ASCOLI PICENO - PORDENONE - GENOVA

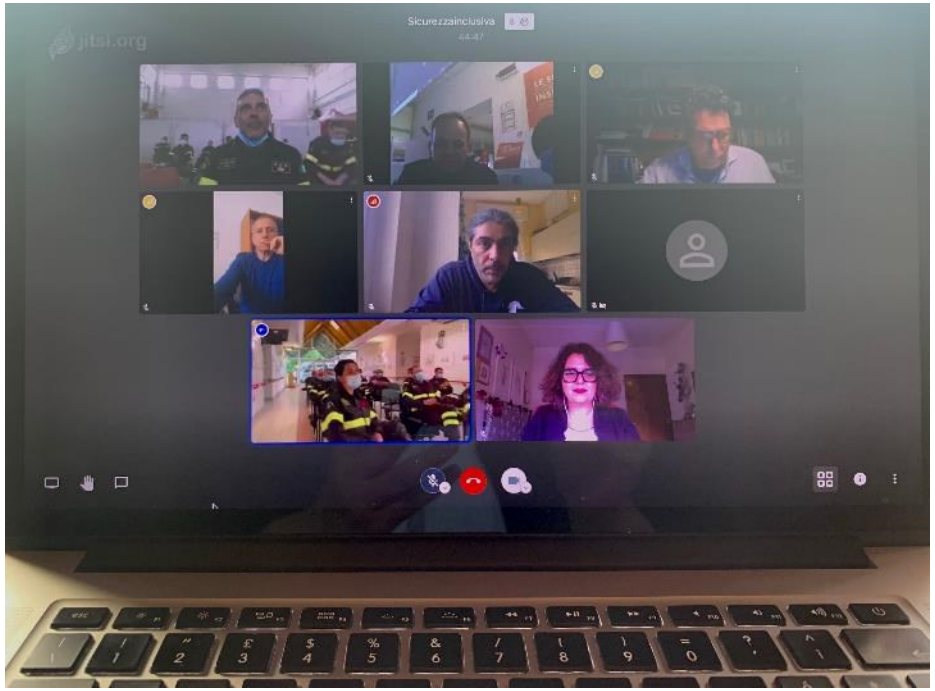
ESERCITAZIONE SUL "SOCCORSO INCLUSIVO"

SEMINARIO INFORMATIVO e SCHEDA PER IL SOCCORRITORE

Arch. Elisabetta Schiavone

Componente Osservatorio CNVVF sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali - CDP AISM Sezione Ascoli Piceno

SEMINARIO INFORMATIVO 8 GIUGNO 2020



La sclerosi multipla e le malattie neurodegenerative

Dott. Eugenio Pucci

Neurologo Ospedale Civile di Fermo e membro del CTS AISM

Mobilizzare in sicurezza

Dott.sa Margherita Montibragadin e dott. Giampaolo Brichetto

Fisiatri-ricercatori, AISM Servizio Riabilitazione Ligure

La persona con SM

Prof. Debora Magaraci

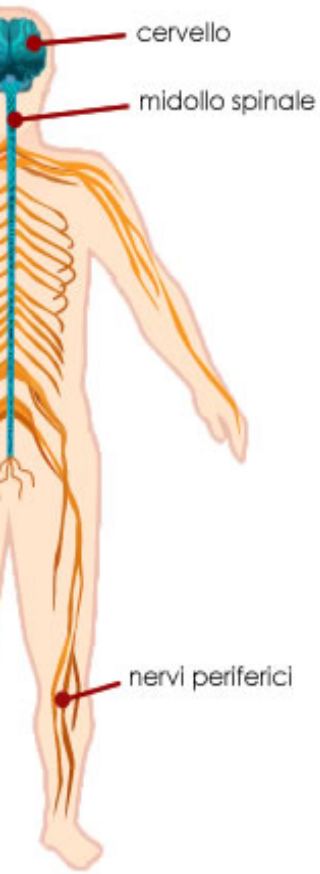
Presidente AIM di Pordenone

Il caregiver come facilitatore nell'ordinario e in emergenza

Arch. Elisabetta Schiavone

Componente Osservatorio del CNVVF sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali - Membro CDP AISM Sezione di Ascoli Piceno

LA SCLEROSI MULTIPLA



SNC = Il sistema nervoso centrale

E' costituito da cervello e midollo spinale.
Rappresenta il nostro centro di comando.
Il SNC controlla i movimenti muscolari, assembla e interpreta tutte le informazioni sensoriali che arrivano dal sistema nervoso periferico (SNP), costituito da nervi motori e sensitivi.

SNP = Il sistema nervoso periferico

E' costituito dalle fibre nervose che dal SNC si diramano nell'organismo (nervi periferici). E' formato da 31 paia di nervi spinali e da 12 paia di nervi cranici.
Grazie alla trasmissione nervosa, i nervi periferici consentono alle diverse parti del corpo di comunicare tra loro in modo rapido ed efficace.
I nervi spinali trasportano messaggi sia sensoriali che di movimento e sono chiamati "nervi misti."
Tra i nervi cranici ci sono cinque coppie di nervi motori, tre paia di nervi sensoriali, e quattro paia di nervi misti.

© smm srl

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale.

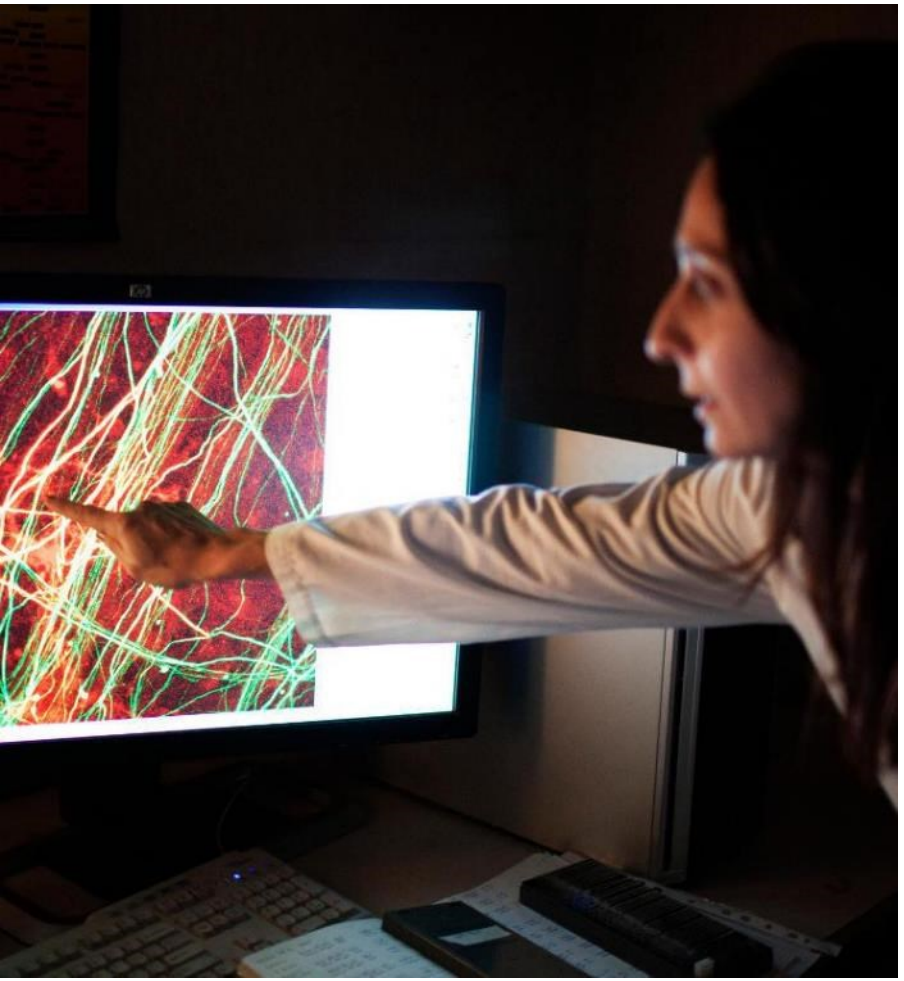
È complessa e imprevedibile.

È caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei, per questo rientra tra le patologie **autoimmuni**.

In base all'entità e alla sede della lesione nel sistema nervoso centrale possono manifestarsi **sintomi anche molto diversi tra loro.**

È una malattia cronica, al momento infatti non esiste una cura definitiva, ma sono disponibili numerose terapie che modificano il suo andamento, rallentandone la progressione.

Fonte AISM https://www.aism.it/cosa_è_la_sclerosi_multipla



Alcuni dati

- La sclerosi multipla (SM) può esordire ad ogni età della vita, ma è più **comunemente diagnosticata nel giovane adulto tra i 20 e i 40 anni.**

- Ci sono circa 2,5-3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa e circa **122.000 in Italia**.

- **Il numero di donne con sclerosi multipla è quasi triplo rispetto agli uomini.**

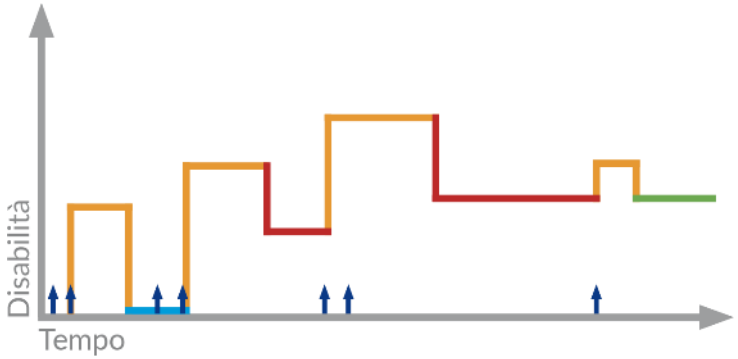
- La SM è più diffusa nelle zone lontane dall'equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud. La prevalenza della malattia al contrario sembra avere una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'equatore.

Fonte AISM https://www.aism.it/cosa_è_la_sclerosi_multipla

LA SCLEROSI MULTIPLA

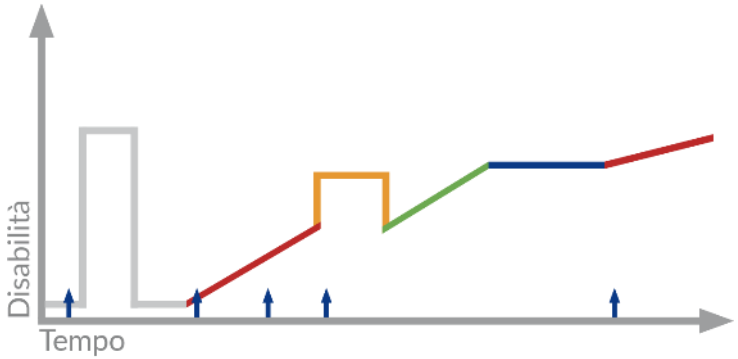
Forme di Sclerosi Multipla

SM a decorso recidivante-remittente
SM-RR



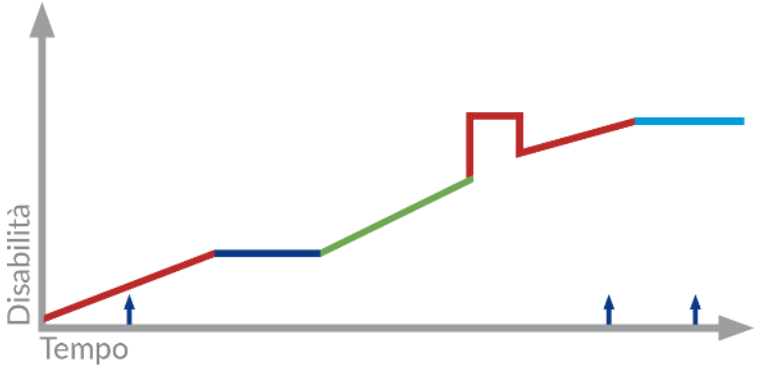
- Ricaduta
- Malattia attiva senza peggioramento
- Peggioramento (recupero incompleto dopo ricaduta)
- Stabile senza attività
- Nuova attività alla risonanza magnetica

SM secondariamente progressiva
SM-SP



- Sclerosi multipla reciviante-remittente (SM-RR)
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) senza progressione
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- Nuova attività alla risonanza magnetica

SM primariamente progressiva
SM-PP



- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione
- Nuova attività alla risonanza magnetica

Oltre alle forme sopra citate esiste la **Sindrome clinicamente isolata** detta CIS (Clinically Isolated Syndrome), caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno), che dura almeno 24 ore e che sia dovuto a un processo demielinizzante del sistema nervoso centrale. Le persone con una CIS non svilupperanno necessariamente la SM.

Fonte AISM https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

LA SCLEROSI MULTIPLA

I sintomi

Fatica
Mancanza di energia fisica o mentale e sensazione di essere "esausti" più di quanto è normale attendersi in rapporto all'attività svolta

Disturbi visivi
Neurite ottica, sdoppiamento della visione (diplopia) o oscillazione ritmica e involontaria degli occhi (nistagmo). Frequenti in particolare all'esordio.

Disturbi delle sensibilità
Calo delle sensibilità o sensazioni alterate o dolorose, ridotta sensibilità al tatto, al caldo e al freddo, al dolore.

Disturbi intestinali
Stitichezza o difficoltà a trattenere gas o feci.

Disturbi vescicali
Irresistibile bisogno di urinare (urgenza minzionale), perdita involontaria di urina (incontinenza urinaria) e difficoltà a svuotare completamente la vescica (ritenzione urinaria).

Disturbi cognitivi
Disturbi dell'attenzione o della memoria, difficoltà a mantenere la concentrazione, problemi ad effettuare calcoli o pianificare attività complesse, a svolgere più cose contemporaneamente, spesso viene descritta con la sensazione di avere la mente annebbiata, confusa.

Dolore
Copre una serie di sensazioni fisiche spiacevoli o lancinanti, passeggere o croniche: bruciori, fitte acute, sofferenza muscoloscheletrica, sensazione di tensione alla schiena o al petto o stomaco, male al volto.

Disturbi sessuali
Negli uomini si presentano come problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente. Nelle donne sono problemi di perdita di sensibilità della regione genitale, difficoltà a raggiungere l'orgasmo.

Spasticità
Pesantezza o rigidità muscolare, a volte si manifesta come spasmi muscolari che rendono difficili i movimenti.

Depressione
Sensazione costante di tristezza, mancanza di interessi, difficoltà a trovare forze, piacere o volontà a svolgere attività, tendenza all'isolamento. Risulta più frequente nella SM rispetto a chi non ha la diagnosi o altre malattie croniche.

Disturbi della coordinazione
Alterata fluidità dei movimenti a livello sia degli arti e del tronco. Compaiono come disturbi dell'equilibrio, instabilità della marcia, tremore, vertigini.

Disturbi parossistici
Sintomi che comparano improvvisamente risolvendosi altrettanto rapidamente come ad esempio il segno di Lhermitte, spasmi, cloni.

Disturbi del linguaggio
Debolezza e mancanza di coordinazione della lingua e della muscolatura orale e facciale coinvolta nella produzione di suoni e parole. I disordini dell'articolazione della parola sono conosciuti come disartrie.

Fonte AISM https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

CONSIDERAZIONI. Alcuni sintomi più di altri possono determinare particolari criticità nell'ambito di scenari emergenziali, limitando la capacità di risposta individuale e rendendo più impegnativa l'attività del soccorritore. Tra questi la fatica, i disturbi cognitivi, la spasticità, i disturbi della coordinazione, del linguaggio e i disturbi parossistici. Per questo è importante conoscerli.

LA SCLEROSI MULTIPLA

La fatica

Per fatica da sclerosi multipla si intende comunemente un'opprimente sensazione di spossatezza in assenza di uno sforzo correlabile, indipendente dall'età o dalla gravità della malattia.
In ogni persona con sclerosi multipla la fatica si manifesta in modo soggettivo, sia per tipologia sia per l'orario in cui compare. In alcuni casi è presente al risveglio e migliora alla sera, in altri è peggiore alla sera o si presenta in altre ore della giornata. Relativamente alla SM, la "fatica primaria" è quella correlabile direttamente alla malattia, come risultato del danno al sistema nervoso centrale provocato dall'infiammazione, e "fatica secondaria" quella legata maggiormente allo stato emotivo, per esempio ansia o depressione, e alla presenza di altre condizioni non necessariamente correlate in modo diretto alla sclerosi multipla*, come un'infezione, la febbre o un disturbo del sonno. Anche alcuni tipi di farmaci (per es. antidepressivi, analgesici, miorilassanti) possono avere effetti avversi come la sonnolenza o la debolezza, sintomi che possono essere confusi con la fatica o che possono peggiorarla.

Fonte AISM https://www.aism.it/sintomi_della_sclerosi_multipla_la_fatica

Approfondimenti https://www.aism.it/fatica_e_sclerosi_multipla_scarica_la_guida

VIDEO https://www.youtube.com/watch?v=U843o-nmW3Y

* Lo stress determinato dal trovarsi in una situazione di emergenza può scatenare ed intensificare il sintomo della fatica secondaria.
Utile a contenere e ridurre questo sintomo è la relazione con il soccorritore che rassicura, acquisisce dalla persona informazioni e condivide le modalità di svolgimento delle azioni.

LA SCLEROSI MULTIPLA

La fatica

"A dispetto di tutti i pregiudizi e dell'immaginario comune che vede soltanto la carrozzina, questo, nonostante non si veda, si fraintenda o si sottovaluti, è il sintomo spesso più devastante della sclerosi multipla.
(…) i miei movimenti iniziano a rallentare, la parola biascica, la testa ciondola, di colpo pesantissima, come se me l'avessero riempita di piombo. Ciondolo con il busto e devo mettermi stesa da qualche parte. Ovunque io sia (…)
Qualsiasi rumore o luce – una tv basso volume, la luce ambiente, la voce di mio marito – mi dà dolore.
Questo è lo stesso corpo che la sera si muove, esce, pensa, parla: lo stesso corpo che in quelle ore pare una bambola di segatura, e se cade resta lì sciolto sul pavimento e inerte"

Laura Santi, giornalista
Nel blog **La vita possibile** racconta la sua esperienza di vita con la Sclerosi Multipla

LA SCLEROSI MULTIPLA

Disturbi cognitivi

Un certo livello di deficit cognitivo si manifesta nel 60% delle persone con sclerosi multipla, ma si tratta di problemi rilevanti solo in meno del 10% dei casi. Si tratta di disturbi dell'attenzione, del ragionamento, delle funzioni esecutive, della memoria e della percezione visuospaziale* mentre il linguaggio è solo raramente compromesso. Nei casi più gravi questi disturbi possono alterare la capacità lavorativa e compromettere l'efficacia di strategie riabilitative.

Fonte AISM https://www.aism.it/sintomi_della_sclerosi_multipla_disturbi_cognitivi

VIDEO https://www.youtube.com/watch?time_continue=1&v=i0u0Xy-Q24w&feature=emb_logo

I disturbi cognitivi possono interferire con l'elaborazione della risposta all'emergenza, nel rammentare le proprie esigenze da rappresentare al soccorritore (ad esempio la necessità di farmaci) e nel comprendere ed eseguire le sue indicazioni.
Fondamentale la relazione col soccorritore e la SCHEDA DEL SOCCORRITORE.

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

LA PERSONA

Nominativo	
Data di nascita	
Residente in	
Famigliari conviventi e/o di riferimento	
Assistenti personali	
Medico di famiglia	
Neurologo o altre specialità	
ADI	
Tecnico Ausili	
Associazione di riferimento	

STATO DI SALUTE

DIAGNOSI	

AMBITO ESIGENZE	Informazioni	Indicazioni per il soccorritore
MOBILITÀ		
Ausili mobilità		
Ausili ambientali		
RESPIRAZIONE		
Ausili respirazione		
RELAZIONE		
COMUNICAZIONE		
Ausili comunicazione		
ALIMENTAZIONE		
Ausili alimentazione		
DISTURBI URINARI E/O SFINTERICI		
Ausili e dispositivi		
FARMACI		
Piano Terapeutico		
EVENTUALI ALTRI ASPETTI O CRITICITÀ CHE POSSONO AGEVOLARE L'ATTIVITÀ DEL SOCCORRITORE		

COMPILATORI

Persona con specifiche necessità

Caregiver

UTILIZZATORI

Sala operativa

Soccorritori

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

Alcuni ausili per la mobilità

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

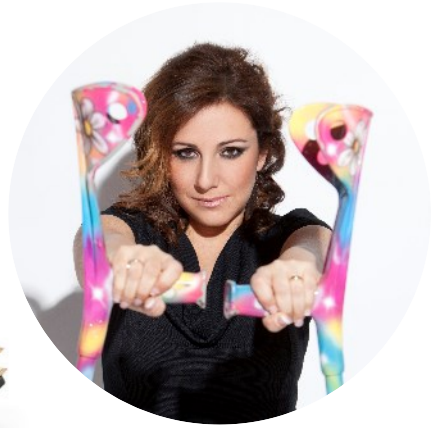
LA PERSONA

Nominativo	
Data di nascita	
Residente in	
Famigliari conviventi e/o di riferimento	
Assistenti personali	
Medico di famiglia	
Neurologo o altre specialità	
ADI	
Tecnico Ausili	
Associazione di riferimento	

STATO DI SALUTE

DIAGNOSI	

AMBITO ESIGENZE	Informazioni	Indicazioni per il soccorritore
MOBILITÀ		
Ausili mobilità		
Ausili ambientali		
RESPIRAZIONE		
Ausili respirazione		
RELAZIONE		



SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

Alcuni ausili ambientali per la mobilitazione e altri dispositivi

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

LA PERSONA

Nominativo	
Data di nascita	
Residente in	
Famigliari conviventi e/o di riferimento	
Assistenti personali	
Medico di famiglia	
Neurologo o altre specialità	
ADI	
Tecnico Ausili	
Associazione di riferimento	

STATO DI SALUTE

DIAGNOSI	

AMBITO ESIGENZE	Informazioni	Indicazioni per il soccorritore
MOBILITÀ		
Ausili mobilità		
Ausili ambientali		
RESPIRAZIONE		
Ausili respirazione		
RELAZIONE		

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

Esempio compilazione

SCHEDA INFORMATIVA PER IL SOCCORRITORE

LA PERSONA

(nomi e dati della scheda guida sono fittizi e non riconducibili a persone reali)

Nominativo	Anna Rossi
Data di nascita	20/05/1985
Residente in	via Padova, 26 – Torino – 8° piano interno 32
Famigliari conviventi e/o di riferimento	madre: Paola Giusti (20/11/1950) 300 9500073 sorella: Chiara Rossi (13/09/1975) 300 8100006
Assistenti personali	Franca Nardi 300 90999990 Barbara Colucci 300 7000555
Medico di famiglia	Claudia Novelli 348 7004848
Neurologo o altre specialità	Marco Farinelli LO Ospedale TORINO 347 1515158
ADI	Via Leopardi 5, Torino tel 02 0000000
Tecnico Ausili	Andrea Cicchi – Ausili & Co. – 338 45454545
Associazione di riferimento	AISM Torino tel. 000 88855 – ref. Giulia Anselmi 333 5566444

STATO DI SALUTE

DIAGNOSI	Sclerosi Multipla Primaria Progressiva sede cerebellare (2009)

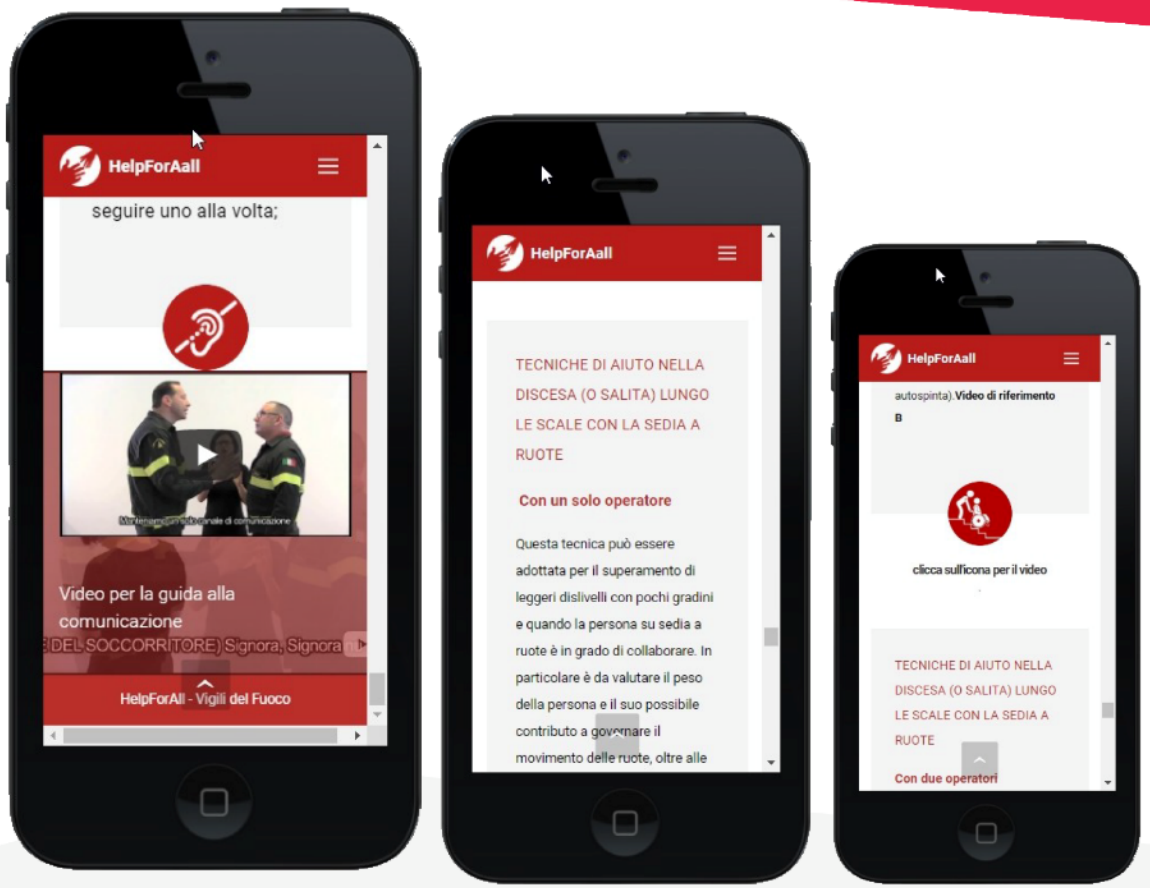
AMBITO ESIGENZE	Informazioni	Indicazioni per il soccorritore
MOBILITÀ	La persona è tetraplegica. Movimenti residui degli arti superiori non funzionali all'autonomia. Movimenti residui degli arti inferiori non intenzionali.	Non sorregge il capo, quindi porre attenzione a contenerlo delicatamente utilizzando i supporti in dotazione all'ausilio e secondo le indicazioni dei familiari affinché ciò non causi traumi. **Non sempre è indicato fissare il capo in maniera rigida poiché se la persona ha necessità di espellere saliva (in seguito a scialorrea o deficit nella deglutizione) con colpi di tosse è necessario garantire la mobilità del capo e aiutare nel movimento.**
Ausili mobilità	Carrozzina posturale basculante utilizzata con inclinazione massima.	
Ausili ambientali	Sollevatore	NESSUNA
RESPIRAZIONE	Respirazione autonoma ma con accumuli di saliva (scialorrea associata a deficit nella deglutizione) che possono richiedere aspirazione con apposito dispositivo alimentato a corrente	generalmente espelle la saliva con colpi di tosse, per questo è preferibile la posizione seduta come da carrozzina posturale.

	(gli operatori del 118 hanno in dotazione aspiratori a batteria).	
Ausili respirazione	Aspiratore per liberare le vie aeree	
RELAZIONE	È in grado di comprendere qualsiasi informazione ma non di rispondere.	Mantenere costantemente la relazione informando su tutte le azioni
COMUNICAZIONE	Può utilizzare la mano destra per rispondere al soccorritore stringendo la mano (in modo lieve) a domande che prevedano un SI o un NO.	Concordare e provare "Anna se devi rispondere SI stringi la mano". Per il NO generalmente muove un po' il capo ma sia il sintomo della fatica è in fase acuta non riesce a farlo.
Ausili comunicazione	NESSUNO	
ALIMENTAZIONE	Alimentazione con sondino nasogastrico e nutripompa Tipo alimentazione: NUTRISON Protein Plus 1.25 kcal/ml 1 flacone al giorno; velocità nutripompa 110ml/h	Porre molta attenzione perché il sondino può sfilarsi facilmente. Fare attenzione alla parte esterna, verificare la lunghezza e se ci si accorge che è fuoriuscito di oltre 20 cm non tentare di reinserirlo. Chiamare immediatamente un infermiere. Se il sondino è collegato alla nutripompa staccarlo prima di muovere la persona (il collegamento è a vite e il tappo per chiudere il sondino è collegato al sondino stesso). NON SOMMINISTRARE NULLA PER BOCCA NEMMENO ACQUA. Per idratare somministrare acqua da sondino con apposita siringa in dotazione.
Ausili alimentazione	nutripompa elettronica modello "Amika"	
DISTURBI URINARI E/O SFINTERICI	Urine: utilizza pannolone (6 cambi al giorno) Intestino: svuotamento manuale	NESSUNA
Ausili e dispositivi	Pannoloni	
FARMACI	1. Formidol capsule 2. Milex compresse 10mg 3. Tipitol capsule 300mg 4. Biresal compresse 5. 4 amino piridina capsule 6. Tipitol capsule 300mg 7. Biresal compresse 8. Diroxil gocce 9. Natril gocce	Somministrazione: capsule aperte e disciolte in acqua; compresse e gocce disciolte in acqua; tutto in siringa tramite sondino.
Piano Terapeutico	**Ore 9:00** 1 capsula Formidol (galenico preparato dalla farmacia Alessandrini viale de Amicis Torino) 1 compressa Milex 10mg 1 compressa di Biresal **Ore 12:00** 1 capsula Tipitol 300mg 1 compressa di Biresal **Ore 15: 00** 1 capsula 4 amino piridina **Ore 20: 00** 1 capsula Tipitol 300mg 1 compressa di Biresal 10 gocce Diroxil 5 gocce Natril	
EVENTUALI ALTRI ASPETTI O CRITICITÀ CHE POSSONO AGEVOLARE L'ATTIVITÀ DEL SOCCORRITORE		

A conclusione delle esercitazioni in cui sarà sperimentata, verrà elaborata la versione finale della scheda, condivisa con le persone con SM, i medici e i soccorritori. Questi ultimi hanno un ruolo determinante nel definire campi, sequenze e modalità di rappresentazione delle esigenze essendo gli utilizzatori finali di questo strumento che verrà gestito da loro in emergenza, pertanto velocità e semplicità di lettura sono da considerarsi elementi prioritari. La scheda non deve contenere termini medici (poiché deve essere compilabile e leggibile da chiunque) ma riuscire a rappresentare le necessità più urgenti della persona con SM.

per una SICUREZZA INCLUSIVA | HELP FOR ALL

A cura dell'Osservatorio Nazionale sulla Sicurezza e il Soccorso alle Persone con Esigenze Speciali
del Corpo Nazionale Vigili del Fuoco



L'obiettivo dell'applicazione è quello di condividere esperienze sulle modalità di soccorso delle persone con disabilità, per diffonderle tra coloro chiamati ad aiutare chi ha specifiche necessità. Tutte le indicazioni operative sono integrate con filmati che illustrano le tecniche da adottare.