



FONDAZIONE
Ospedale Maggiore Policlinico
Mangiagalli e Regina Elena
Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori



**" La vita quotidiana a casa,
in presenza di malattia rara incurabile.
Tra bambino e genitori e le "prescrizioni" mediche**

Spunti di riflessione opportune per operatori sanitari
chiamati ad entrare nel sistema famiglia

Milano 27 maggio 2006

Evidenze dichiarate dai genitori e dai care/givers

Oggi esistono lattanti, bambini, ragazzini cresciuti, portatori di patologie le cui caratteristiche di pluricomplessità sono tali e tante, da avere, oltre che una prognosi complicatamente invalidante, talvolta con esito infausto,

anche una difficoltà dichiaratamente inconciliabile da parte dei genitori/care givers tra la possibile gestione sanitaria indispensabile per la sopravvivenza e la normale idea di vita quotidiana



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Di chi e di che cosa parliamo: bimbi e genitori malattia e vita quotidiana



Milano
Comune di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia





FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Obiettivo



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

**Dimostrarvi che è possibile ottenere
una qualità della vita quotidiana
percepita tale da tutto il nucleo familiare,**

attraverso

**“una qualità progettata dell’assistenza”,
anche in situazioni impossibili**

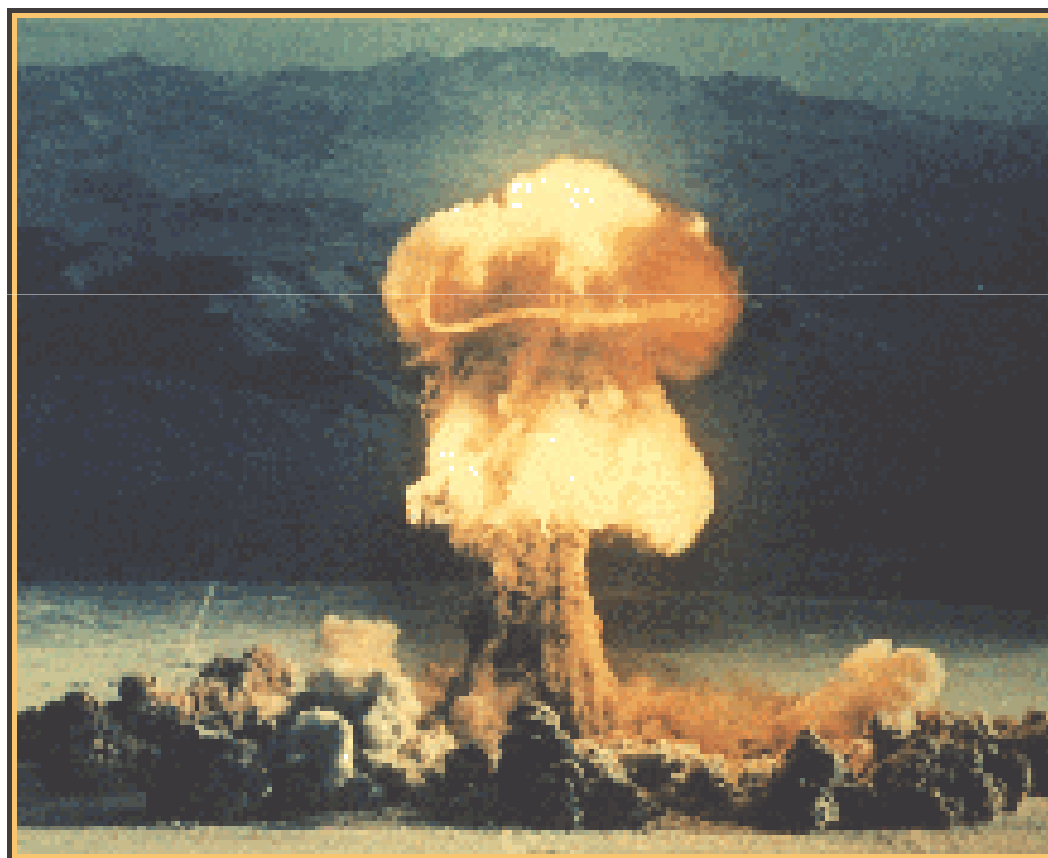


FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

E... all'improvviso, la patologia



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia



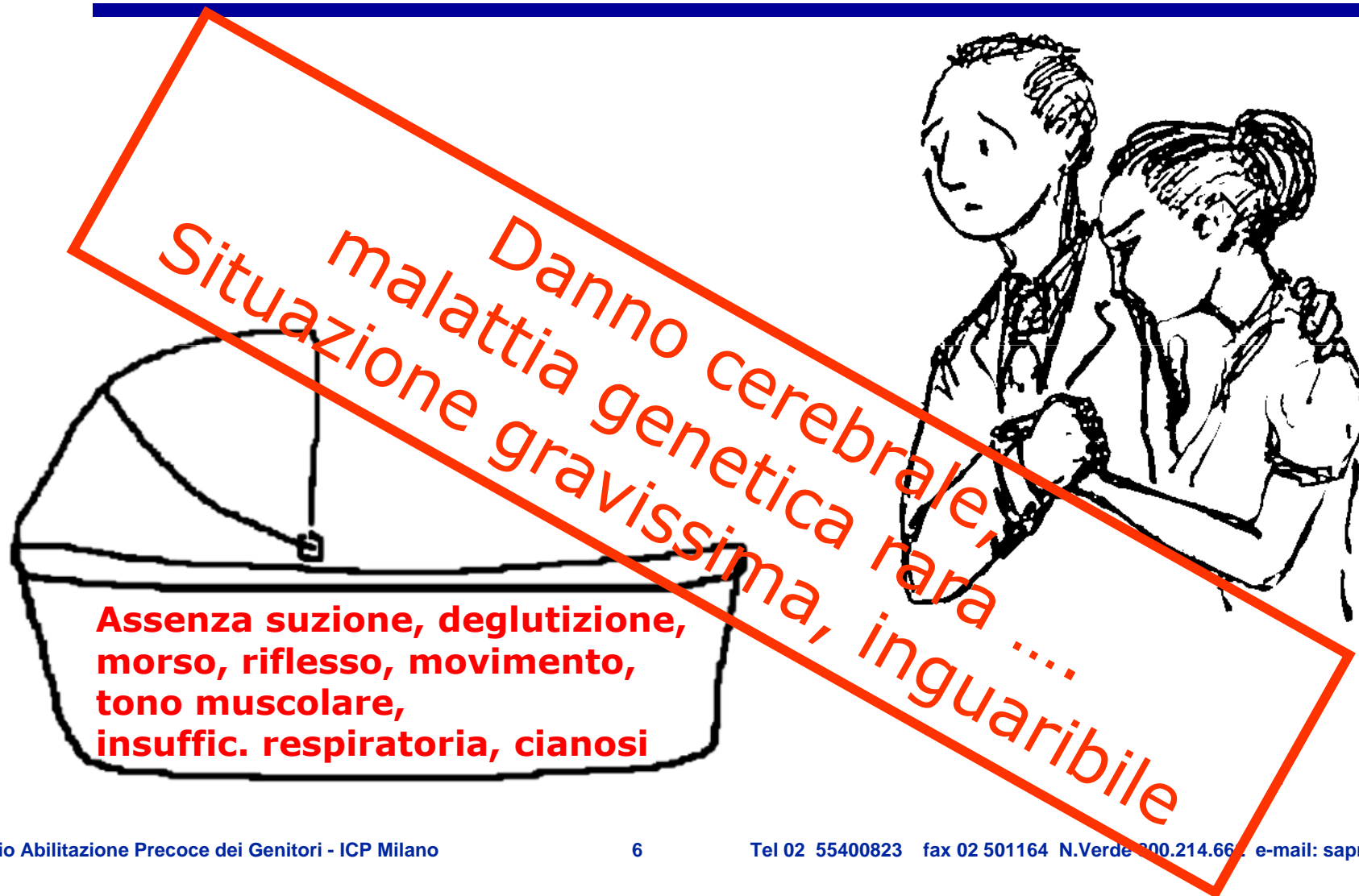


FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Che cosa sentono i genitori? Il verdetto dei medici



Milano
Comune di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia





FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Per i sanitari la malattia è definita grave, quando è ...



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- **Malattia genetica rara**
 - Atrofia Spinale Muscolare 1 – 2 – 3 tipo
 - Malattie Metaboliche degenerative
- **Paralisi cerebrale**
 - Gravissima asfissia al parto
 - Nascita gravemente pre termine
 - Esiti interventi chirurgici complessi
- **Cromosomopatia**
 - (sindromi 13-15-18)
- **Malformazioni congenite**
 - Agenesia di parti del SNC e del corpo
 - Arti
- **Traumatica**
 - Incidenti stradali
 - Annegamenti
 - Infarto



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Per i sanitari la malattia è definita è ulteriormente grave



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- **Insufficienza respiratoria che necessita di:**
 - Ventilazione meccanica
 - Cicli continui di antibiotico
 - Ricoveri ripetuti
 - Invasiva (tracheostomia + ventilatore sopra le 18h)
 - Non invasiva (Bpap, Cpap, Rtx Ventilator, Cough machine)
- **Alimentazione**
 - Ab ingesti
 - Sondino o peg
- **Crisi Epilettiche**
 - farmacoresistenti
- **Gravissime deformità scheletriche:**
 - Scoliosi
 - Gravissimo stato di tono in ipo o iper
 - Ridotta capacità vitale
 - Piaghe da decubito



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Per i sanitari la gravità si trasforma in complessità, quando ...



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- **Presenta caratteristiche:**
 - Sistemiche,
 - sanitarie
 - sociali, acute e/o croniche
 - dipendenza da Care Givers per tutte le funzioni vitali di base
- **Assenza di deglutizione con necessità di:**
 - Sondino naso gastrico
 - Fisso
 - Intermittente
 - Gastro stomia (PEG)
 - Digiuno stomia
 - Pompa alimentazione continua
 - Boli a gavage
- **Presenza di:**
 - Crisi epilettiche farmaco resistenti
 - Stato di ridotta o assenza di coscienza

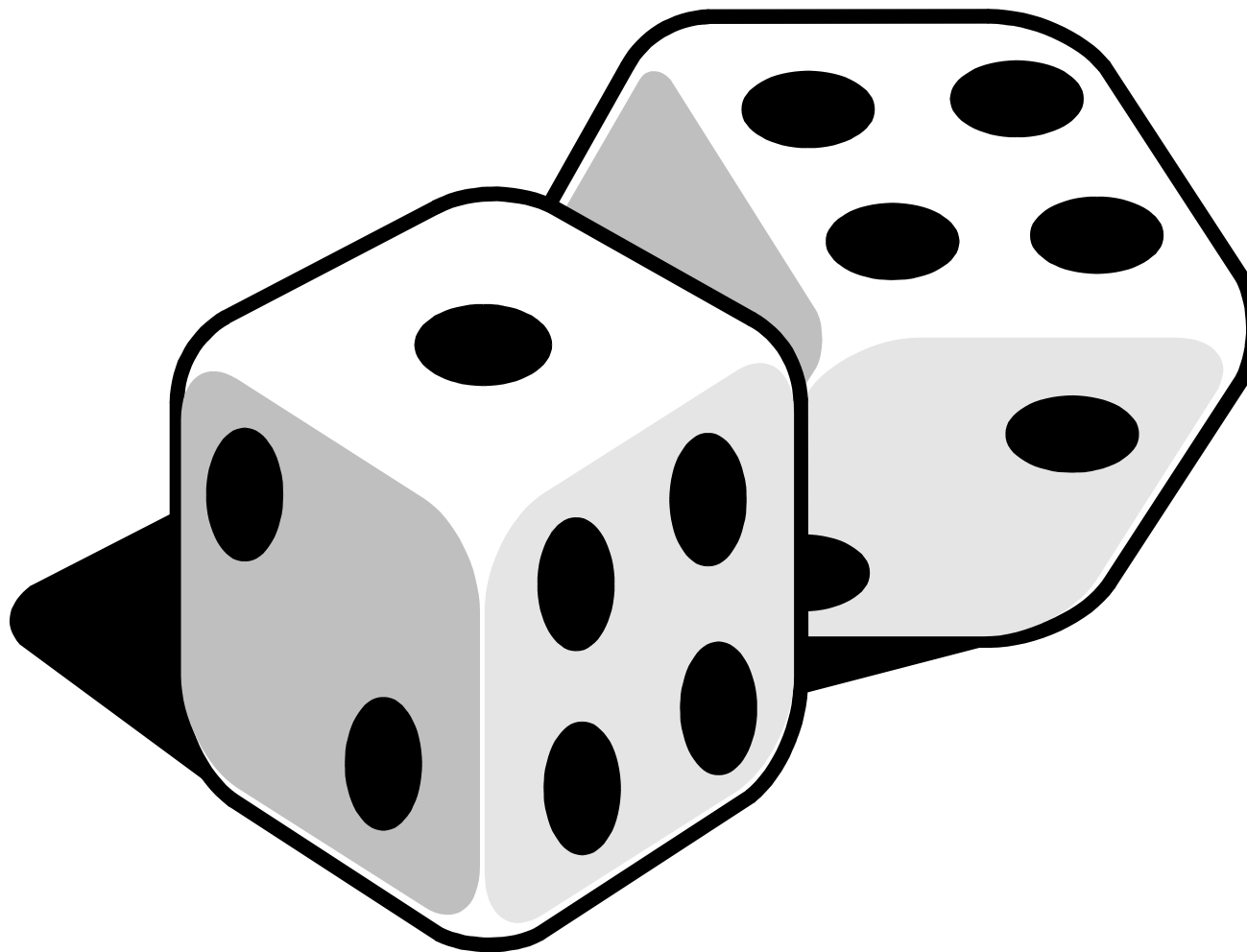


FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Che cosa sperano i genitori? La guarigione!!!!



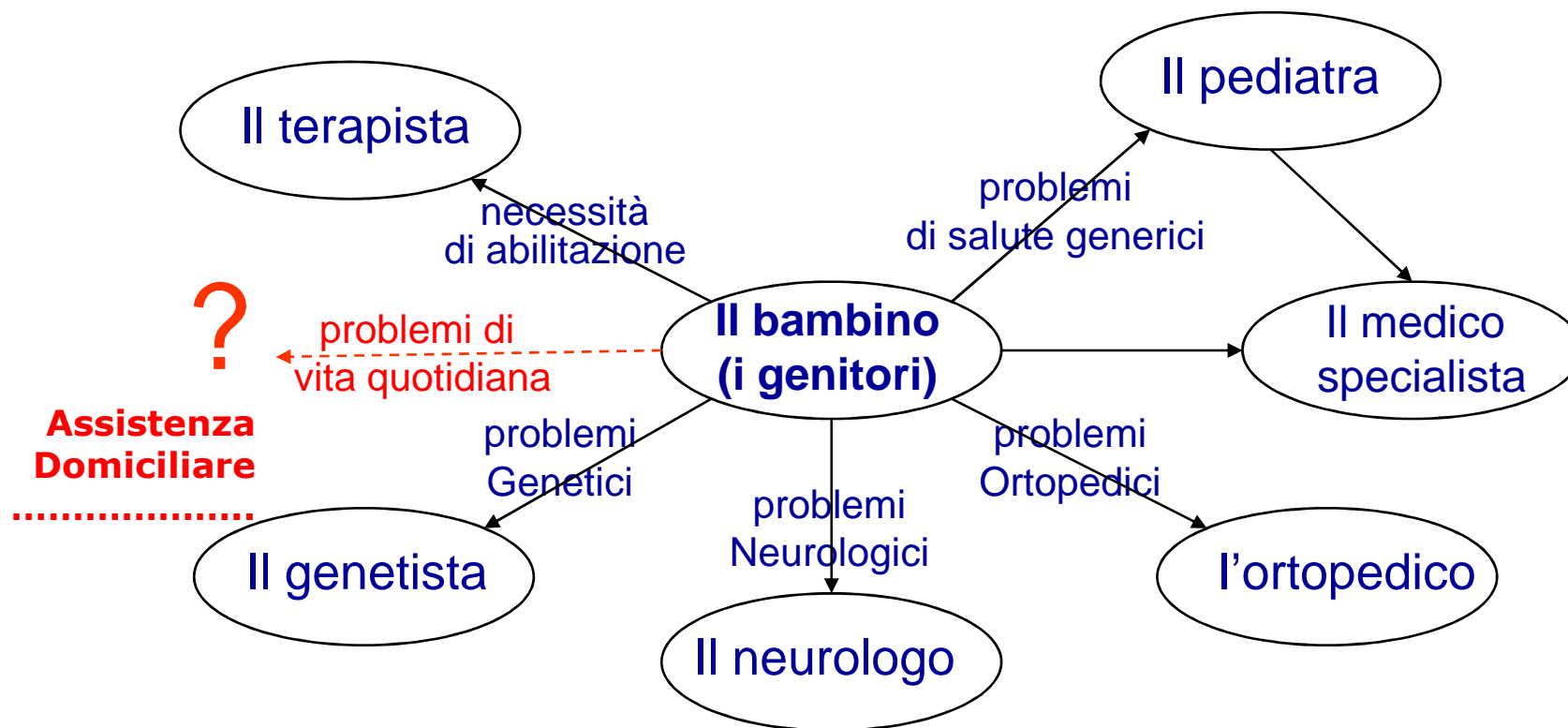
Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia



Quello con cui i genitori devono **INVECE** confrontarsi ...

- **La comunicazione di un sospetto diagnostico o della diagnosi**
- **L'incertezza della prognosi**
- **L'assenza di cura verso la guarigione**
- **L'incapacità operativa**
- **Il conseguente senso quotidiano di inadeguatezza e di impotenza, gettano i genitori**
 - in una situazione di profonda depressione e demotivazione
 - possono favorire sentimenti di rancore verso la classe medica che a loro avviso fallisce nel ruolo di "curatore".
- **In tali situazioni, non esiste alcun progetto di vita, solo:**
 - Le parole sentite, il bambino non sano, il dolore provato
 - L'attesa di un evento, scontato nell'ignoranza
 - Il timore dell'ignoto
- **I lunghi periodi di ricovero = l'impossibilità a tornare a casa**

Il sistema di relazioni degli interventi del Servizio Sanitario Nazionale





Quando andare a casa?



- **Sin dopo la prima comunicazione della diagnosi**
- **In occasione della dimissione da ricoveri in reparti di:**
 - pediatria
 - terapia intensiva
- **In condizione di ventilazione ed alimentazione:**
 - non invasiva (Bpap, Rtx ventilator, sondino)
 - assistita continuativa invasiva
- **Tenendo presente:**
 - la progressiva complessità della patologia nella vita quotidiana,
 - nel rispetto dei bisogni del bambino e dell'intero nucleo familiare



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Necessità dichiarate dai genitori



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- **Permettere al bimbo ed alla sua famiglia di:**
 - trascorrere insieme presso il proprio domicilio
 - quanto prima
 - quanto più tempo possibile
 - Nelle migliori condizioni di salute possibile

- **Garantendo contemporaneamente:**
 - un adeguato livello di servizio socio sanitario
 - una qualità di vita tale da salvaguardare
 - l'integrità psicologica
 - ed emotiva del nucleo familiare



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Andare a casa ...!



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

Con chi?
Come fare?
In quanto tempo?



Assistenza domiciliare pediatrica?

Esiste?



Eventi ordinari e straordinari della vita quotidiana



■ Ordinario:

■ Ciò che avviene normalmente, secondo il solito, tutti i giorni

- il bambino ha fame ogni 3 ore e mezza...
- problema posturale : il bambino è sempre ipototonico
- il bambino ha sempre difficoltà a respirare

■ Straordinario:

■ ciò che è fuori dall'ordinario, dal comune

- ab ingestis e/o crisi respiratoria
- andare in vacanza (le vacanze di Natale)



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Azioni sanitarie VERSUS vita quotidiana dei genitori



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

Gestione ordinaria della quotidianità

- Respirazione
- Alimentazione
- Sonno
- Postura
- Mobilizzazione
- Igiene e pulizia
- Medicazioni
- Tempo libero

■ Gestione degli eventi straordinari

- prevenzione e gestione delle urgenze/emergenze
- gestione del rapporto con gli operatori del SSN

Dal punto di vista di:

- Sanitari medici
- Sanitari paramedici
- Tecnici della riabilitazione
- Genitori
- Della Legge
- Delle Organizzazioni Sanitarie



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Finalmente fuori dall'ospedale, Si apre la porta di casa!



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- **Il bambino**
- **I genitori**
- **La malattia**
 - la sua prognosi
 - le sue complicazioni
- **La lunga dipendenza dal SSN**
- **Il residuo di vita**
- **La chiusura**
- **L'assistenza della mamma**
- **Il lavoro del papà**
- **Eventuali altri fratelli**
- **I nonni ed i parenti**
- **I vicini**
- **Tracheostomia**
 - Ventilatore/i
 - Accessori
- **PEG**
 - pompa per alimentazione
 - accessori
- **Aziende Private e Tecn. Spec.**
- **Adi pediatrico**
 - Pediatra di base o comunità
 - Medici specialisti
 - Infermieri
 - Assistenti
 - Terapisti
 - Logopedisti
 - Educatori
 - Volontari
 - altri



Alimentazione: tra sanitario e quotidiano



Aspetti sanitari del medico

- **Dieta** (se e fino a quando il bambino è alimentato):
 - proprietà alimentari
 - fabbisogno nutrizionale
 - quantità
- **Sondino Naso Gastrico:**
 - Valutazione
 - Posizionamento
 - Follow up
- **Gastrostomia** (quando il bambino è difficilmente alimentabile):
 - valutazione
 - esami
 - anestesia
 - operazione
 - medicazione

Aspetti ordinari

- **Dieta**
 - tempo di alimentazione
 - cicli di alimentazione
 - tecniche e strumenti per alimentare
 - postura
- **Gastrostomia:**
 - Dolori addominali
 - (impatta sul sonno/veglia)
 - Riduzione della mobilità
 - (impatta sul tempo libero)
 - postura
 - Estetica
 - (impatta sulla relazione mamma/bambino)
- **Aspetti straordinari**
 - Dieta
 - Consistenza del cibo
 - ab ingestis

Respirazione: tra sanitario e quotidiano

Aspetti Sanitari

- **Insufficienza respiratoria**
 - Pneumologia
 - Terapia intensiva
- **Immaturità setto nasale**
 - Otorinolaringoiatria
- **Asma**
 - Pneumologia
- **Infezioni delle vie respiratorie ricorrenti**
- **Tosse persistente**
 - Pediatra di base

Aspetti ordinari

- **Importanza delle vie aeree pervie**
 - lavaggio del naso e delle orecchie
 - aspirazione
- **Rantolo e Tosse**
 - difficoltà ad espettorare
 - drenaggio
 - impatta sul ciclo sonno veglia
- **Postura**
 - correzione continua della postura
 - riduce gli effetti secondari di deformità scheletrica
 - migliora la capacità polmonare

Aspetti straordinari

- **difficoltà respiratoria**
 - interpretazione dei segni
- **ricorso a strutture sanitarie**
 - in caso di effettivo bisogno
 - In urgenza (non in emergenza)



Sonno tra sanitario e quotidiano



Aspetti sanitari

- **Torpore**
- **Insonnia**
- **Irrequietezza**
- **Agitazione**
- **Insofferenza**
 - **Neuropsichiatria**
 - Prescrizione di farmaci
 - Valutazioni
 - Esami strumentali

Aspetti ordinari

- Turni per cambio posturale
 - Mantiene la medesima posizione tutta la notte
 - **Decubito**
 - **Deformità scheletriche**
 - Impatto sulla capacità polmonare
 - **Turni**

Aspetti straordinari

- **Non dorme**
 - Analisi delle possibili cause
 - postura
 - alimentazione
 - difficoltà respiratorie
- **Apnee**
- **Risvegli per infezioni respiratorie**

Cura della persona tra sanitario e quotidiano

Aspetti sanitari

- **Vomito**
- **Feci**
 - numero delle scariche
 - consistenza
- **Stipsi intestinale**
 - prescrizione di farmaci

Aspetti ordinari di vita quotidiana

- **Bagno**
- **Cambio**
 - Corretta
postura/manipolazione
 - in casi di ipotonia
 - in casi di ipertonia
 - in presenza di macchinari
- **Educazione al controllo degli sfinteri**
 - aspetti posturali
 - favorire il torchio
 - aspetti educazionali
 - cosa fare "durante"
 - come
 - quando

Cosa chiedono i genitori dopo la dimissione dalla rianimazione?

"... ho paura che smetta di respirare all'improvviso, non riesco a dormire, lo vado a vedere ogni 10' ..."

"Produce un sacco di secrezione dal naso che le impediscono di addormentarsi e che diventano un crostone secco durante il sonno"

"Lo devo aspirare moltissime volte durante il giorno sia in bocca che in tracheo"

"... si sveglia di notte 3 o 4 volte, vuole essere girato, ma con la tracheo ..."

*"ora che ha la tracheo non riesco a metterla nella vasca ...
per lavarla, bisogna essere in due"*

"... mi hanno detto di non mettere il bambino più a pancia in giù. ma era l'unico modo per tranquillizzarlo, prima di andare in rianimazione ..."

"... vorrebbe stare in braccio, è diventato lungo, lungo, la sua testa pesa, mi si spezza la schiena ..."

"Con la pompa mangia il cibo freddo.

Glielo devo dare piano piano con la siringa, impiego molto tempo"

" In auto non si sa dove appoggiarlo.

Abbiamo il portabagagli che è come la stiva di una nave..."

"Non riesco più ad uscire con l'altro mio figlio"

"Non ho più una vita di coppia. Io e mio marito dormiamo separati"

Per i genitori la gravità nella vita quotidiana, di notte è ...

Impossibilità a "normalizzare" la gestione posturale di situazioni di ordinaria e straordinaria vita quotidiana

- Risvegli frequenti per:
 - Dolore in posizione fissa (Capo, Tronco, Cassa Toracica, Bacino, Arti Superiori ed inferiori)
 - Cambio posturale
 - Ventilazione Invasiva
 - Svuotamento tubi ventilatore
 - Ventilazione non invasiva
 - controllo mascherina Bpap
 - Ciclo RTX Ventilator
 - Aspirazione
 - Alimentazione
 - Somministrazione cibo o liquidi in pompa continua notturna



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Per i genitori, la gravità nella vita quotidiana di giorno è ...



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- **Postura**
 - Supina a letto obbligata se in assenza di aiuto
- **Prevalente posizione semiseduta o seduta graduata**
 - **Capo**
 - Caduta improvvisa del capo con impossibilità alla posizione anti gravitaria
 - **Tronco**
 - Bassa soglia di tolleranza al contenimento laterale
 - Deformità scoliotiche tridimensionali
 - Intolleranza all'uso del corsetto
 - Difficoltà respiratoria da compressione del diaframma
 - **Tosse inefficace o inesistente**
 - Presenza di secrezioni abbondanti

Quando la gravità nella vita quotidiana, diventa complessità 1

- **Apparato respiratorio**
 - Influenze/raffreddori complicate/i da otiti, bronchiti, polmoniti, ecc...
 - Aspirazioni frequenti
 - Ricoveri ripetuti
- **Alimentazione:** Assenza di deglutizione che necessita di:
 - Sondino naso gastrico
 - Fisso
 - Intermittente
 - Gastro stomia (PEG)
 - Utilizzo pompa enterale a bolo o continua
 - Vomito durante o dopo il pasto
 - Crisi respiratoria in seguito ad "ab ingestis"
 - Diarree, inappetenze
- **Altro**
 - Crisi epilettiche farmaco resistenti
 - Pianti inconsolabili
 - Sveglie notturne ripetute
 - Stato di ridotta o assenza di coscienza

Quando la gravità nella vita quotidiana, diventa complessità 2

- **Posturali**
 - Intolleranza all'assenza delle braccia dell'adulto
 - Troppo storto
 - Costantemente fisso in determinate posizioni
 - Soggetto a contrazioni che determinano deformità via via più riscontrabili anche a d occhio nudo
- **Pelle**
 - Arrossamenti sul corpo, nelle parti più sporgenti
- **Bagno**
 - Difficoltà alle normali procedure igieniche
- **Uscita da casa**
 - Difficile trasporto per impossibilità utilizzo seggiolini omologati
- **Assenza di personale di assistenza per sostituzione genitore**
 - Impossibilità organizzative alle uscite da casa

Quando la gravità nella vita quotidiana, diventa complessità 3

- **Uscire per ordinarie commissioni legate alla gestione della famiglia (vedi spesa settimanale, bollette, banca)**
 - non sapendo a chi affidare la sicurezza del tuo bambino
- **Potersi anche occupare degli altri figli in modo "normale"**
 - Essere genitori diversificati
- **Potersi occupare di:**
 - sé stessi
 - e della propria salute
 - Essere coppia a rischio di vita da separati (uno si deve sempre occupare del malato)
- **Gestire eventuali emergenze di tipo sanitario**



Ipotesi



E possibile fornire un servizio di Assistenza Domiciliare Pediatrica

che contemporaneamente:

- Venga valutato come livello di servizio elevato dalle stesse persone che ne usufruiscono, gestendone la complessità?



Qual è il bisogno espresso dai genitori di un bambino "malato" che riceve un assistenza domiciliare?

- 1. AIUTO NELL'ASSISTENZA QUOTIDIANA DEL BAMBINO!**
- 2. SOSTITUZIONE COMPETENTE E SENSIBILE* DEL CARE GIVER PRIMARIO**

* rispetto del sapere dell'altro



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Cosa offre l'assistenza domiciliare, se il bambino ha una malattia non guaribile?



- **Aiuto assistenziale specializzato solo previa autorizzazione su delibera ASL per:**
- **Medicazioni**
- **Assistenza alla persona**
- **Assistenza infermieristica specializzata solo in casi particolari e per tempi limitati**
- **Fornitura materiale sanitario di consumo**



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Gestione faticosa del rapporto tra gli operatori ed i genitori



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

- Caso umano
- I genitori dimostrano una rabbia comprensibile
- Difficoltà di comunicazione
- Difficoltà di trattamento del tema
- Diffidenza iniziale reciproca
- Timore delle reazioni dei genitori
- Timore di creare confusioni
- Timore di creare false speranze
- I genitori dimostrano diffidenza verso i consigli del medico e degli operatori



Aspettative dei genitori



Le aspettative possono dipendere da molte variabili:

- Emotive
- Estetiche
- Religiose
- Logistiche
- Culturali
- Sociali
- Temporal
- Economiche

Da dove partire per soddisfare le aspettative dei bisogni dei genitori?

- **L'esperienza insegna che il punto partenza sono gli aspetti legati alla vita quotidiana, perché sono:**
 - Universali
 - Comune a tutti, malati e sani,
 - sempre ignorati in presenza di patologia
 - Indipendenti dalla patologia, dai problemi logistici, economico, lavorativi, ma fortemente dipendenti dai sintomi
 - Specifici di quei due genitori e di quel bambino

Realtà sul territorio milanese

- I bambini in necessità assistenziale, sono in continuo aumento
 - Sono affetti da patologie incurabili, pluri complesse
- Almeno un genitore deve necessariamente occuparsi del bambino per le 24 ore
- Attualmente non esiste ADI Pediatrico
- Esiste solo l'assistenza a voucher per anziani, di cui possono "beneficiare" anche le situazioni pediatriche
 - Parziale, insufficiente, inadeguato, discriminatorio
- Il personale specializzato risulta spesso
 - Indiscutibilmente preparato sul piano professionale, ma:
 - Impreparato per la patologia del bambino
 - Scarsa disponibilità di operatori disponibili e di alternanza
 - Scarsa disponibilità flessibilità orari
 - Orari incompatibili con i bisogni della famiglia
 - Assenze operatori non programmate, né sostituite



Ed allora ...



- **Perché questa offerta di servizio dovrebbe soddisfare i bisogni dei genitori?**
- **Perché i genitori dovrebbero esprimere una valutazione positiva dei servizi ottenuti, se:**
 - Il rispetto del loro sapere è sottovalutato
 - Il personale a disposizione è:
 - insufficiente,
 - alternativamente presente
 - Specificamente non preparato a gestire quegli aspetti della malattia del loro figlio in quel preciso momento storico della sua storia
 - Gli orari non sono quelli necessari alle loro problematiche
 - Gli operatori si sentono baby sitter e non professionalmente qualificati

Ecc...

Chi valuta il servizio?

- L'operatore sanitario che eroga il servizio, valuta il servizio erogato: sulla base dell'impegno di risorse professionali, personali, di tempo ed economiche, spese per erogare il servizio
- L'utente del servizio, valuta il servizio ottenuto in relazione alla capacità del servizio **di rispondere alle sue esigenze e ai bisogni** che ha manifestato
 - Nel caso di patologie di malattie rare invalidanti o mortali del bambino, chi valuta il servizio?
Il paziente (il bambino) o i suoi genitori?

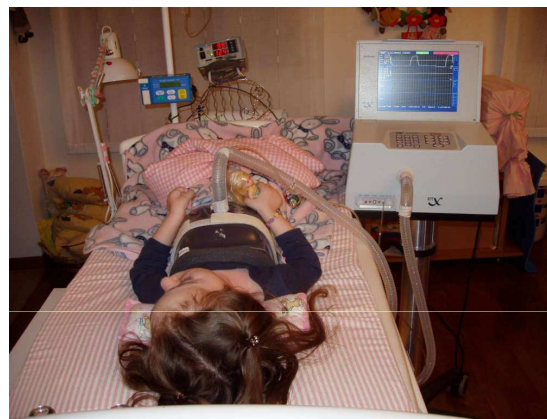


FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA

Un grazie va dedicato all'esperienza di questi bambini



Milano
Comune di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia



Ed all'apertura della casa ... da parte dei loro genitori

**Signore,
dammi la forza per cambiare quello che posso cambiare
e per accettare quello che non posso cambiare;
e dammi l'intelligenza per comprendere la differenza fra
l'uno e l'altro.**





Un servizio pubblico a disposizione di genitori e di operatori di vari livelli



II SAPRE: SERVIZIO ABILITAZIONE PRECOCE GENITORI

è a disposizione per:

- **Condividere il proprio know-how**
- **Fornire supporto nella gestione di specifiche situazioni critiche in merito a bimbi con Malattia Rara**



FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA





FONDAZIONE
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
MANGIAGALLI
E REGINA ELENA



Come contattarci



Milano
Comune
di Milano
Politiche sociali
Settore servizi alla famiglia

Fondazione Policlinico Mangiagalli - Milano S.A.Pre - Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori



Numero Verde 800.214.662

Cell.: 335 57 93791



chiara.mastella@icp.mi.it
sapre@icp.mi.it



Tel. 02 - 55 400 823
Fax. 02 - 50 11 64