**UOC DIREZIONE PROFESSIONI SANITARIE E SOCIALI**

**Funzioni specifiche dell’Infermiere Case Manager**

**per la gestione della persona con Sclerosi Multipla**

**Premessa**

Nell’ambito della più generale Job Description del Case Manager, si declinano le attività specifiche per la gestione delle persone con Sclerosi Multipla, organizzate secondo le funzioni svolte dall’Infermiere e secondo le fasi di progressione della malattia.

In tale ambito, l’Infermiere Case Manager deve possedere conoscenze relative alle funzioni: assistenziale, organizzativa, formativa, di ricerca e di consulenza di seguito elencate:

* conoscenza della malattia (fisiopatologia, definizione, decorso e classificazione)
* conoscenza e gestione dei sintomi
* conoscenza del percorso diagnostico – terapeutico
* conoscenza delle modalità di gestione delle terapie, che modificano il decorso della malattia
* conoscenza delle modalità di interazione/collaborazione con l’équipe sanitaria, per la gestione dell’evoluzione della malattia e degli episodi di ricaduta
* conoscenza degli aspetti psicosociali e loro gestione
* conoscenza dei processi educativi per il paziente, il caregiver e i familiari
* conoscenza dei servizi ospedalieri e territoriali a disposizione dell’utenza
* conoscenza della terminologia e del processo di ricerca, nonché delle modalità di gestione di ricerche specifiche (raccolta corretta dei campioni, preparazione e documentazione, principi etici)

Si specifica che le funzioni vengono lette nelle **fasi temporali di sviluppo della malattia**:

**fase diagnostica iniziale**

**fase cronica di minima disabilità**

**fase cronica con accumulo di disabilità**

Per la **Funzione Formativa** e la **Funzione di Ricerca** si fa riferimento alla Job Description dell’Infermiere Case Manager.

**1.0 Fase diagnostica e iniziale**

* 1. **Funzione assistenziale**
* partecipazione alla comunicazione della diagnosi in un ambiente appropriato e con linguaggio comprensibile
* sviluppo di una relazione continuativa che faciliti l’individuo e la famiglia nella gestione dell’impatto determinato dalla comunicazione della diagnosi
* educazione dell’utente al riconoscimento dei sintomi legati alla patologia
* esecuzione degli esami diagnostici di competenza (rachicentesi, etc)
* addestramento ed educazione dell’utente alla somministrazione del farmaco scelto e agli effetti collaterali ad esso correlati (illustrazione accurata dei dispositivi di possibile utilizzo, guida del paziente nella scelta del dispositivo più adatto, illustrazione della metodica di utilizzo, familiarizzazione del paziente alla metodica, spiegazione dettagliata delle possibili difficoltà ad essa correlate, illustrazione e counselling sugli effetti collaterali)
* educazione dell’utente alla necessità di aderenza alla terapia e sostegno della motivazione al fine di garantirne una corretta prosecuzione nel tempo
* raccolta e valutazione delle informazione sanitarie, psicosociali del paziente attraverso scale specifiche
* analisi dei dati raccolti e formulazione delle diagnosi infermieristiche che riguardano tutti gli aspetti pertinenti alla salute del paziente, al successo terapeutico, alla famiglia, al luogo di lavoro, ecc. Le diagnosi sono condivise con il paziente, la sua famiglia e gli altri operatori sanitari e sono documentate nel piano di assistenza in modo da favorire la valutazione degli obiettivi attesi
* sviluppo di un piano di assistenza che prescrive gli interventi necessari al fine di raggiungere gli obiettivi attesi. Il piano è personalizzato in base all’età, al background culturale ed etnico e alle necessità del paziente. Il piano è sviluppato con la collaborazione del paziente, della sua famiglia e degli altri membri dell’equipe. Si rivolge ai problemi attuali e a quelli potenziali, al mantenimento dello stato di salute e di benessere ed alla prevenzione di complicazioni
* valutazione delle alterazioni dello stato fisico (vescica neurologica, disfagia, deficit cognitivi, deficit motori, ecc)
* valutazione stato psicologico (stress emotivo, alterazione del pensiero)
* valutazione dell’educazione del paziente e dei caregiver
* valutazione della disabilità, dell’utilizzo di ausili, di cambiamenti nello stile di vita, ecc.
* valutazione del raggiungimento dei risultati attesi

* 1. **Funzione Organizzativa**
* pianificazione e programmazione degli esami diagnostici (rachicentesi, ecc), clinici, strumentali
* pianificazione di controlli clinici ed esami strumentali periodici in rapporto ai singoli farmaci utilizzati
* pianificazione di controlli clinici ed esami strumentali periodici nell’ambito dei trials clinici in corso
  1. **Funzione di Consulenza**
* consulenza, anche telefonica, alla persona e/o alla famiglia su problemi di evoluzione della malattia (es. nuovi sintomi……) e/o sull’uso dei farmaci
* consulenza riguardo ai problemi clinici ed amministrativi legati all’evoluzione della malattia

**2.0 Fase cronica di minima disabilità**

* 1. **Funzione Assistenziale**
* valutazione dell’aderenza al trattamento
* riconoscimento precoce di eventuali allarmi di scarsa tollerabilità del trattamento
* valutazione della persona, considerando le necessità psicosociali ed eventuali fattori stressati che possono influenzare la qualità di vita quotidiana, inclusa l’attività lavorativa
* indagare la presenza di disturbi d’ansia e del tono dell’umore, utilizzando all’occorrenza questionari autosomministrabili
* attivazione di accessi privilegiati e somministrazione di terapie immediate, nelle fasi di riacutizzazione della malattia
* prevenzione delle complicanze legate alla disabilità
  1. **Funzione Organizzativa**
* pianificazione di controlli clinici ed esami strumentali periodici in rapporto ai singoli farmaci utilizzati
* pianificazione di controlli clinici ed esami strumentali periodici nell’ambito dei trials clinici in corso
  1. **Funzione di Consulenza**
* consulenza, anche telefonica, alla persona e/o alla famiglia su problemi di evoluzione della malattia (es. nuovi sintomi……) e/o sull’uso dei farmaci
* consulenza riguardo ai problemi clinici ed amministrativi legati all’evoluzione della malattia

**3.0 Fase cronica con accumulo di disabilità**

* 1. **Funzione Assistenziale**

Riconoscimento dei sintomi e accumulo di disabilità, quali:

* sintomi sensitivi: valutare dolore, disestesie, spasticità, rischio di ulcere da decubito
* sintomi visivi: incoraggiare l’esecuzione di controlli oculistici regolari, educare l’utente a riconoscere tali sintomi e promuovere eventuali modifiche ambientali
* fatica: identificare e valutare cause secondarie di fatica, inclusi depressione, effetti

collaterali da farmaci, dolore e disturbi del sonno. Educare a strategie di risparmio

energetico e di timing ottimale per la somministrazione dei farmaci

* sintomi motori: promuovere la mobilità ottimale nell’ambito delle limitazioni del singolo.
* sintomi sfinterici: indagare la presenza di disfunzioni urinarie e intestinali e valutare

l’efficacia di eventuali trattamenti o strategie comportamentali in atto. Incoraggiare la

discussione dei sintomi e del loro effetto sulla qualità di vita. Indagare infezioni ed educare a strategie di riduzione del rischio di tale complicanza. In caso di sospetta ritenzione urinaria utilizzare bladder scan esterno per valutare il residuo post-minzionale

* disfagia: interrogare regolarmente l’utente circa la presenza di difficoltà deglutitorie al fine di indirizzare eventualmente lo stesso verso un adeguato programma di diagnosi e gestione della disfagia per prevenire complicanze infettive respiratorie. Monitorare il peso ed educare sia l’assistito che il caregiver a potenziare le manovre deglutitorie sicure
* sintomi cognitivi: indagare periodicamente la presenza di deficit cognitivi e identificare

fattori che potrebbero peggiorarli significativamente, quali: farmaci, disturbi del sonno,

dolore. Riconoscere i disturbi come fattori stressanti ed educare l’utente a ridurre elementi di distrazione per implementare la propria sicurezza

* 1. **Funzione Organizzativa**

Pianificazione del percorso diagnostico se si manifestano segni di disfagia.

* segnalazione dell’eventuale potenziale riabilitativo al team multidisciplinare al fine di sviluppare strategie riabilitative con interventi periodici per massimizzare gli interventi
* potenziamento della collaborazione tra servizi sociali, medicina territoriale ed associazionismo
  1. **Funzione di Consulenza**
* consulenza, anche telefonica, alla persona e/o alla famiglia su problemi di evoluzione della malattia (es. nuovi sintomi……) e/o sull’uso dei farmaci
* consulenza riguardo ai problemi clinici ed amministrativi legati all’evoluzione della malattia