

**C'è bisogno di nuovo:
il soggiorno di sollievo
per ragazzi disabili**

A. Brunelli
Parma, 21 ottobre 2011

La richiesta

“Soggiorno di sollievo per una bambina con gravissima disabilità

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Background

“ modificazioni all'interno della assistenza pediatrica: incidenza di condizioni di grande disabilità, prevalenza della cronicità sull'acuzie

“ cultura palliativa come area imprescindibile nei confronti di tutte le età della vita

“ ricerca di nuovi modelli assistenziali ed organizzativi

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Dimensione del fenomeno

“ AUSL Cesena: popolazione totale: 200.000 ab. di cui 20.000 ragazzi fra 0 e 14 anni

“ Quanti? DGR 2068/04 840/08: **una decina**

“ Senza restrizione sulla frequenza scolastica: **una sessantina**

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Chi è Sara?

“ Tetraparesi spastica da “Meningite neonatale streptococcica di gruppo B con neutropenia transitoria, diabete insipido centrale, crisi convulsive, insufficienza respiratoria, CID, idrocefalo e leucomalacia periventricolare”

“ Motricità spontanea quasi assente

“ Grave disturbo del ritmo sonno-veglia

“ PEG.R. , saturimetro, aspiratore, e ossigeno al bisogno

“ Molto sensibile alle stimolazioni propriocettive e al movimento, meno a quelle uditive; smette di piangere (condizione quasi continua), se le si fanno ritmiche percussioni sugli arti o se la si dondola

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Chi è Sara?

“ Dall'età di sei anni è inserita alla scuola elementare

“ Al rientro da scuola un servizio di assistenza domiciliare sostiene il nucleo familiare

“ Il padre ha 33 anni la madre 28

“ Una sorella, gemella di Sara, e un fratello di 3 anni, fisicamente sani

“ La gemella condivide la stanza con Sara

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Chi è Sara?

“ 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. Ciononostante, nel colloquio con l'assistente sociale, i genitori evidenziano tutta la sofferenza e il “senso di colpa” sottesi alla richiesta di un periodo di sollievo

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

La risposta (Come)

- “ Incontro dell'Assistente Sociale coi familiari per la proposta di un soggiorno di sollievo;
- “ Individuazione di una residenza per disabili adulti convenzionata con l'AUSL come soluzione immediatamente percorribile;
- “ Valutazione da parte di un gruppo di tecnici dell'Azienda USL di Cesena e i professionisti della Residenza individuata della situazione individuale e familiare, e dei bisogni assistenziali.
- “ Incontro fra il Coordinatore e il Responsabile di struttura con i genitori insieme all'Assistente Sociale per concordare un assetto di continuità da domicilio a struttura;
- “ Passaggio da parte del Coordinatore della struttura delle informazioni ricevute dagli operatori domiciliari, infermieri, fisioterapista, educatrice e professionisti del Servizio sociale e sanitario all'équipe di lavoro.
- “ Predisposizione da parte dell'équipe di lavoro l'ambiente, i piani di lavoro e il piano delle attività incentrato sui bisogni della minore.

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

La struttura (Dove)

“ Stanza con accesso indipendente, due posti letto, l'impianto di video sorveglianza, 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

“ Il ricovero prevede una retta a carico del Fondo per la Non Autosufficienza. Non è prevista contribuzione da parte dei genitori per i 15 giorni di ricovero

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Chi: Le competenze professionali

“ Una assistente sociale, una neuropsichiatra e un pediatra formano l'equipe multiprofessionale che Insieme ai genitori e al coordinatore della struttura hanno definito le abitudini quotidiane di Sara

“ Il pediatra di famiglia accompagna la fase progettuale, soprattutto con la costante mediazione e rassicurazione dei familiari, e la fase clinica con i controlli programmati

“ NPI e della Pediatria di Comunità. Definiscono gli aspetti organizzativi e della giornata tipo

“ IP e OOSS sono formate da personale infermieristico domiciliare aziendale specializzato

“ Continuità assistenziale e 118 in caso di urgenza o emergenza

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

La permanenza

“ Accoglienza di Sara
“ Alternanza fra assistenza diretta e animazione e stimolazione sensoriale: riempire la giornata e invertire il ritmo sonno veglia

“ La bambina si dimostra rilassata, tollera bene il trattamento fisioterapico. riposa tranquillamente quasi tutte

“ La vicinanza agli altri ospiti e ai loro parenti è positiva

“ I genitori e alcuni familiari, fanno emergere un confronto costruttivo, con fiducia e gratitudine

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

La valutazione

“ Esperienza positiva: buoni riscontri da parte dei familiari e di Sara; a distanza di alcuni mesi nuova richiesta di un periodo di sollievo

“ Scelta organizzativa opportuna: residenza ad elevata vocazione assistenziale disponibile ad ospitare persone anche di particolare impegno sanitario con grande flessibilità del personale

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Qualcosa di nuovo nella nostra rete

“ Struttura interna all’Azienda:
stabilimento territoriale con Ospedale
di Comunità gestito da infermieri e
MMG, e Hospice dedicato alle cure
palliative

“ vantaggi

“ Personale infermieristico dell’Ospedale
di comunità (comune all’Hospice) con
competenze palliative

“ Maggiori garanzie sul conseguimento e
mantenimento della cultura pediatrica e
dell’expertise;

“ rete professionale e dei servizi

“ Ruolo centrale del pediatra di famiglia,
eventualmente supportato dal
palliativista

“ Migliore sostenibilità economica

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

Cosa abbiamo imparato

- “Necessità forte in assenza di “regole”
- “Cultura di area pediatrica
- “Cultura palliativa
- “Risorse limitate: flessibilità servizi già presenti (Fare meglio con quello che si ha)
- “Strutture per gravissimi disabili acquisiti
- “Strutture interne “adattabili” (Ospedale di Comunità)
- “Strumenti: legislativi (autorizzativi) economici (FRNA) contrattuali (accordi locali)

A. Brunelli, direttore distretto
Rubicone-Costa

“ grazie

A. Brunelli, direttore distretto Rubicone-
Costa