

Il soggiorno di sollievo per la gravissima disabilità

Realizzazione ed esito di una esperienza locale

Antonella Brunelli*, Orietta Amadori**

*Direttore Distretto Rubicone, AUSL Cesena

**Responsabile Area Minori, Servizi Sociali Unione dei Comuni del Rubicone, Forlì-Cesena

Abstract

Relief hospitalization for severe disabilities. Evaluation of a local experience

A relief hospitalization is a frequent option for terminal care illness. The need to assist a 8 years old girl with a severe disability, in order to support her family in the care process, has induced to experiment in such a circumstance a relief hospitalization. It has been a positive experience with some considerations mainly linked to the economical sustainability and its reproducibility in course of severe disability. For these reasons a public care unit has been considered the best choice.

Quaderni acp 2012; 19(1): 28-30

Key words Relief hospitalization. Paediatric disability. Palliative care

Il ricovero di sollievo è una modalità di assistenza e di supporto molto frequente nel corso di malattie terminali, ma non altrettanto nel corso di condizioni croniche invalidanti. La necessità di assistere una bambina di 8 anni con gravissima disabilità, e fornire un supporto ai familiari, ha spinto a sperimentare un soggiorno di sollievo. La valutazione della sperimentazione è stata positiva, ma ha portato ad alcune considerazioni rispetto alla scelta della sede per la sostenibilità economica e la riproducibilità di un intervento per gravissima disabilità. Per queste ragioni la sede definitiva per il soggiorno di sollievo è stata identificata non più in una struttura privata convenzionata, ma in una struttura pubblica.

Parole chiave Soggiorno di sollievo. Disabilità infantile. Cure palliative

Definizione del problema

La dimensione della gravissima disabilità in età pediatrica sembra modesta, ma sono grandi i bisogni espressi dai ragazzi e dalle loro famiglie [1-2]. I criteri delle leggi regionali della Regione Emilia-Romagna 2068/04 e 840/08 definiscono la gravissima disabilità acquisita e per l'età pediatrica e individuano criteri legati allo stato clinico e alla qualità di vita (tabella 1) [3-4]. Nel nostro comprensorio di 200.000 abitanti con una popolazione da 0 a 14 anni di circa 20.000 ragazzi, sono circa una sessantina i ragazzi con gravissima disabilità, di cui solo una decina non riesce a frequentare la scuola. La frequenza scolastica, infatti, viene sempre proposta e provata, anche in condizioni di estrema complessità clinica, e pertanto non costituisce un indicatore di gravità o di sovraccarico familiare.

Il caso

La condizione clinica e la famiglia

Sara deve la sua condizione clinica a una diagnosi neonatale di "Meningite strep-

tococcica di gruppo B con neutropenia transitoria, diabete insipido centrale, crisi convulsive, insufficienza respiratoria, CID, idrocefalo e leucomalacia periventricolare". Presenta un quadro neuro-motorio di tetraparesi spastica. La motricità spontanea è quasi assente, ha un grave disturbo del ritmo sonno-veglia. Dall'età di sei anni è inserita alla scuola elementare. Al rientro da scuola un servizio di assistenza domiciliare sostiene il nucleo familiare. Da due anni viene alimentata con PEG.R. e utilizza saturimetro, aspiratore e ossigeno al bisogno. È molto sensibile alle stimolazioni proprio-cettive e al movimento, meno a quelle uditive; smette di piangere (condizione quasi continua), se si fanno ritmiche per-

cussioni sugli arti o se la si dondola. Il padre ha 33 anni, la madre 28. Sara ha una sorella gemella e un fratello di 3 anni, fisicamente sani. La gemella condivide la stanza con Sara ed è disturbata dal lamento della sorella e dalla presenza continua di un genitore impegnato nell'accudimento.

La situazione è indubbiamente complessa e gravosa, per il carico assistenziale che comporta e per il forte coinvolgimento emotivo, psicologico e fisico soprattutto della madre. Per questa ragione i genitori chiedono un periodo di tregua; anche se, nel colloquio con l'assistente sociale, essi evidenziano tutta la sofferenza e il "senso di colpa" sottesi a questa richiesta.

La sede

Poiché al momento della richiesta non esiste una struttura dedicata al "sollievo pediatrico" per gravissimi disabili, inteso come supporto temporaneo alla gestione domiciliare e non per riacutizzazione clinica, si pone il problema di una ricerca della sede in cui ospitare Sara con caratteristiche assistenziali adeguate al caso. Generalmente si trovano soluzioni di appoggio in ambiente ospedaliero (UO di Pediatria) o residenze tradizionali per disabili, che difficilmente hanno consuetudine alla gestione di strumentazioni complesse per il sostegno delle funzioni vitali spesso necessarie in questa condizione [5]. Non essendo al momento disponibile una soluzione interna organizzata per il soggiorno di sollievo, è stata valutata la possibilità di utilizzare una sede esterna. Fra le strutture conven-

TABELLA 1: DEFINIZIONE DI "GRAVISSIMA DISABILITÀ" IN ETÀ PEDIATRICA (DGR 840/08)

Presenza di deficit e situazioni funzionali quali mielolesioni, gravi cerebrolesioni e patologie neurologiche degenerative o, nei casi di minori che "in conseguenza di gravi deficit" presentano condizioni di totale dipendenza, necessitano di assistenza continua nell'arco delle 24 ore e sono in condizione di non poter seguire i normali percorsi di integrazione scolastica e nei servizi.

Per corrispondenza:

Antonella Brunelli

e-mail: abrunelli@ausl-cesena.emr.it

aggiornamento avanzato

zionate ve ne è una privata per gravissimi disabili adulti; si valuta che questa potrebbe essere una risposta percorribile in tempi utili. La residenza ha 15 posti letto, di cui 1 per ricovero di sollievo per adulti, dedicati alle gravissime disabilità acquisite, con caratteristiche assistenziali di dotazione personale e strutturale secondo i parametri individuati dalle LR 2068/04 e 840/08.

Per Sara viene quindi progettato un soggiorno di 15 giorni come richiesto dai genitori, con lo scopo di permettere loro un periodo di riposo dal carico assistenziale.

La stanza in cui viene ospitata ha un accesso indipendente dal resto della struttura, ha due posti letto, l'impianto di videosorveglianza, il collegamento telefonico e a Internet. È possibile l'accesso alla sala da pranzo e al soggiorno. È presente un locale dispensa per i familiari con impianto tv stereo. È disponibile una palestra di fisioterapia. Considerate le attività di Sara, l'ambiente viene ritenuto idoneo, pur non riconoscendo caratteristiche pediatriche ma prevalendo gli aspetti architettonici e funzionali per disabili. Il ricovero prevede una retta a carico del Fondo per la Non Autosufficienza. Non è prevista alcuna contribuzione da parte dei genitori.

L'équipe professionale

Grande attenzione viene posta alla competenza professionale valorizzando gli aspetti pediatrici della presa in carico e della gestione di Sara, curando in particolare le relazioni e il passaggio di informazioni e conoscenze fra l'équipe curante domiciliare e il personale della struttura.

Essendo una struttura dedicata ai disabili adulti, si sente la necessità di trasmettere agli operatori una modalità di accudimento e assistenza di tipo pediatrico: le infermiere del servizio domiciliare, particolarmente esperte nella gestione di situazioni complesse quali PEG, aspiratori e altri supporti vitali nei bambini al domicilio, trasferiscono le conoscenze al personale infermieristico e agli operatori socio-sanitari della struttura.

Il piano viene formulato dall'équipe curante di riferimento per la bambina: assistente sociale, neuropsichiatra e pediatra. Insieme ai genitori e al coordinatore della struttura di accoglienza vengo-

no definite le abitudini quotidiane di Sara, in modo da proporre un piano di lavoro che mantenga continuità dalla sua casa alla struttura, permettendole di mantenere i propri riferimenti. All'interno dell'équipe il pediatra di famiglia ha svolto una costante mediazione e rassicurazione dei familiari nella fase preparatoria, mentre nella definizione degli aspetti organizzativi e della giornata tipo molto importante è stato il contributo dei professionisti della NPI e della Pediatria di Comunità. Viene pianificata l'assistenza medica durante il soggiorno che, prevedendo condizioni cliniche non diverse dal domicilio, si fondano sull'intervento programmato del pediatra di famiglia, e sui sistemi ordinari (continuità assistenziale, 118) in caso di urgenza o emergenza.

La permanenza

Dopo questa preparazione Sara viene accolta nella struttura. Il personale la segue nei diversi momenti della giornata, alternando l'assistenza diretta a momenti di animazione e stimolazione sensoriale, cercando di riempire il più possibile la giornata, anche nel tentativo di invertire il ritmo sonno-veglia, e permettere così ai genitori una più agevole gestione a domicilio. Nel corso delle attività di animazione la bambina si dimostra rilassata, tollera bene il trattamento fisioterapico. Durante la notte un operatore veglia sulla bambina intervenendo sulle sue necessità (posture, igiene, rassicurazione durante il pianto), ma nel corso dei 15 giorni Sara riposa tranquillamente quasi tutte le notti, alternando il riposo a brevi momenti di pianto.

La vicinanza agli altri ospiti e ai loro parenti è positiva, Sara è coccolata da tutti, e durante i momenti di socializzazione di gruppo è apparsa quasi sempre rilassata e tranquilla.

I genitori sono molto presenti, alternandosi e portando con loro il fratellino e la sorella di Sara, osservando le modalità con cui il personale si rapportava con Sara e facendo così emergere un confronto costruttivo. Il rapporto di fiducia è andato costruendosi giorno per giorno rafforzato soprattutto dalla serenità di Sara. Anche la nonna materna, quasi sempre presente e inizialmente molto restia alla decisione presa dai genitori, si è ricreduta e ha manifestato alla respon-

sabile di reparto il suo senso di gratitudine.

L'esperienza di soggiorno di sollievo, in sostanza, è risultata essere positiva, sia per Sara sia per i genitori che, a distanza di alcuni mesi, hanno nuovamente avanzato la richiesta di un periodo di sollievo per l'estate successiva, manifestando così il positivo progresso fatto nei confronti delle proprie emozioni e del vissuto di colpa.

Anche la scelta organizzativa esterna, l'unica percorribile in quel momento, si è dimostrata adeguata per caratteristiche ambientali e per flessibilità del personale: si tratta di una residenza a elevata vocazione assistenziale disponibile a ospitare persone di particolare impegno sanitario, e nel corso degli anni si è sempre distinta per la disponibilità ad accogliere persone con situazioni di base complesse e ha facilitato la capacità di apprendimento non solo su competenze tecniche ma, in questo caso, anche sulle capacità relazionali di tipo pediatrico.

Discussione

La storia naturale delle gravissime disabilità è molto cambiata negli anni più recenti, spesso accompagnata da una crescente fatica da parte dei genitori che ancora troppo raramente si esprime in una domanda di intervento. Tuttavia la necessità di prepararsi da parte dei servizi a offrire risposte più numerose e adeguate giustifica il riferimento di casi anche isolati, e ci si augura che la discussione continui. Sarebbe infatti molto importante potere stimare l'entità del bisogno, e cogliamo l'occasione per chiedere ai pediatri se hanno già avuto esperienze con qualche loro assistito o se si è loro posto il problema.

La nostra esperienza è stata molto positiva, e questo ci ha portato a prevedere, nelle risposte ai bisogni delle famiglie di ragazzi con gravissima disabilità, il soggiorno di sollievo. In considerazione della complessità che questo tipo di risposta presuppone, abbiamo ulteriormente approfondito l'aspetto organizzativo e la sostenibilità di questi progetti presso una struttura convenzionata rispetto a una struttura interna all'AUSL, anche in termini di reti professionali e formazione specifica.

La soluzione organizzativa che è stata identificata come definitiva è dunque interna. È rappresentata da un ospedale di comunità a gestione infermieristica (6 posti letto), complanare all'hospice dedicato alle cure palliative (14 posti letto), ambedue situati all'interno di uno stabilimento territoriale del Dipartimento di cure primarie. Qui il personale infermieristico è già esperto in assistenza di particolare impegno e in supporto alle famiglie.

In caso di assistenza ai bambini e ragazzi, al personale infermieristico si può affiancare il pediatra di famiglia, ed eventualmente l'intervento del palliativista. Il lavoro con personale dipendente facilita la formazione professionale, il conseguimento e il mantenimento dell'expertise nonostante l'esiguità dei numeri, e una rete professionale ospedale-territorio certa e operativa. Tale soluzione, inoltre, privilegia il concetto di prossimità, parola chiave nelle cure domiciliari, e permette di riassorbire una parte dei costi di gestione dell'AUSL.

Cosa abbiamo imparato

Ci sono da parte delle famiglie una consapevolezza e una necessità che sembrano crescere nei confronti della gestione al domicilio di ragazzi con gravissima disabilità; ma c'è contemporaneamente da parte dei servizi una carenza di conoscenze sui bisogni locali.

Da tempo si è affrontato il sollievo nella assistenza nei casi di malati terminali, e ciò ha promosso soluzioni dedicate, spesso in centri ad alta specializzazione oncologica, ma ciò non è accaduto per le gravissime disabilità.

Per queste la risposta deve trovarsi nell'ambito della cultura pediatrica, in collaborazione con la cultura palliativa. Poiché la soluzione si colloca nell'ambito delle cure a domicilio, va mantenuta il più possibile vicino alle famiglie; le strutture per gravissimi disabili acquisiti, qualora presenti, possono fornire una risposta adeguata, previa valutazione e formazione specifiche; ma in presenza di risorse limitate, va cercata prioritariamente nella flessibilità dei servizi già presenti nel proprio territorio.

All'interno di questi servizi sono maggiori la continuità professionale, la formazione, l'esistenza delle reti e la sostenibilità economico. Esistono diversi stru-

menti da poter utilizzare e che possono essere d'aiuto nel costruire un sistema efficiente e utile: di tipo legislativo (autorizzativo per l'utilizzo delle sedi), di tipo economico (utilizzo delle risorse, per esempio del Fondo Regionale della Non Autosufficienza), di tipo contrattuale nei confronti dei professionisti coinvolti. Nella nostra AUSL l'assistenza pediatrica in corso di ricovero di sollievo è stata inserita nell'Accordo locale sottoscritto fra AUSL e i rappresentanti sindacali dei pediatri di famiglia.

Ringraziamo tutti gli amici che tuttora lavorano con noi nel gruppo di lavoro aziendale sulle tematiche dell'accesso ai servizi e della gestione della cronicità in età pediatrica: Pierluigi Bartoli (direttore Distretto "Cesena Valle Savio"), Lorena Casadei e Anna Maria Torelli (Punto unico di accesso), Luigi Gualtieri e Dorian Chiuchiù (NPI), Mauro Gambetti (Riabilitazione), Massimo Farneti (Pediatra di Comunità), Cristina Pittureri (Hospice cure palliative), Miro Trebbi (pediatra di famiglia), Roberta Mazzoni, Giuliano Guiducci, Simona Giordani, Marinella Pievani (Servizio infermieristico), Franca Magnani (Area Minori Servizi sociali, Cesena). ♦

Non conflitti d'interesse da parte degli Autori.

Bibliografia

[1] Benini F, Gangemi M. Cure palliative pediatriche: perché occuparsene. *Quaderni acp* 2011;18 (5):216-20.

[2] Commissione tecnico scientifica (istituita con DM 12 settembre 2005): "Stato vegetativo e stato di minima coscienza" Documento finale. Roma 14 dicembre 2005, p. 11.

[3] DGR n. 2068 del 18 ottobre 2004. Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta. Prime indicazioni.

[4] Delibera della Giunta regionale dell'11/06/2008 n. 840. Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza al domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del FRNA e della DGR 2068/04.

[5] Ministero della Salute, direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza, e dei principi etici di sistema, Commissione per le cure palliative. Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico.



COME ISCRIVERSI O RINNOVARE L'ISCRIZIONE ALL'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2012 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per gli infermieri e per i non sanitari.

Il versamento può essere effettuato: tramite il c/c postale n. 12109096 intestato a: - Associazione Culturale Pediatrica, Via Montiferru, 6 - Narbolia (OR) indicando nella causale l'anno a cui si riferisce la quota;

- oppure con una delle altre modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Iscrizione".

Se ci si iscrive per la prima volta - dopo avere versato la quota come sopra indicato - occorre inviare una notifica dell'avvenuto pagamento al fax 1786075269 o all'indirizzo segreteria@acp.it indicando cognome, nome, indirizzo e qualifica.

Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, con apposita richiesta all'indirizzo info@csbonlus.org, la Newsletter bimestrale "La sorveglianza della letteratura per il pediatra" e la Newsletter "Fin da piccoli" del Centro per la Salute del Bambino.

Hanno anche diritto a uno sconto sulla quota di abbonamento a *Medico e Bambino*, indicata nel modulo di conto corrente postale della rivista e sulla quota di iscrizione al Congresso nazionale ACP.

Possono usufruire di numerose iniziative di aggiornamento, ricevere pacchetti formativi su argomenti quali la promozione della lettura ad alta voce, l'allattamento al seno, la ricerca e la sperimentazione e altre materie dell'area pediatrica. Potranno partecipare a gruppi di lavoro su ambiente, vaccinazioni, EBM e altri. Per una descrizione più completa si può visitare il sito www.acp.it.