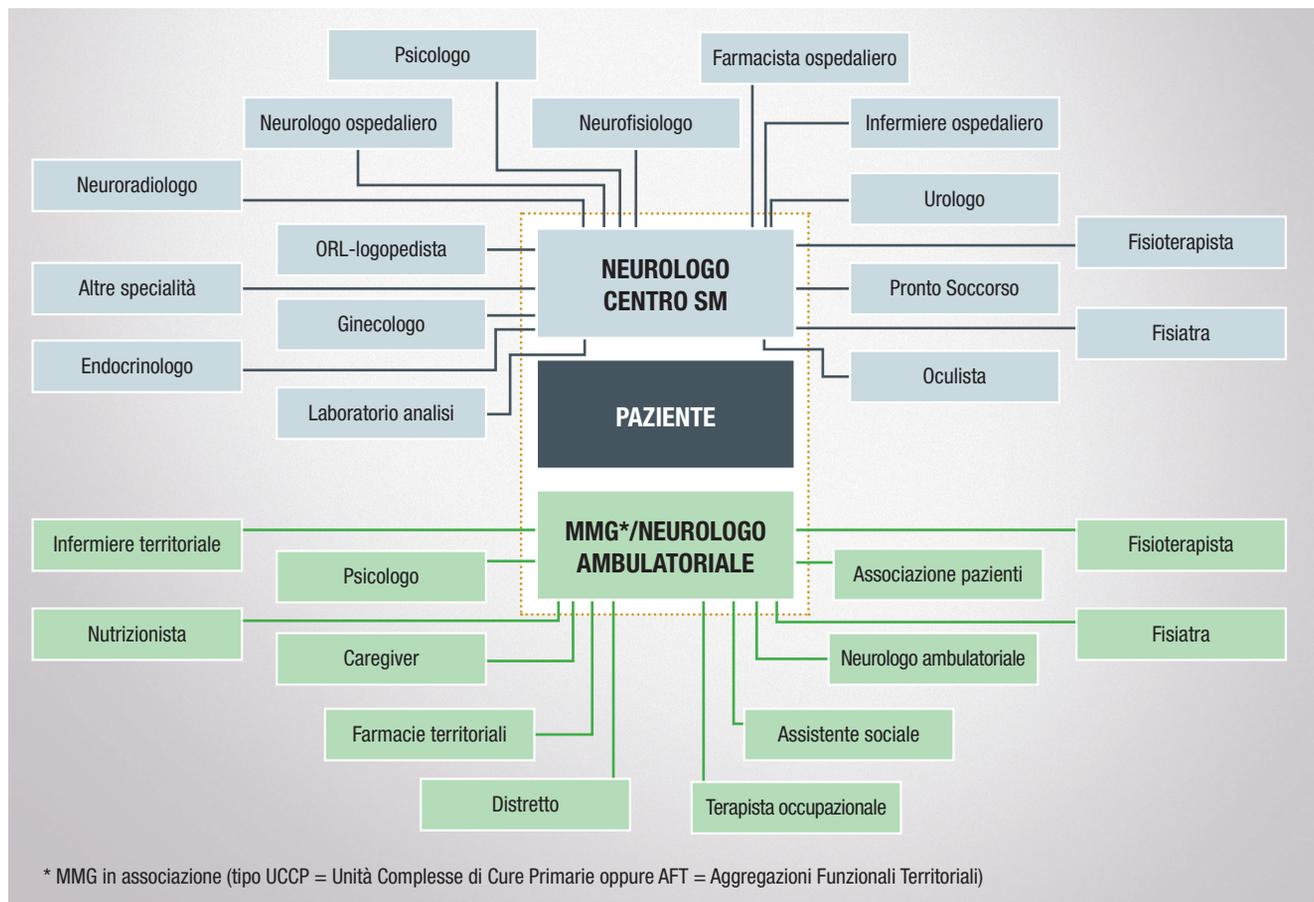
come indipendente dalla sfera sociale e psicologica) diviene bio-psico-sociale (approccio sistemico alla valutazione dello stato di salute).

La terza fase, quella del decorso secondario progressivo, risulta particolarmente complessa dal punto di vista gestionale e delle risorse richieste. In questa fase, infatti, alla disabilità mentale accumulata si aggiungono spesso disabilità motoria e altre patologie secondarie tali per cui assistenza e cure domiciliari integrate (talvolta 24h) rappresentano la migliore soluzione in aggiunta a terapie sintomatiche e, talvolta, a terapie palliative. In questi casi i fattori critici di successo sono rappresentati, ancora più che nelle fasi precedenti, dal miglioramento della qualità di vita, dalla continuità assistenziale e da una forte integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali.

La presa in carico del paziente risulta in questo caso a carattere prevalentemente locale-territoriale in collegamento con il Centro SM (e, quindi, con tutti gli altri servizi ospedalieri necessari).

In conclusione quindi, e sintetizzando, possiamo dire che la gestione di una patologia cronica e ad alta complessità quale la SM richiede:

- paziente, nella sua globalità e specificità, al centro delle azioni (approccio bio-psico-sociale),
- neurologi specializzati e dedicati che lavorino in Centri SM dedicati,
- coordinamento operativo fra tutte le specialità rilevanti (approccio sistemico),
- approccio multi-disciplinare integrato sia ospedaliero sia territoriale (Figura 2).



**Figura 2.** Approccio multidisciplinare ospedaliero e territoriale ideale: specialità coinvolte.

**Disclosures**

Conflicts of interest: The author declares he has no conflict of interests related to the article.

**Riferimenti bibliografici**

Triassi M, Delfino R, Brescia Morra V. Elementi di economia e management per la gestione dei Centri Sclerosi Multipla in Campania-Progetto Araknos. Napoli: Idelson Gnocchi, 2014.