

IL RUOLO E L'ESPERIENZA DEL DISTRETTO

Direttore Distretto 28 ASL
Napoli 1 Centro
Beniamino Picciano



con il patrocinio di:



Il PDTA della sclerosi multipla in Regione Campania:

PERCORSI APPROPRIATI E SOSTENIBILI
PER UNA MIGLIORE QUALITA' DELLE CURE



12 APRILE 2019
Villa Doria D'Angri
Università degli studi di Napoli Partenope
Via Petrarca 80

ecm n° 247581

IL RUOLO E L'ESPERIENZA DEL DISTRETTO

PDTA dinamico continuo SM Team:

Direzione e Supervisione **Beniamino Picciano**

--Staff Direzione Sanitaria – integrazione e Coordinamento azioni PDTA

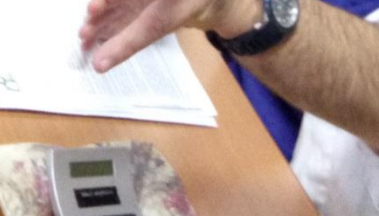
Elena De Rosa

Gruppo Pazienti/Utenti

- Figure di interfaccia Poliambulatorio avanzato UCCP adulto e pediatrico
Concetta Maisto, Carla Ungaro
- Comunicazione interna e all'utente **Riccardo Rossiello, Goffredo Miano, Elena De Rosa**
- Specialisti ambulatoriali **Antonella Casillo, Giuseppe Santella (team riabilitativo fisioterapico e unita valutazione multidimensionale)**
- **Volontari riabilitazione psicosociale e espressiva Sonia Montone, Donatella Evangelista, Marica Fioretti, Bruno Galante, Renata Serio**
- Anagrafe utenti e equipe sociosanitaria **Immacolata D'Alterio, Patrizia Vitale**
- Coordinatori Ambulatori infermieristici adulto e pediatrico **Vicenzo Vitale, Agostino Pedace**
- Coordinatori 3 AFT MMG **Antonio Sardu, Raffaele Nicois, Giuseppe Ruoppo**
- Rapporti con municipalità e territorio rete **Elena De Rosa**







Comunicare la diagnosi al giovane paziente "In viaggio con Ciro"
la proposta del Centro Sclerosi Multipla "Federico II" di Napoli
Sara Russo, Anna Pappalardo, Antonella Fazio, Marina Rita Chiodi, Rosanna Caracci,
"Maddalena", Elisabetta Marone, Maria
"Luisella", Daniela, Elisabetta Marone, Maria
"Luisella", Daniela, Elisabetta Marone, Maria

Introduzione
La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia cronica
che colpisce il sistema nervoso centrale. Nel 2010
in Italia sono stati diagnosticati circa 10.000 nuovi
pazienti. La SM è una malattia rara, ma la sua
prevalenza è in costante aumento. La malattia è
caratterizzata da episodi di infiammazione
che danno luogo a lesioni demielinizzanti nel
sistema nervoso centrale. Le lesioni sono
disseminate in tempo e spazio, e possono
colpire diverse parti del cervello, del midollo
spinale e dei nervi cranici. La SM può
colpire persone di tutte le età, ma è più
frequente tra i giovani. La malattia è
di origine sconosciuta, ma si ritiene che
sia influenzata da fattori genetici e ambientali.
La SM è una malattia complessa, e la sua
evoluzione è imprevedibile. La malattia
può causare una serie di sintomi, tra cui
debolezza, intorpidimento, disturbi della
visione, disturbi della camminata, disturbi
della sfera sessuale, disturbi della sfera
psicologica e disturbi della sfera cognitiva.
La SM è una malattia che può avere un
impatto significativo sulla qualità della vita
dei pazienti. È importante che i pazienti
siano informati sulla malattia e sulle
opzioni di trattamento. Il Centro Sclerosi
Multipla "Federico II" di Napoli è un
centro di riferimento per i pazienti con
SM. Il centro offre servizi di diagnosi,
trattamento e supporto ai pazienti e alle
famiglie. Il centro è anche un centro di
ricerca e di formazione per i medici e
per gli studenti. Il centro è un centro
che si impegna a fornire ai pazienti il
migliore servizio possibile. Il centro è
un centro che si impegna a fornire ai
pazienti il migliore servizio possibile.

Ambulatorio SMAG

Le cure









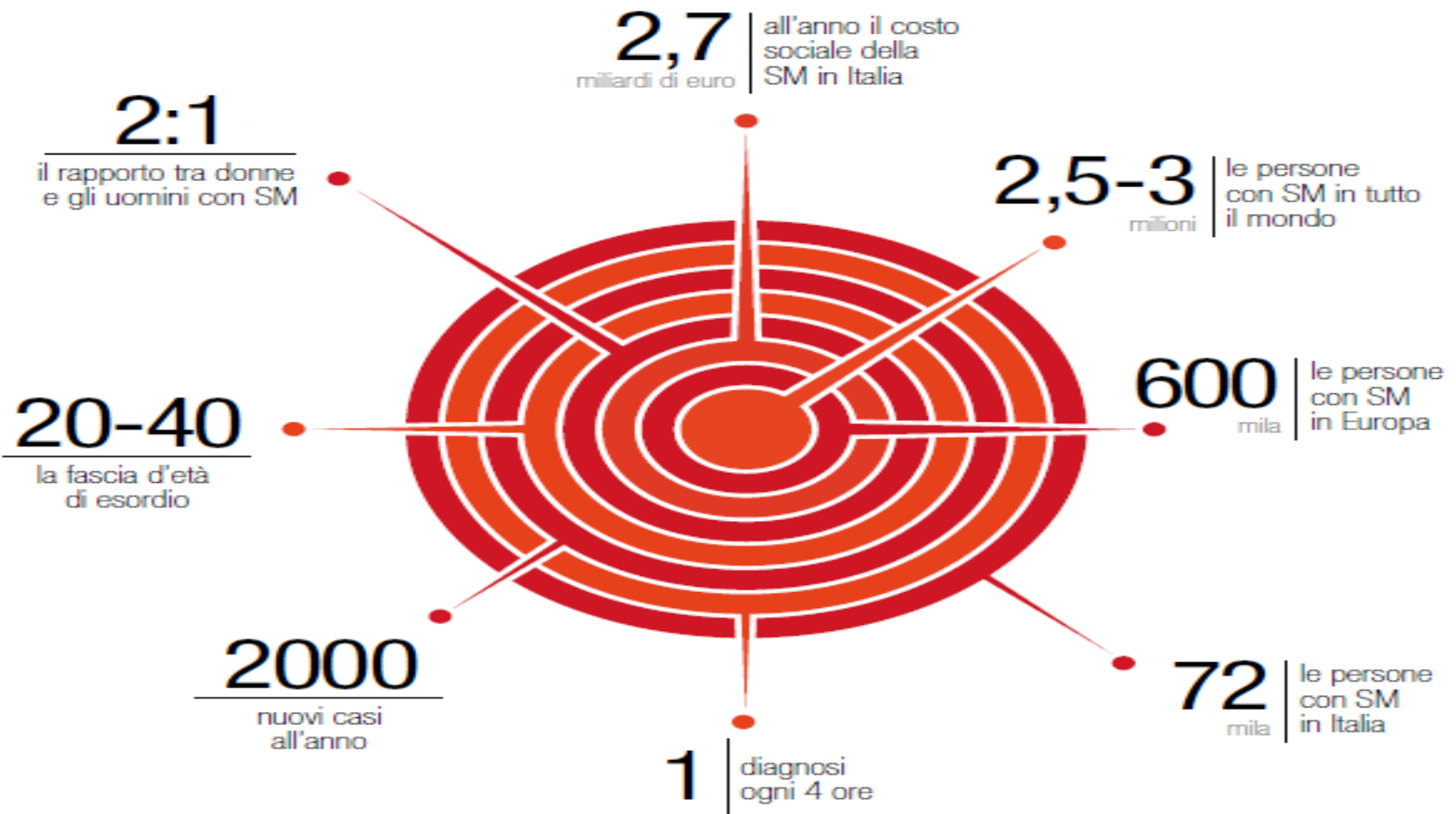


IL DISTRETTO

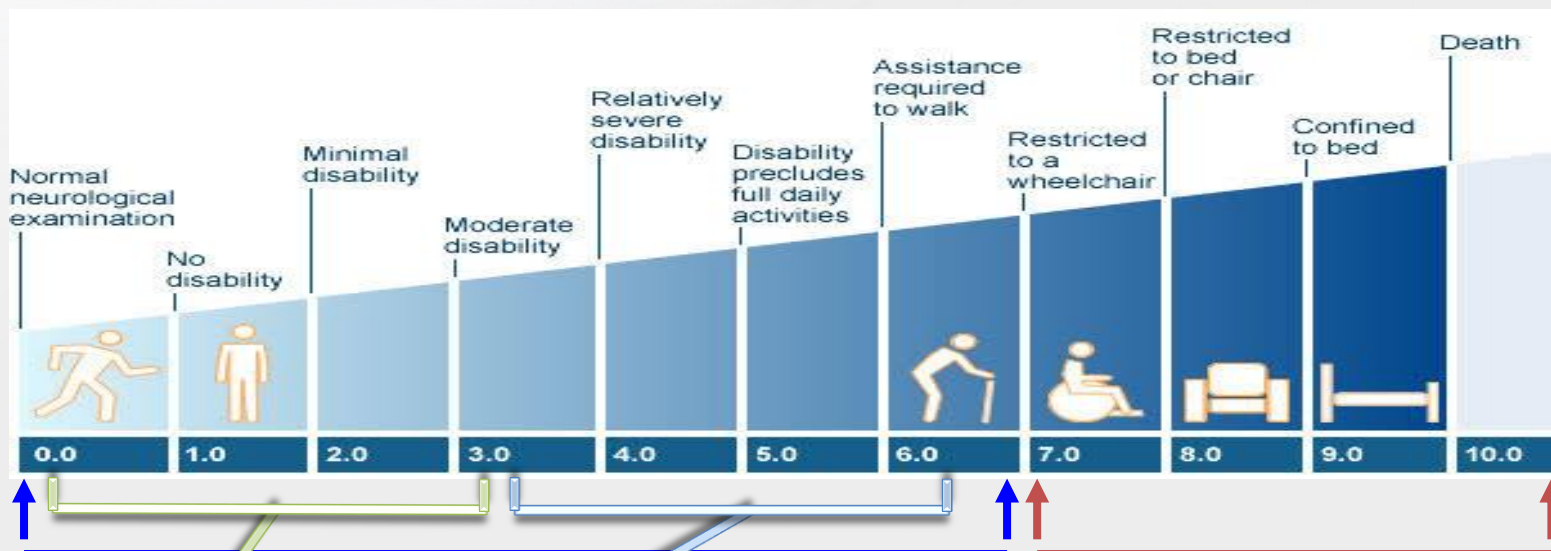
Il **Distretto Sanitario 28** è un **contenitore dinamico** che si adatta ai **bisogni del territorio**, alle **nuove problematiche** della società e della salute nonché ai moderni **approcci assistenziali** incentrati sempre di più sulla **continuità delle cure, presa in carico** e maggiore integrazione dei diversi operatori sanitari.

RECEPIMENTO DEI BISOGNI DELLA POPOLAZIONE

Individua aree di fragilità offrendo assistenza primaria e continuità delle cure; si fa carico dei bisogni della popolazione tramite forme di cura integrata e setting assistenziali



Expanded Disability Status Scale



Percorso distrettuale di presa in carico integrata

CSM - Territorio

Presenza in carico Cure Domiciliari
ADP → ADI 1°-2°-3° liv.

***“E’ IMPORTANTE CONOSCERE E
CONSIDERARE QUALE TIPO DI
PAZIENTE HA UNA MALATTIA E NON
SOLO QUALE MALATTIA HA UN
PAZIENTE” (WILLIAM OSLER)***



PRESA IN CARICO SCLEROSI MULTIPLA

FASE 0

preparazione e prerequisiti

• ANALISI DEI BISOGNI

PDTA FASE 1

• STABILIZZAZIONE CLINICA / TERAPIA

PDTA FASE 2

• FORTIFICAZIONE DEL
PROCESSO DI CURA

PDTA FASE 3

• GESTIONE DELLE
COMORBIDITA'

OBIETTIVO

Valutazioni dei:

- **Bisogni assistenziali**
- **Fruibilità delle cure**
- **Fragilità socio ambientali**
- **Qualità della vita**

- **Gestire la fatica**, contenere tremori e spasticità, correzioni per la postura per la deambulazione
- Esame neurologico – terapia e rivalutazioni
- Terapie sintomatiche per dolore

- **Empowerment**
- **Supporto psicologico**
- **Gruppi di Auto mutuo aiuto**
- **Incontri di Musicoterapia**
- Laboratori di AFA (attività fisica adattata)

- **Terapie mediche olistiche** per disturbi oculari, urinari, dell'apparato gastroenterico, respiratorio, e sfera sessuale

AZIONI- INPUT

- **Conoscenza del paziente e dello stato di malattia**
- **Interventi assistenziali di primo livello**

- **Visita Riabilitativa e Visita Neurologia**

- Incontri con altri pazienti con la stessa patologia e con medici del territorio di appartenenza

- Valutazione team distrettuale
- Visita ambulatoriale o domiciliare

ATTORI

- **Direzione Sanitaria Staff**
- **Psicologo**
- **Igienista**
- Infermiere
- Medico care manager
- MMG

- MMG / **medico care manager** / infermiere
- **Specialista Fisiatra**
- **Specialista Neurologo**
- Nutrizionista / Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- P.S. per acutizzazioni

- **Caregiver**
- **Psicologo e Psichiatra**
- Coordinatori attività di supporto/Igienisti
- Direzione distrettuale

- MMG medico care manager
- **Specialisti ambulatoriali**

SETTING

- Distretto
- AFT
- **Servizio di Epidemiologia e Prevenzione**

- Distretto
- ADI
- **Centro di Riabilitazione**
- **Centro Sclerosi Multipla**
- **Cure Domiciliari**
- **Ospedale per acutizzazioni**

- **Distretto**
- **Setting Ascolto psicologico**
- **Laboratori espressivi**

- **Distretto**
- **UCCP**
- **Ambulatori Poliambulatorio avanzato**

OUTPUT

- **Engagment**
- **Medicina di iniziativa**

- Attuazione progetto riabilitativo individuale
- Stadiazione del paziente
- Prescrizione terapia
- Controlli programmati

- **Empowerment**
- **Compliance terapia**

- Presa in carico multidimensionale **cronicità**

l'organizzazione del **team distrettuale-territoriale**

- **Supervisione** – Direttore Responsabile Distretto 28 X
- **Figura di coordinamento** – psicologo X
- **Figure di collegamento e contatto** – operatori della Direzione Sanitaria X
- **Figure di accompagnamento** – igienista, volontari territorio X
- **Figure di interfaccia** del Presidio Sciuti (Riabilitazione), e dell'ADI X
- (Care Manager) medico di interfaccia con il Poliambulatorio (UCCP)
- **Specialista ambulatoriale – neurologo X**
- **Specialista ambulatoriale – fisiatra X**
- **MMG UCAD / AFT / UCCP**
- **Associazioni di malati (AISM) X**
- **Associazioni per il sostegno socio-riabilitativo e le arti-terapie (Cooperativa Occhi aperti, Associazione Vox Alterna, Associazione Porte Invisibili, Gruppi del Territorio; Musicisti del Conservatorio S.Pietro a Maiella) X**
- **Nascente Ufficio di Piano con la VIII Municipalità (in itinere)**

Ogni patologia cronica richiede assistenza e supporto continuo attraverso la reale *presa in carico* del paziente. Il Distretto è coinvolto in due momenti essenziali di «avvicinamento» al paziente:

- 1) **Conoscenza** del paziente (oltre la sua malattia)
- 2) Bisogni assistenziali e **interventi di primo livello**

nei pazienti affetti da malattie croniche c'è una crescente preoccupazione in relazione alla progressiva **frammentazione dell'assistenza**.

Il paziente malato cronico richiede: 3 livelli di continuità : (J.Saultz, 2008)

- 1 **Continuità informativa** : una raccolta organizzata di informazioni mediche e sociali di ogni paziente disponibili per qualsiasi operatore coinvolto nella cura;
- 2 **Continuità longitudinale (gestionale)** : fornitura di servizi puntuali e tempestivi all'interno di un piano di gestione condiviso;
- 3 **Continuità interpersonale (relazionale)** : relazione continua tra paziente ed operatore caratterizzata dalla fiducia del paziente e dalla personale responsabilità dell'operatore.

FASE 0

Conoscenza del paziente e dei suoi bisogni di salute (oltre la sua malattia)

Incontro e Interviste strutturate ai pazienti

tramite tre schede di valutazione:

- 1.** Scheda di valutazione di accesso ai servizi
- 2.** Scheda per la valutazione delle aree di fragilità
- 3.** Scheda per valutare la Qualità della Vita – SF36

Obiettivi per la FRUIBILITA' DELLE CURE

Migliorare i servizi sanitari per i territori di periferia dove spesso si evidenzia un **Bisogno sanitario percepito ma non espresso** della persona che posticipa, trascura o minimizza il ricorso alle cure sottovalutando l'aspetto preventivo.

Ridurre il ritardo nell'accesso ai servizi. La persona arriva quando la patologia si è cronicizzata. La persona ha avuto difficoltà di accesso alle cure o ha ignorato un **bisogno impellente di cure**.

Incrementare l'ascolto della utenza, individuare mancanze, **incrementare soluzioni** proposte dal paziente stesso.



Nello studio della Università di Bocconi 2013 eseguito in collaborazione con l' Asl di Ferrara è emerso che:

Le fragilità socio ambientali (relazionali e lavorative)

- si sommano al bisogno sanitario – scala EDSS
- determinano un aumento del costo sanitario
- provocano un peggioramento della qualità della vita

Nel percorso di conoscenza del paziente studiamo le fragilità legate non solo alla sfera socio ambientale ma anche alla sfera psichica, cognitiva, emotiva, adattiva



Difficoltà nell'accesso ai servizi di cura?

Appropriatezza prescrittiva

SCHEDA VALUTAZIONE ACCESSO AI SERVIZI SANITARI

A2.5 Nome del **Medico di riferimento** _____

A2.6 Come valuta il servizio offerto dal **Distretto Sanitario** per la sua condizione?
 Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

A2.7 Potrebbe fare qualcosa in più per migliorare il suo livello di assistenza? No Sì

A2.7 bis Specificare cosa potrebbe fare: _____

A2.8 Nome del **Centro di riferimento** _____

A2.9 Come valuta il servizio offerto dal **Centro di riferimento** per la sua condizione?
 Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

A2.9 bis Potrebbe fare qualcosa in più per migliorare il suo livello di assistenza? No Sì

A2.9 bis Specificare cosa potrebbe fare: _____

A3.0 bis Specificare cosa potrebbe fare: _____

A3.1 Nome del **Centro di Riabilitazione/Fisioterapia**: _____

A3.2 Come valuta il servizio offerto dal **Centro di riabilitazione/fisioterapia** per la sua condizione?
 Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

A3.3 Potrebbe fare qualcosa in più per migliorare il suo livello di assistenza? No Sì

A3.3 bis Specificare cosa potrebbe fare: _____

A3.4 Come valuta il servizio offerto dal **Distretto Sanitario** per la sua condizione?
 Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

Pessimo Insufficiente Sufficiente Buono Molto Buono

A3.5 Potrebbe fare qualcosa in più per migliorare il suo livello di assistenza? No Sì

A3.5 bis Specificare cosa potrebbe fare: _____

A3.6 Che farmaci assume? _____

A3.6 bis Motivo sospensione del farmaco (effetti collaterali) _____

I) _____

II) _____

III) _____

IV) _____

A3.7 Ha patologie concomitanti? (comorbidità) _____

A3.8 Ci sono stati episodi significativi, difficoltà nel gestire la sua situazione, nell'ultimo anno? No Sì

A3.8 bis Specificare uno o più episodi che hanno ostacolato la sua assistenza _____

Schede di valutazione della fragilità

LO STATO DI VOLONTA' DEL PAZIENTE, PASSIVO /ATTIVO

IL PAZIENTE
E' SOLO ? E'
AUTONOMO
?

N°					
42.0		Fragilità		0.5	
Capacità di dattamento		0	Il paziente supera attivamente le difficoltà della patologia		
		0.5	Il paziente riesce a tollerare parzialmente le difficoltà		
		1	Il paziente subisce passivamente le difficoltà della patologia		
NOTE →					
Bisogni sanitari		0	EDSS 0-3,5	Paziente autonomo (nei movimenti)	
		0.5	EDSS 4-6,0	Paziente con crescente limitazione movimenti	
		1	EDSS ≥ 6,5	Paziente non può muoversi autonomamente	
A4.7bis NOTE →					
A4.8	Grado di istruzione	0	istruzione superiore (laurea)		
		0.5	scuole dell'obbligo (media inf. e media sup.)		
		1	analfabetismo o elementari		
A4.8bis NOTE →					

SENZA
DIMENTICARE LE
DIFFICOLTA'

TRAUMI PSICOLOGICI O FISICI CHE RAPPRESENTANO UNA ULTERIORE FRAGILITA'

A5.0 Lei pensa che ci sia trauma fisico o psicologico all' origine della patologia? No Si

Specificare: _____

COME PERCEPISCE LA SUA SALUTE E SE TROVA QUALCOSA CHE LO CONFORTA?

A6.2 COME VIVE LA SUA CONDIZIONE? Vorremmo sapere come valuta il suo stato di Benessere Psico Fisico da 1 a 10 segni con una crocetta il numero corrispondente al suo stato di benessere dove 1 corrisponde a (pessimo) e 10 a (ottimo)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A6.3 Se si distrae dalla sua condizione riesce a sentirsi meglio fisicamente?

Per niente Poco Abbastanza Molto Moltissimo

A6.4 Se si distrae dalla sua condizione riesce a sentirsi meglio psicologicamente?

Per niente Poco Abbastanza Molto Moltissimo

A6.5 C'è qualcosa che riesce a farla distrarre dalla sua situazione? Sì No

Specificare: _____

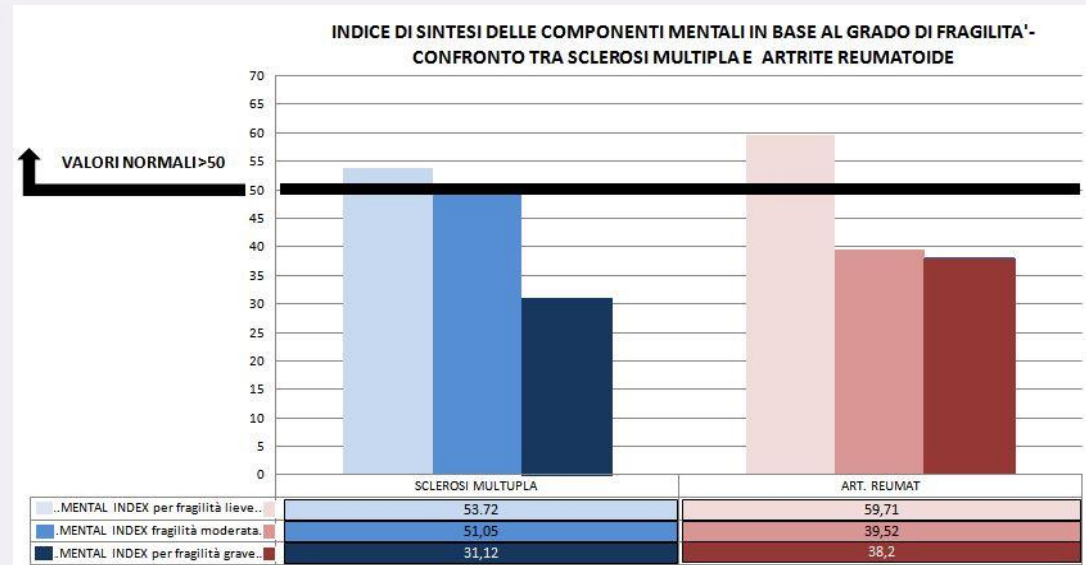
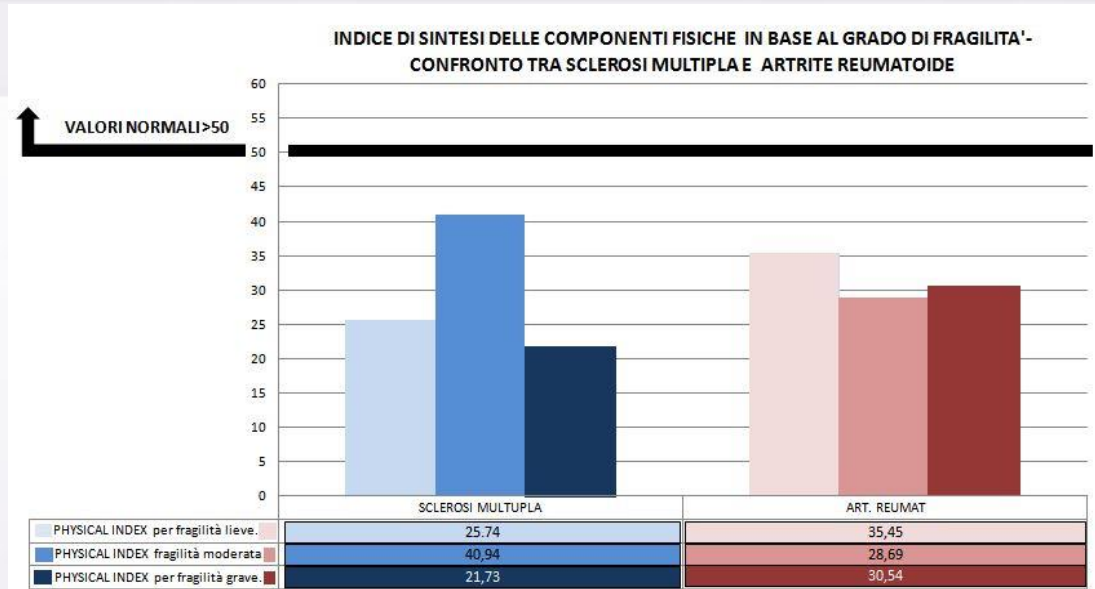
	vero	parte vero	non so	parte falso	falso
a. Mi pare di ammalarmi un po' più facilmente degli altri	①	②	③	④	⑤
b. La mia salute è come quella degli altri	①	②	③	④	⑤
c. Mi aspetto che la mia salute andrà peggiorando	①	②	③	④	⑤
d. Godo di ottima salute	①	②	③	④	⑤

ALCUNI RISULTATI nel confronto tra Fragilità e Qualità della vita

In accordo con la letteratura scientifica
**le Fragilità incidono sulla Qualità della
Vita aggravando la disabilità.**

Per la Sclerosi Multipla
**un indice di grave fragilità
influenza sia le componenti di
integrità mentale che le
componenti di salute fisica;**

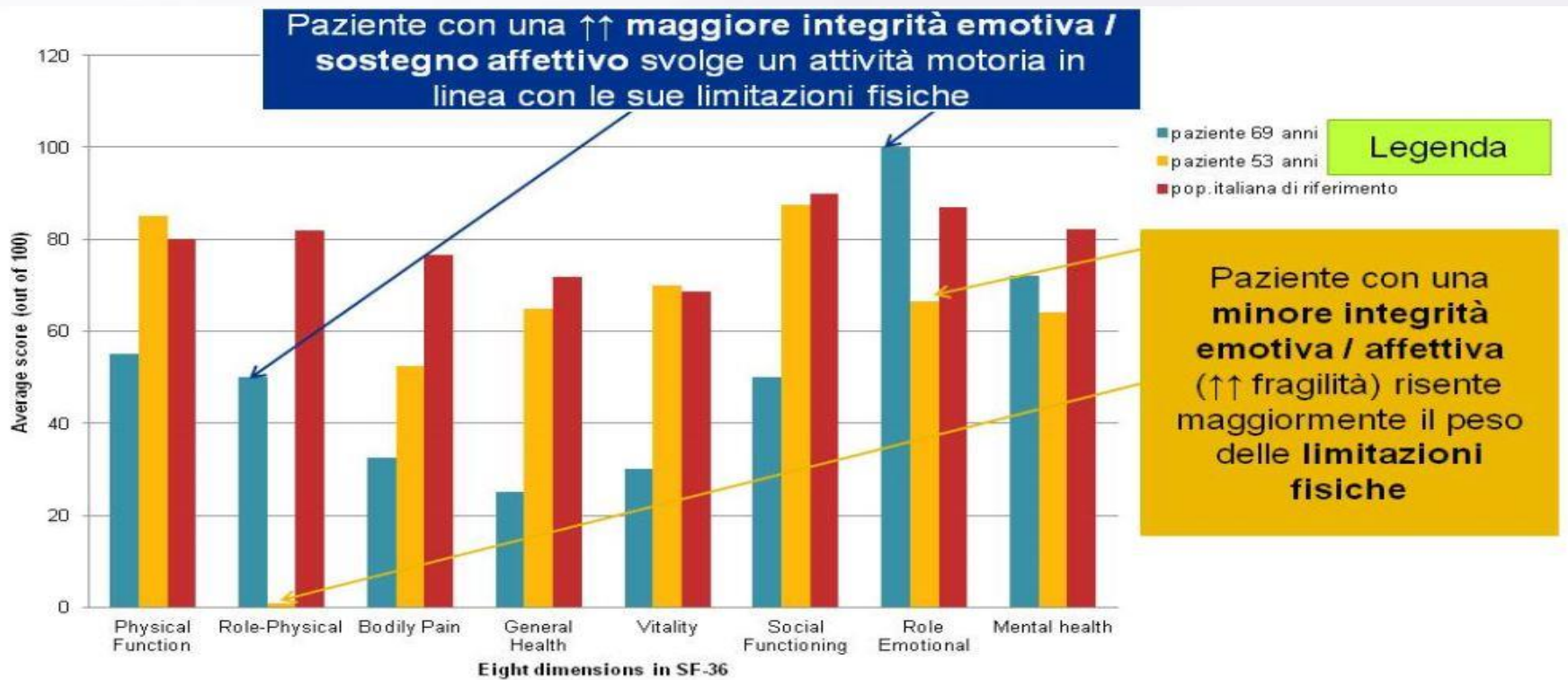
per inciso diciamo che, ad esempio, per
l'Artrite Reumatoide un indice di grave
fragilità influenza solo l'integrità
mentale del soggetto poiché la
rilevanza clinica del dolore grava sulla
salute fisica in modo incisivo non
lasciando spazio ad influenze socio
ambientali allevianti questo sintomo.



ALCUNI RISULTATI nel confronto tra Fragilità e Qualità della vita

Abbiamo riscontrato che per la Sclerosi Multipla l'integrità delle funzioni emotive, l'armonizzazione della vita di relazione così come concepita dalla medicina olistica aiuta il soggetto ad accettare le limitazioni fisiche e a compiere un livello di attività fisica consono al suo stato di salute.

Uno squilibrio delle componenti emotive spinge il soggetto a mal tollerare le limitazioni fisiche e a compiere un livello di attività fisica superiore a quanto possibile e ciò aumenta il dolore e lo stato di sofferenza emotiva.



SCLEROSI MULTIPLA

Principali segni e sintomi della Sclerosi Multipla

Sistema nervoso centrale:

- Affaticamento
- Deficit cognitivi
- Depressione
- Instabilità emotiva

Apparato visivo:

- Nistagmo
- Neurite ottica
- Diplopia

Apparato vocale:

- Disartria

Faringe/Esofago:

- Disfagia

Apparato muscoloscheletrico:

- Astenia
- Spasmi
- Atassia

Apparato sensoriale:

- Dolore
- Ipoestesia
- Parestesia

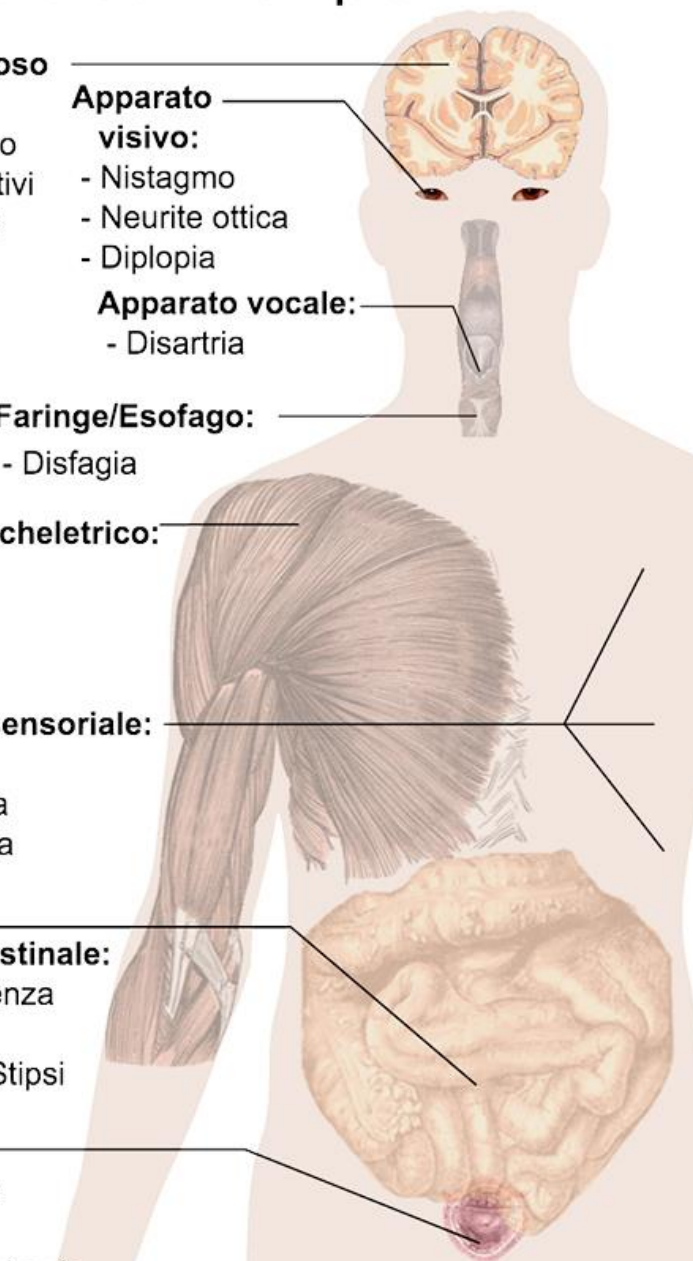
Aparato gastrointestinale:

- Incontinenza
fecale
- Diarrea/Stipsi

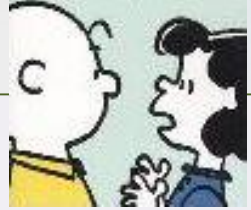
Apparato urinario:

- Incontinenza
urinaria
- Ritenzione urinaria
- Poliachiuria

PER COSA
BISOGNA
ESSERE PRONTI
A INTERVENIRE



- ✓ Perdita di sicurezza e **aspettative** per presente e futuro / depressione
- ✓ Ricerca di **punti di riferimento "fissi"** per la lotta quotidiana con la malattia
- ✓ Facile **Affaticabilità** e conseguente frustrazione, **rabbia e perdita di autostima**
- ✓ Alterazione di **atti meccanici** quotidiani - Deglutizione
- ✓ Alterazioni neurologiche - **disartria/rallentamento** eloquio e cognitivo
- ✓ Alterazioni dell'apparato locomotore – disturbi nella **mobilizzazione/equilibrio**
- ✓ Alterazione della sfera sessuale e genitourinaria – **impotenza e disturbi sfinterici**
- ✓ **Alterazioni Sensoriali** – disturbi visivi (es. diplopia)



- **Aiutare ad affrontare problematiche della malattia**
- **Educare** nello gestire i sintomi
- Garantire una vita il più possibile accettabile e **prevenire** complicanze
 - ↑ mobilità fisica
 - ottenere continenza sfinterica
 - migliorare funzioni cognitive (**setting di supporto**)
 - ↓ rischio di malnutrizione e complicanze da alterata deglutizione
 - benda oculare per bloccare impulsi visivi occhio interessato per disturbi visivi (es. diplopia)
 - Audiolibri o libri per ipovedenti con calo del visus importante per poter leggere
 - Aiuto nello stabilire **interventi realistici e significativi al fine di migliorare la motivazione**
 - Gli hobby possono essere d'aiuto per garantire soddisfazioni
 - **Familiari informati** della natura e livello di compromissione delle capacità cognitive
 - **Ambiente organizzato** con supporti alla memoria per aiutare il pz a mantenere le sue abitudini
 - Fornire consigli per affrontare la situazione secondaria alla presenza della malattia
 - Essere disponibile all'ascolto, per **favorire apertura ed espressione sentimenti**

FASE 0

Chi interviene

Ambulatorio
infermieristico

Neurofisiologo

Neuroradiologo

Psicologo-
Neuropsicologo

Laboratorio

Altre specializzazioni
Endocrinologia
Ginecologia
Dermatologia
ecc.

Oculistica

SOGGETTO CON SM

CENTRO SM

Fisiokinesiterapia
Neuroriabilitazione

Otorinolaringoiatria
Logopedia

**MEDICI DI
MEDICINA
GENERALE**

Urologia

Farmacia

Assistente sociale

TERRITORIO

Il Distretto e la Rete multidisciplinare di servizi ospedalieri e territoriali per la presa in carico del paziente con sclerosi multipla (SM)

ALCUNE AZIONI FINALIZZATE a

- Contenere tremori e spasticità,
- Correzioni di postura per la deambulazione,
- Esame neurologico - mantenere integrità cognitiva
- Terapia specifica e rivalutazioni frequenti – follow up
- Mantenere compliance,
- Terapie sintomatiche per dolore.

•Il Centro Riabilitativo:

- Secondo le linee guida britanniche (National Institute for Clinical Evidence, NICE) «la riabilitazione è un processo focalizzato sul miglioramento prestazionale nelle attività, e che mira ad ottimizzare la partecipazione e a minimizzare stress e disagio psico-fisico sia per la persona con sclerosi multipla sia per ogni persona che presti assistenza».
- La riabilitazione è quindi parte integrante di un percorso, in cui l'obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita del soggetto.
- I processi riabilitativi, dunque, devono potere intervenire su alterazioni «di parti» della persona (forza muscolare, continenza sfinterica, deglutizione ecc.) ma devono intervenire soprattutto sul livello comportamentale nella esecuzione delle attività quotidiane che restano comunque l'obiettivo principale dell'intervento

- Dopo la prima individuazione diagnostica del neurologo
- Il Centro Sclerosi Multipla:
 - Fornisce continuamente una:
 - valutazione della disabilità neurologica**
 - valutazione dello stato psichico cognitivo**
 - seguendo l'efficacia della terapia specifica e sintomatica.
 - E' importante seguire il paziente per l' **evoluzione ingravescente** della patologia e intervenire prontamente per un eventuale **rimodulazione della terapia.**

GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO CON
TEAM ASSISTENZIALE E GRUPPI WHATSAPP

CONSULENZA MEDICA DI PRIMO LIVELLO

LABORATORI DI MUSICOTERAPIA E DI ESPRESSIVITA'

L'esperienza del distretto 28 e i Gruppi di auto mutuo aiuto con team assistenziale

Gruppi di incontro tra persone con la stessa patologia, sono occasioni di **ascolto amicale** e **supporto professionale** medico/psicologico/sociale che rinforza la **resilienza** del paziente lo sostiene nelle sue **fragilità**.

Il paziente può entrare a far parte di **una squadra che lo incoraggia** e lo aiuta a trovare la forza di reagire positivamente alla patologia, a prendersene cura in modo responsabile (aumentando **l'empowerment**).

Il trattamento musicoterapico è finalizzato alla **rieducazione psicomotoria** quindi, al **recupero della coordinazione statica e dinamica delle prassie**. Nella sua componente "espressiva" oltre a **facilitare il gesto** in ogni sua componente, **favorisce il rilassamento, l'attenzione**, l'interiorizzazione dei processi cognitivi e una **maggiore consapevolezza del proprio corpo** con ridefinizione dello schema corporeo con innegabili favorevoli ricadute anche sulla **socializzazione** e sul **recupero della stabilità affettivo-emozionale**.



Il distretto si occupa della presa in carico del paziente con Sclerosi Multipla soprattutto nelle fasi intermedie e avanzate della malattia, quando è necessario affrontare complicazioni, comorbidità e malattie intercorrenti.

Il distretto socio sanitario è l'ambito territoriale nel quale MMG ed i servizi territoriali garantiscono un approccio globale, interdisciplinare ed interprofessionale che si avvale anche della assistenza domiciliare e familiare

Equipe multidisciplinare per la gestione delle comorbidità, la cronicità e la disabilità moderata/grave

Il territorio lavora per

- migliorare l'accesso dei pazienti ai servizi sociosanitari,
- valutare la fragilità e i punti di forza della situazione familiare e affettiva, della situazione lavorativa, di quella socio-relazionale, la condizione psichica emotivo-cognitiva e la qualità della vita.

Il team effettua valutazioni multidimensionali nel tempo scandite da un PDTA personalizzato che integra diverse competenze: (Neurologo, Psicologo/Psichiatra, MMG, Fisioterapista, Assistente Sociale, Assistente Sanitario Medico Legale, Posturologo, Foniatra/ otorinolaringoiatra, Oculista, Urologo, riabilitatore psicosociale, etc), **al fine di rispondere alla specifica fragilità e di migliorare la qualità della vita.**

Perché integrare il lavoro dei Centri SM con quello del Territorio

- I Centri non seguono i pazienti con alta disabilità che sono gestiti sul Territorio
- I pazienti che sono seguiti dal Centro fuori Regione ritirano il farmaco presso il Distretto di residenza dell'assistito.
- Si verificano situazioni in cui i Distretti non conoscono i loro pazienti non necessitando questi di un'assistenza sul Territorio.
- In alcune situazioni i MMG non venendo contattati dall'utente o da altro decisore di salute, non partecipano a tutte le fasi significative di processi di assistenza-cura

LA FRAGILITA' E' UNA DEBOLEZZA

esistono ancora sfide nella gestione delle dimensioni psicologiche e sociali della malattia cronica e a volte il medico è esso stesso vittima delle emozioni del paziente che non riesce ad aiutare come vorrebbe.

[West J Med.](#) 2000 Feb; 172(2): 124–128.

PMCID: PMC1070773

Emotional dimensions of chronic disease

[Jane Turner](#)¹ and [Brian Kelly](#)²

[Author information](#) ► [Copyright and License information](#) ►

This article has been [cited by](#) other articles in PMC.

Advances in research and the delivery of health care have reduced mortality from disease and extended life expectancy in developed countries. We are living longer, but are we necessarily living better? Those who would have died from their condition may now survive but there is the emotional cost of long-term treatment and medical surveillance to consider (for example, the patient who has had a liver transplant must then continue immunosuppression treatment). Such patients must cope with a chronic condition and yet the emotional dimensions of these conditions are frequently overlooked when medical care is considered. Concepts such as the “sick role” and “illness behavior” have helped us understand the impact of disease and are familiar to most clinicians. Yet challenges still exist in the recognition and management of the psychological and social dimensions of chronic illness.

Summary points

Go to:

- The emotional dimensions of chronic conditions are often overlooked when medical care is considered
- It can be difficult to diagnose depression in the medically ill but diagnosis and treatment are essential
- Doctors may be well equipped for the biomedical aspects of care but not for the challenges of understanding the psychological, social, and cultural dimensions of illness and health
- Clinicians can play an important part in helping their patients to maintain healthy coping skills
- Clinicians should reflect on the emotional dimensions of their work, including how professional development and training may enhance professional satisfaction and patient care, and the important role that relationships and outside activities have in providing balance

LA FRAGILITA' PUO' ESSERE UNA FORZA.

Il paziente può reagire alla patologia cronica con nuovo vigore. La forza vitale può essere indirizzata da un team di professionisti medici e paramedici per responsabilizzare il paziente verso la gestione della sua patologia mettendogli a disposizione **nuove forme di assistenza.**

Rev Med Interne. 2015 Feb;36(2):117-23. doi: 10.1016/j.revmed.2014.03.003. Epub 2014 Apr 8.

[The strength of fragile].

[Article in French]

Laqrée J¹.

⊕ Author information

Abstract

Chronic disorder not only modifies the patient's health status; it affects the body relationship and its potential; it decreases its power to act, changes its relation to time, to its relatives, in shortcut it affects all dimensions of the relationship with oneself, with others, and the world. However, if we assume that a patient cannot be reduced to his/her illness but must always be treated with the respect of a person, we also understand how chronic and debilitating disease affects both freedom (or autonomy) and perfectibility (or creativity). By analyzing the different forms of freedom of the patient, this paper intends to rehabilitate the fragile own strength which is fortitude. It manifests itself in attitudes and virtues such as gentleness, patience, attention to the present, hope, power of thought. It also intends to show that it is supporting fragile and allowing them to develop their own way of acting and living as humanity became intelligent and creative.

Copyright © 2014. Published by Elsevier SAS.

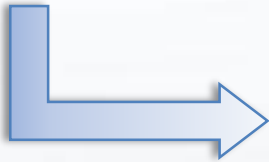
KEYWORDS: Chronic disease; Force d'âme; Fortitude; Fragility; Fragilité; Maladies chroniques

PMID: 24721121 DOI: [10.1016/j.revmed.2014.03.003](https://doi.org/10.1016/j.revmed.2014.03.003)

MODELLI ORGANIZZATIVI VZV E SCLEROSI MULTIPLA

UCCP
E PDTA

FARMACI
IMMUNOMODULANTI



riattivazione del virus VZV presente in forma latente nei gangli nervosi; e quindi abbiamo la ripresa di una patologia che può essere molto invalidante soprattutto in un paziente fragile.



La vaccinazione contro VZV dei pazienti con anticorpi negativi deve essere considerata prima dell'inizio di terapie con farmaci immunomodulanti come anticorpi monoclonali.

VACCINO CONTRO
HERPES VIRUS/
VARICELLA ZOOSTER

Vaccination against infection in patients with multiple sclerosis.

Loebermann M¹, Winkelmann A, Hartung HP, Hengel H, Reisinger EC, Zettl UK.

⊕ Author information

Abstract

Bacterial and viral infections have been shown to induce relapses and accelerate the progression of multiple sclerosis (MS). Vaccination to prevent communicable disease in such patients is, therefore, of key importance. Reports of potentially detrimental effects of immunization on the course of MS, however, have prompted patients and physicians to adopt a cautious attitude towards the use of vaccines. The risks associated with a number of vaccines have been investigated in patients with MS. Vaccines against some diseases, such as tetanus and hepatitis B, are not associated with an elevated risk of MS exacerbation, whereas vaccines against other diseases, such as yellow fever, are contraindicated in patients with MS. Many patients with MS receive immunosuppressive or immunomodulatory therapy, which could make them more susceptible to infectious diseases and might also affect their ability to respond to immunization. Here, we review the indications for and possible adverse effects of vaccines in patients with MS, and address issues of vaccination in the context of immunomodulatory therapy for MS.

Le infezioni batteriche e virali hanno dimostrato di indurre ricadute e accelerare la progressione della sclerosi multipla (SM). La vaccinazione per prevenire determinate malattie in tali pazienti, può essere quindi di fondamentale importanza.