



Quali sono i bisogni delle persone colpite da una forma grave di SM?

Risponde lo studio promosso dalla Fondazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, coordinato dall'Istituto Neurologico "Carlo Besta" e pubblicato sulla rivista scientifica Plos One, che ha analizzato i bisogni insoddisfatti percepiti da persone colpite da una forma grave di SM, dai loro familiari e dal personale sanitario che si occupa di loro.

Quali sono i bisogni delle persone colpite da una forma grave di SM? Quali sono le loro necessità, dei loro familiari e del personale sanitario che se ne occupa, che restano ad oggi insoddisfatte? È ciò che ha analizzato uno studio condotto dalla dottoressa Borreani della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale per la Cura dei Tumori di Milano e coordinato dalla dottoressa Solari dell'Istituto Neurologico C. Besta di Milano. La ricerca fa parte del progetto PeNSAMI, promosso dalla Fondazione di AISM, indirizzato alle persone affette da una forma grave di malattia, ad oggi purtroppo scarsamente incluse nei programmi terapeutici.

L'obiettivo è quello di arrivare a fornire alle persone con una forma di grave di SM e alla loro famiglia un programma di cure palliative a domicilio, ove per cure palliative si intende un tipo di assistenza adatta a soddisfare le esigenze di pazienti affetti da una molteplicità di sintomi, con il coinvolgimento di più organi e apparati; i bisogni «totali» della persona, compresi quelli psicologici, spirituali e sociali e i bisogni della famiglia e del caregiver.

Tutti i partecipanti hanno espresso un forte bisogno di personale qualificato e di coordinamento nella gestione dell'assistenza domiciliare giornaliera in particolare la cura della persona è stata vista come prioritaria. Altre priorità sono state la mobilità, la necessità di un (social) network solidale, e la conservazione del ruolo del paziente all'interno della famiglia e della comunità.

I dati di questo studio sono stati raccolti con un'indagine di tipo qualitativo. Per le persone con forma grave di malattia (22 persone, con SM primariamente o secondariamente progressiva, EDSS 8.0) l'approccio è consistito in colloqui individuali domiciliari. Per 30 i familiari/persona di riferimento dei malati e per i 18 operatori sanitari, si è scelta la modalità del *focus group* (3 *focus group* di i familiari/persona di riferimento e 2 di operatori sanitari). Due ricercatori hanno analizzato i colloqui e i *focus group* sia separatamente che in modo congiunto.

Nella ultima fase dell'analisi, sono state identificate sette aree di intervento per rispondere ai bisogni insoddisfatti delle persone con forme grave di SM: assistenza medica (dei sintomi fisici dovuti alla SM); riabilitazione (fisioterapia e altri interventi per migliorare e preservare il funzionamento del paziente); interventi psicosociali (per migliorare il benessere psicologico e alleviare carico di malattia); competenze degli operatori sanitari (in particolare quelle comunicative e relazionali); supporto domestico (per la cura personale, igiene e altre questioni relative alla gestione della quotidianità); amministrativa (per migliorare l'accessibilità ai servizi); e politiche di salute pubblica (di pertinenza di questa popolazione per la presa in carico delle loro specifiche esigenze).



Si è visto che i bisogni riportati dalle persone con SM grave e i loro familiari vanno oltre le questioni mediche e comprendono tematiche psicosociali e organizzative. La disabilità sembra essere il problema principale per questi pazienti e i loro accompagnatori. Emerge, inoltre, la necessità di un approccio poliedrico alle cure palliative.

"La Psicologia Clinica dell'Istituto Tumori è intervenuta nello studio applicando un modello di analisi qualitativa dei dati che abbiamo messo a punto in ambito oncologico" **spiega la dottoressa Claudia Borreani**. "Il metodo è finalizzato a indagare e valorizzare le componenti soggettive e narrative della malattia. Verificarlo su pazienti con un diverso tipo di malattia, nello specifico la sclerosi multipla, permette anche di mettere a confronto diversi modelli di intervento clinico".

"Tutte le informazioni ottenute da questa indagine qualitativa, hanno indirizzato la messa a punto dell'intervento domiciliare, che verrà messo in atto nella seconda fase dello studio PeNSAMI. Se tutto andrà come auspicato, entro due anni consegneremo alle Istituzioni un modello assistenziale che, secondo i principi della medicina palliativa, si baserà su un approccio globale ai problemi fisici, spirituali e sociali della persona, nel pieno rispetto della sua autonomia e dei suoi valori, integrando questo modello nei servizi già esistenti e non sostituendosi a essi" **commenta la dottoressa Alessandra Solari, coordinatrice dello studio e responsabile dell'Unità di neuroepidemiologia dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta"**.

Referenze:

Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: qualitative findings for a home-based intervention.

Borreani C, Bianchi E, Pietrolongo E, Rossi I, Cilia S, Giuntoli M, Giordano A, Confalonieri P, Lugaresi A, Patti F, Grasso MG, de Carvalho LL, Palmisano L, Zaratin P, Battaglia MA, Solari A; PeNSAMI project. PLoS One. 2014 Oct 6;9(10):e109679. doi: 10.1371/journal.pone.0109679. eCollection 2014.

Ufficio stampa AISM ONLUS

Barbara Erba barbaraerbal@gmail.com cell. +39 347 7581858

Enrica Marcenaro enrica.marcenaro@aism.it 010 2713414

Ufficio Stampa Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

SEC Relazioni Pubbliche e Istituzionali srl

Laura Arghittu – tel. +39 02 6249991 – cell. +39 335 485106

Federico Ferrari – tel. +39 02 6249991 – cell. +39 347 6456873

ufficiostampa.besta@segrp.it

Ufficio Stampa Fondazione I.R.C.C.S Istituto Nazionale Tumori

Ufficio Stampa Zadig Tel. (+39) 027526131 ufficiostampa-int@zadig.it

Roberta Villa villa@zadig.it

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Sistema Sanitario  Regione
Lombardia



FONDAZIONE I.R.C.C.S.
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO
BESTA

Sistema Sanitario  Regione
Lombardia