



S
M
A
R
T

***“Sclerosi Multipla:
l’Ascolto delle Realtà
multi-professionali
dei Terapeuti”***

***Ascoltare chi cura le persone
con Sclerosi Multipla***



I perché di SMART

Il progetto **SMART** ha avuto l'obiettivo di investigare il vissuto e le aspettative dei neurologi e infermieri che operano all'interno dei team di cura italiani per la Sclerosi Multipla, per comprendere:

- ✓ Le motivazioni della scelta professionale;
- ✓ Il vissuto della pratica clinica quotidiana;
- ✓ Una stima dei possibili livelli di burn out e compassion fatigue;
- ✓ Le difficoltà e le risorse organizzative e individuali.

A chi si è rivolta la ricerca

- **105 neurologi e infermieri** che operano presso i centri **Sclerosi Multipla**.
- Professionisti individuati tra 30 centri Italiani selezionati per rappresentatività geografica e di dimensioni.



La ricerca quali-quantitativa

Gli strumenti

- **Questionario** quali-quantitativo sull'organizzazione dei servizi di cura, comprensivo del Test della *Satisfaction and Compassion Fatigue*;
- Breve **narrazione** sulla **biografia professionale**;
- Scrittura di **due narrazioni** su pazienti con Sclerosi Multipla;
- **Interviste face to face** a professionisti selezionati.

I tempi

La ricerca è stata diffusa **da marzo a giugno 2018 compresi**.

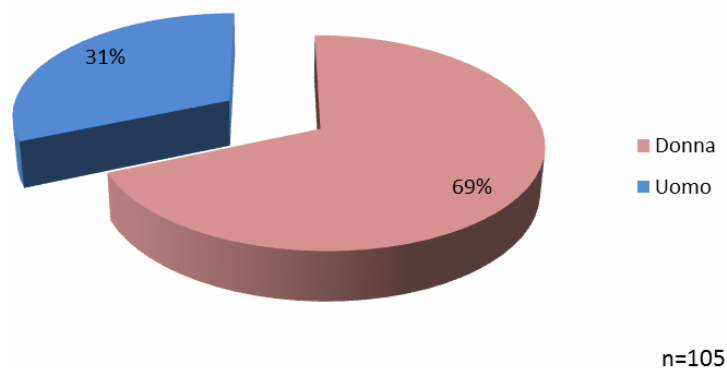
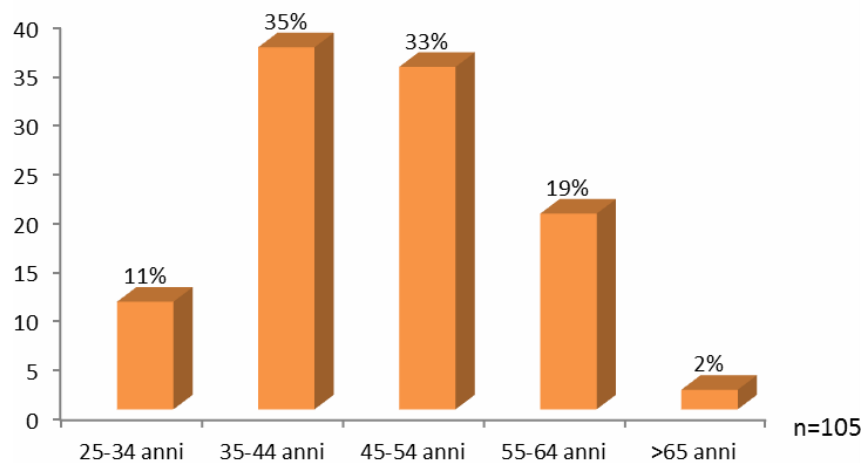
La diffusione dell'indagine

✓ Online al link www.medicinanarrativa.eu/SMART.

Tutte le attività sono state condotte nel rispetto e garanzia dell'anonimato.



I rispondenti

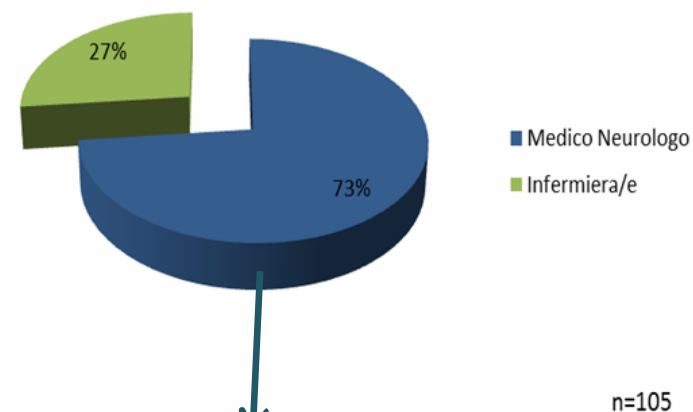


Range: 28-71 anni

Età media dei neurologi: 45,5

Età media degli infermieri: 48,9

Profilo professionale dei rispondenti



51% dirigente medico

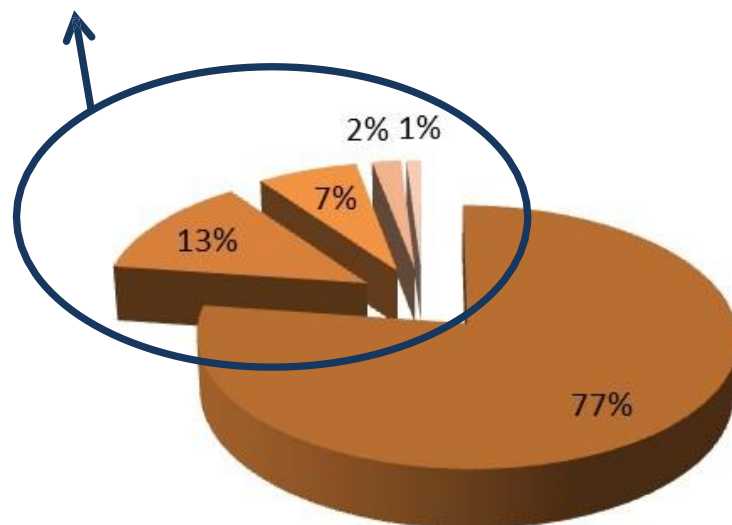
25% ruolo apicale

17% ricercatore/in formazione



Stabilità professionale, ma non per i giovani medici

Giovani neurologi



Tipologia contrattuale

- Tempo indeterminato
- Tempo determinato
- Borsa di studio
- Libero professionista
- Tirocinio di specialità

n=105



L'aumento del numero di pazienti con Sclerosi Multipla

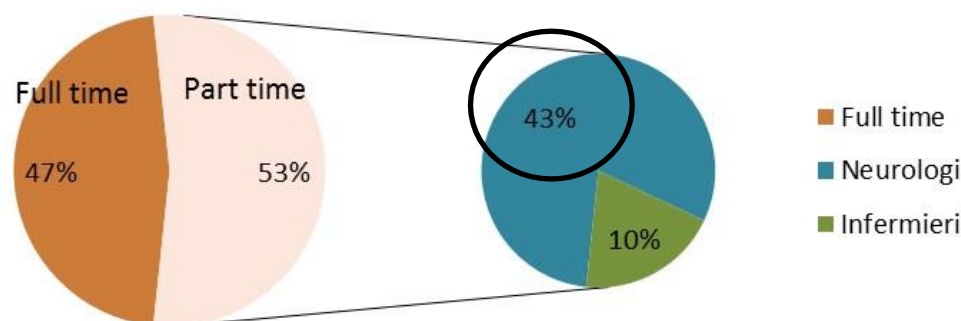
Stima numero medio pazienti/anno	2015	2016	2017	Incremento o medio	% totale dei pazienti
Numero di pazienti con Sclerosi Multipla affendenti al centro	1182,65* (80-3000)	1269,27* (70-3500)	1337,71* (80-4000)	+77,4 (5-1000)	/
Numero di pazienti con Sclerosi Multipla direttamente visitati dai rispondenti	397,30 (10-2000)	420,67 (15-2000)	444,54 (20-2000)	+23,6 (0-400)	33
Numero di pazienti con Sclerosi Multipla con EDSS > 8	31,61 (0-200)	33,44 (0-200)	44,70 (0-400)	+6,5 (0-100)	3
Numero di pazienti con Sclerosi Multipla con disturbi cognitivi	212,15 (0-1500)	239,30 (0-1500)	259,43 (2-1500)	+23,6 (0-600)	19

In 29 centri su 30 si rileva un incremento del numero dei pazienti con Sclerosi Multipla sia afferenti complessivamente al centro, sia visitati da un singolo professionista, sia con disabilità fisiche o mentali, suggerendo **un aumento generale del carico numerico e del livello di complessità di cura.**



Il 53% dei professionisti si dedica alla Sclerosi Multipla part time

La ripartizione del tempo per la cura della Sclerosi Multipla



n=105

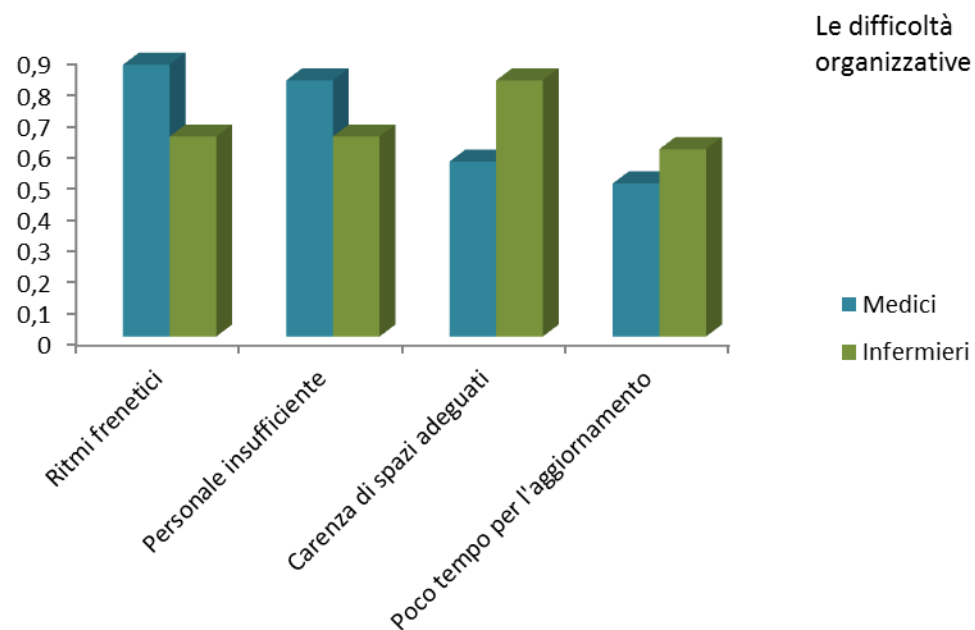
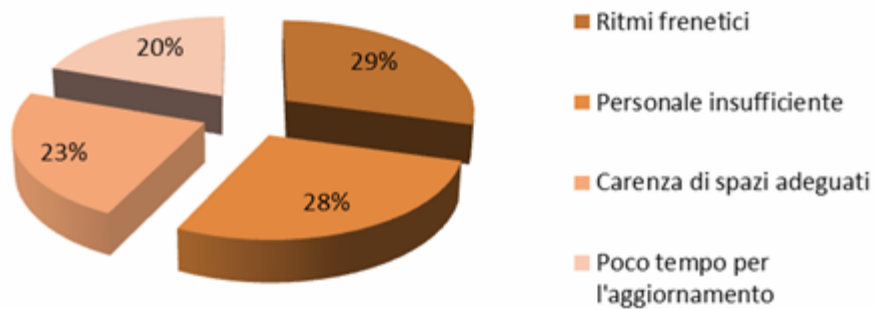
Tra le altre attività svolte:

- Reparto di Neurologia, ambulatorio, guardie;
- Altre patologie neurologiche – cefalee, SLA, epilessia, Parkinson, malattie degenerative e disordini del movimento;
- Didattica, ricerca.



Le difficoltà organizzative

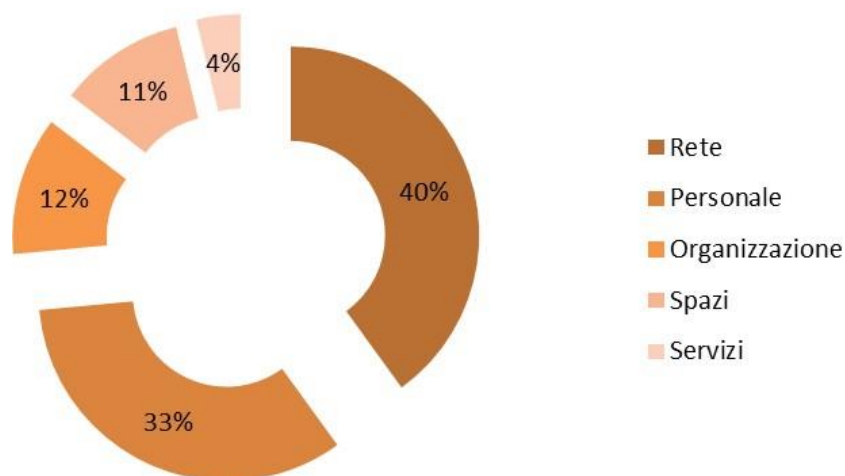
Le difficoltà organizzative





Per migliorare i servizi di cura vorrei...

Per migliorare i servizi di cura vorrei...



Rete:

- Rete sul territorio
- Team multidisciplinare

Personale:

- Psicologo (non solo per i pazienti)
- Fisioterapista
- Più personale medico e infermieristico

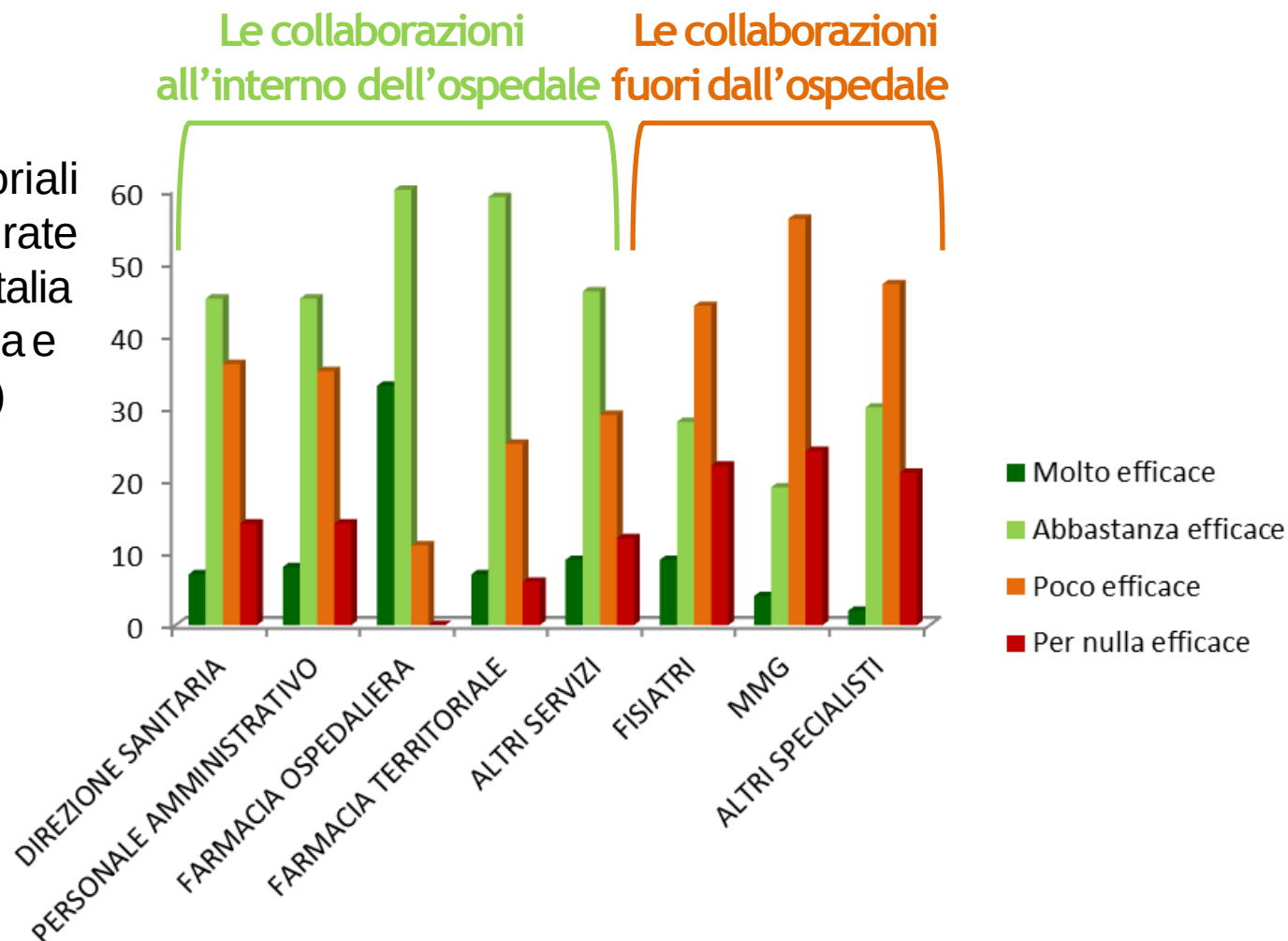
Organizzazione:

- Semplificazione burocratica
- Strutturazione riunioni di team
- Maggior tempo



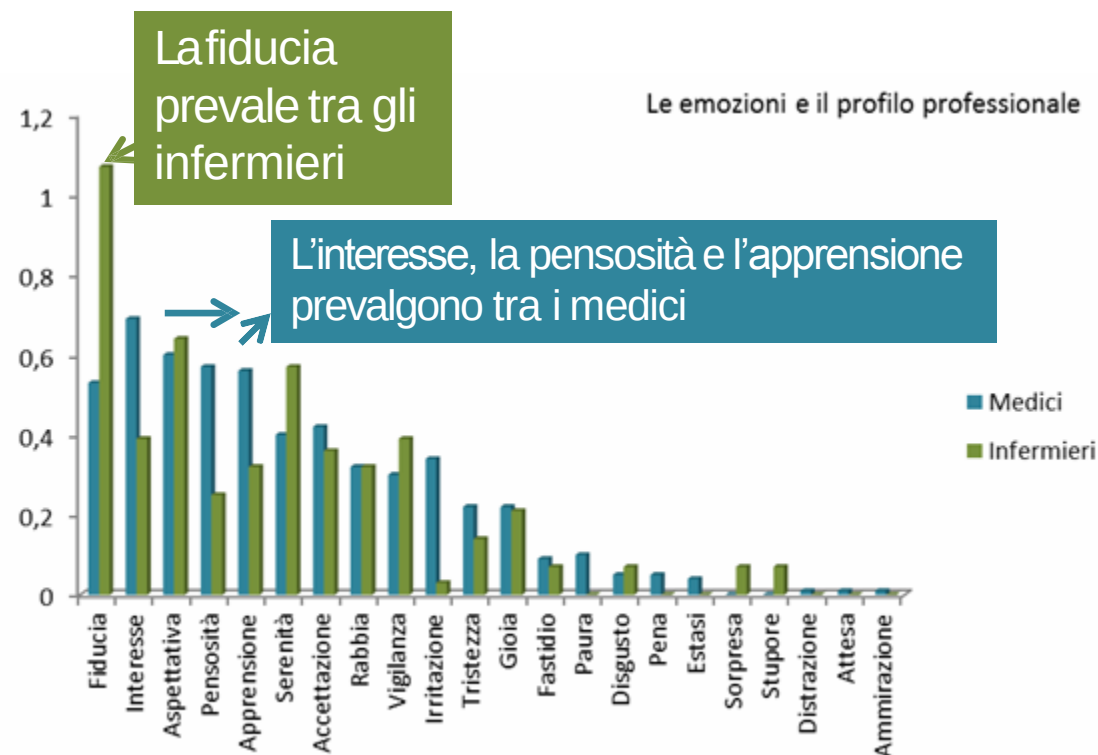
Integrazioni efficaci all'interno degli ospedali, poco strutturate sul territorio

Reti territoriali più strutturate nel Nord Italia (Lombardia e Piemonte)



Le emozioni: tra fiducia e vigilanza

Emozioni dominanti	% (n)
Interesse	12 (33)
Pensosità	12 (33)
Serenità	12 (33)
Fiducia	11 (30)
Vigilanza	9 (27)
Accettazione	8 (24)
Aspettativa	7 (21)
Apprensione	7 (21)
Rabbia	5 (15)
Irritazione	5 (15)
Gioia	5 (14)
Tristezza	4 (12)
Disgusto	1 (3)
Pena	1 (3)
Estasi	1 (3)

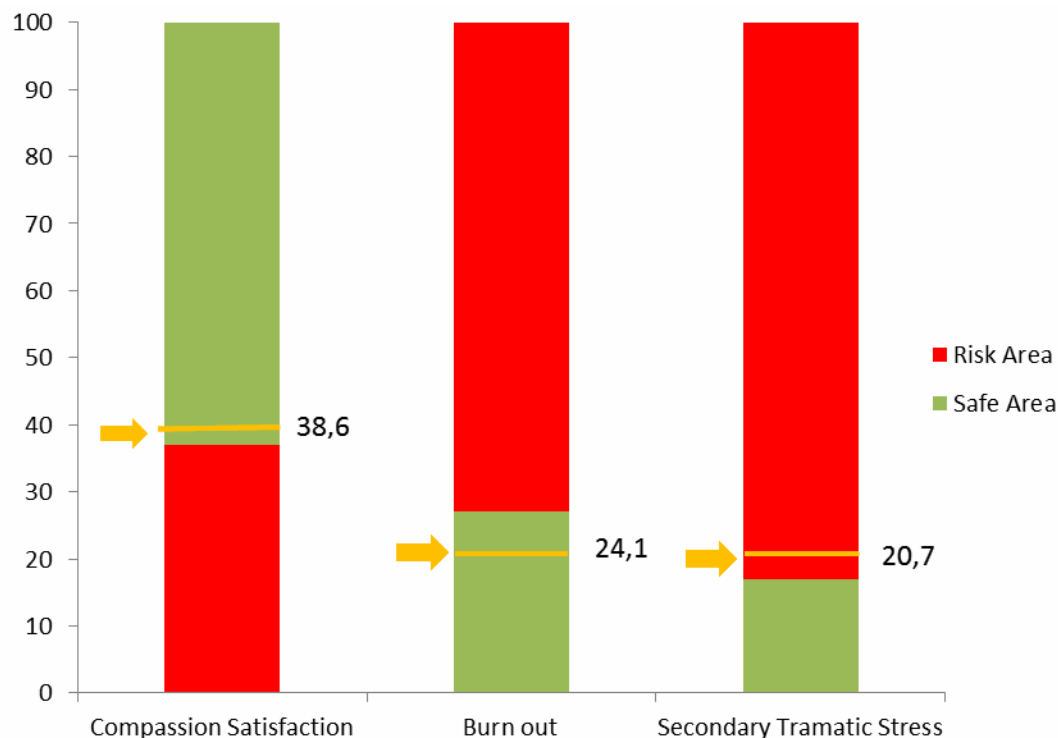


Differenze per fasce di età: la fiducia prevale tra i senior, la pensosità e apprensione tra i più giovani

Differenze per genere: tra gli uomini è più frequente la fiducia, tra le donne l'aspettativa, apprensione e vigilanza.



Il Test della Satisfaction and Compassion Fatigue: valori vicini alla soglia di attenzione



I livelli sufficienti di soddisfazione lavorativa e di contenimento del burn out sono minacciati dal Secondary Traumatic Stress, superiore alla soglia raccomandata.

Indipendentemente dai singoli risultati, i 3 valori risultanti sono vicini alle soglie di attenzione.



Come stanno i team neurologici italiani dedicati alla cura della Sclerosi Multipla?

Professionisti motivati e soddisfatti dalle possibilità di cura, che però rischiano un carico di Compassion Fatigue per:

- il ruolo di supporto quotidiano
- i doveri amministrativi-burocratici
- le carenze organizzative
- la precarietà delle condizioni contrattuali dei professionisti più giovani
- il possibile effetto di rispecchiamento verso i pazienti giovani (elemento ripreso in più del 50% delle narrazioni e che ricorre tra i fattori di coinvolgimento nelle relazioni di cura).



- CRESM, San Luigi, Orbassano (TO)
- Centro SM, Città della Salute, Torino
- Clinica Neurologica, Università di Genova
- Neurologia, Ospedale Santa Chiara, Trento
- Neurologia, Ospedale Tappeiner, Merano (BZ)
- Centro SM, Ospedale San Raffaele, Milano
- Centro SM, IRCCS Don Gnocchi, Milano
- Centro SM, ASST Spedali Civili, Brescia
- Centro SM, Ospedale S. Antonio Abate, Gallarate (VA)
- Centro SM, Ospedale Sant'Anna, Como
- Centro SM Azienda Ospedaliera Universitaria, Padova
- Centro SM, Ospedale Santa Maria degli Angeli, Pordenone
- UORSM, Ospedale Bellaria, Bologna
- Clinica Neurologica, Università di Parma
- UO Neurologia, Ospedale Morgagni, Forlì
- SOD Neurologia 2, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Centro SM, Ospedale Misericordia, Grosseto
- Struttura Semplice SM, Ospedale San Camillo Forlanini, Roma
- Centro SM, Ospedale Sant'Andrea, Roma
- Centro malattie demielizzanti, Ospedale San Salvatore, L'Aquila
- Centro SM, Ospedale Mazzini, Teramo
- Centro SM, Istituto Neurologico Mediterraneo, Pozzilli (IS)
- Centro SM AOU Federico II, Napoli
- Clinica Neurologica, Università della Campania Vanvitelli, Napoli
- Istituto di Tecnologie Biomediche, Policlinico di Bari
- Centro SM, Policlinico Materdomini, Catanzaro
- Centro SM, Ospedale Binaghi, Cagliari
- Centro SM, Policlinico Vittorio Emanuele, Catania
- UOC Neurologia, Ospedale Muscatello, Augusta (SR)
- Centro SM, IRCCS Centro Neurolesi, Messina

CENTRI PARTECIPANTI



FONDAZIONE ISTUD

Poster Congresso SIN Roma, ottobre 2018

