

Assistenza domiciliare pediatrica: “costruzione di una casa nella casa”

Alice Cagnin

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva *Life Cure S.rl.*

Nicola Mosca

Dirigente infermieristico e clinical manager *Life Cure S.rl.*

Una delle prime emozioni importante quando diventi mamma è l'ascolto di quel suono cupo, irregolare e non descrivibile di un cuore che batte all'interno di te. Quel suono ti accompagna piano piano durante tutta la gestazione e nei primi periodi, quando i movimenti del tuo bambino non sono ancora evidenti, è la certezza che tutto va bene.

Pensiamo allora come il vissuto di una mamma possa essere stravolto proprio quando quel rumore alla 20^a settimana di gestazione diviene indice di qualcosa che non va, di una sofferenza del tuo bambino che poi prende il nome di Truncus Arterioso Comune di tipo I.

Marta (useremo un nome di fantasia) nasce il 11.8.14 a 38 + 1 settimane da parto indotto con applicazione di ventosa ostetrica da madre primigravida, a 5 minuti di vita applicata PEEP 5 cmH₂O FiO₂ 0,21 per stabilizzazione delle SaO₂. Il 19.9.14 eseguito intervento cardiocirurgo correttivo con chiusura DIV e DIA e ricostruzione di arteria polmonare: post operatorio complicato da tamponamento cardiaco, che ha richiesto reintervento con sviluppo successivo di chilotorace. In data 30.9 posizionamento di 2 stent per stenosi serrata dei rami polmonari. Riscontrata RGE e in data 11.11 eseguiti funduplicatio Secondo Nissen e gastrotomia e successivamente (22.12) tracheotomia per stenosi sottoglottica III grado secondo Cotton.

Dimessa il 20.1.15.

Dimessa Marta e i suoi 2 neogenitori che vivono quel viaggio di ritorno sopraffatti da quell'enorme bagaglio che si erano visti consegnare per casa misto alla felicità di essere finalmente in famiglia e la grandissima paura di trovarsi soli tra le loro mura con mille macchine da gestire e un rapporto da costruire.

La famiglia è stata agganciata subito all'Ente di Cure Domiciliari Life Cure e la prima valutazione del Case Manager ha riscontrato un'esigenza importante di consapevolezza e addestramento di quello che doversero essere le azioni di routine con una piccola in quelle condizioni. La valutazione ha portato al bisogno primario di supportare i caregiver nella gestione delle terapie, dei presiti al fine di garantire un corretto funzionamento del tutto con un supporto giornaliero da parte dell'infermiere che monitorasse e che seguisse passo passo la famiglia nel suo bisogno. Nei mesi successivi questo rapporto è

diventato stabile e la famiglia ha acquistato piano piano la propria indipendenza andando a diminuire sempre di più il bisogno di intervento dell'operatore fino ad arrivare ad un intervento domiciliare bisettimanale.

Fondamentale in questo periodo di assistenza è stato anche il rapporto con il medico curante. Il medico, pediatra deve essere spesso guidato e inserito in quella che è l'equipe che si forma intorno alla famiglia diventando facilitatore nelle pratiche di sostentamento (prescrizione di materiale e valutazione dei presidi) ma soprattutto deve guidarli per comprendere l'andamento non certo stabile del processo di cura.

Una volta stabilizzato il quadro poi bisognava cominciare a costruire. Mi piace pensare all'assistenza domiciliare proprio come una grande impresa edile con una piccola particolarità che i coinquilini vivono già nella casa che insieme si andrà a costruire. Gettate allora le fondamenta, la regolarità, la quotidianità che è la base della cura in quel momento con il piccolo paziente. Poi si andrà a dar forma fino al tetto.

In accordo con il Pediatra si è scelto di introdurre all'interno del PRI/PAI la figura del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età evolutiva, con una frequenza di due volte a settimana, per cercare nella complessità di avere un occhio aperto a 360 gradi su quelli che potessero essere i bisogni comprendendo anche l'ambito riabilitativo. Il primo incontro della TNPEE con Marta e la sua mamma è stato pieno di emozioni che hanno definito il processo da seguire. La prima emozione non possiamo nascondere che è stata la paura: il CONTATTO per Marta era fonte di grande paura ed è stato il nodo da sciogliere per poter partire. Prima di ri-abilitare bisogna poter avere con tutta la propria storia, la capacità di affidarsi alle mani dell'operatore lasciandosi andare al contatto. Il vissuto di mamma e Marta rispetto a ciò era un vissuto di S-CONTATTO. Marta è stata partorita grazie a una ventosa ostetrica, posta appena dopo in un'incubatrice e passata poi in tante altre sale operatorie... questa è stata la storia di contatto vissuta fino a quel momento misto a una storia di sé Corporeo dove mamma in primis non si era immaginata forse una bimba con un tubicino che usciva dalla pancia o una cannuccia nella sua gola e con

al petto una cicatrice importante! Così Marta facendo un po' i conti con i "suppellettili" che erano parte ormai integranti di lei ha dovuto conoscere sé e l'operatore che con lei cominciava questo nuovo percorso.

Da qui è partita la posa del primo mattone della nostra casa. Contatto e conoscenza di sé. Questo ha portato con calma alla scoperta che oltre a sé c'è uno spazio da esplorare occupato anche da incontri di altre persone: ha incominciando a ruotare il capo, a muovere mani e piedi, a lavorare sulle diverse posture fino ad arrivare al raggiungimento della posizione seduta e poi di quella eretta.

Un passo importante per Marta è stato quello della verticalizzazione, il completamento forse del primo piano della casa che si stava costruendo: questo perché per camminare davvero bisognava lasciarsi andare e questo non era scontato per una bambina ancora dipendente dall'assistenza continua dei suoi genitori. E quando forse nessuno se lo aspettava... da un giorno all'altro Marta ha cominciato a camminare con le sue gambe e il gioco che a casa poi è diventato il più atteso con la TNPEE era i fare le scale... andare a conoscere quello che c'era in alto. Mi piace raccontare a chi sta leggendo questo articolo un piccolo episodio: proprio in quei giorni dove la piccola stava facendo questi passi il 31 dicembre alle 23.40 si è sfilata la PEG: anche qui i genitori, istruiti per tempo, sono riusciti a gestire anche questo tipo di evenienza iniziando così a camminare anche loro da soli e sudandosi il meritato brindisi per l'avvento di un nuovo anno.

Successivamente è diventato fondamentale aprirsi all'altro: è stata introdotta in Equipe la figura della Logopedista per cominciare il processo di svezzamento e fonazione. Anche questo come i precedenti passi ha visto grandi paure accompagnate da grandi scoperte. Nel costruire un sé, la consapevolezza di Marta è diventata sempre più preponderante anche nell'affrontare o non le richieste che le venivano fatte sull'assaggio alimentare o sul lavorare per la produzione di suoni.

Si è arrivati a lavorare sul piano comunicativo all'interscambio con l'altro e quindi alla gestione della frustrazione del non capito. È per questo in vista anche

dell'inserimento scolastico si è considerata la possibilità di un supporto informatico per la gestione della parte comunicativa.

È stato scelto uno strumento compensativo alternativo tra le varie proposte di tecnologie assistive per facilitare la comprensione e ampliare le possibilità di racconto condivisione soprattutto verso i pari.

La casa era pronta... e ora Marta e la sua famiglia potevano cominciare ad essere inseriti in un contesto sociale aperto e sicuramente più idoneo alle esigenze di tutti.

A lavori ultimati, in una situazione così complessa, la bellezza più grande non è aver fatto una casa più bella delle altre ma, dedicandoci tempo attenzione e cura, averla resa abitabile nella sua unicità e simile a tutte le altre case.

Il percorso di Assistenza Domiciliare, secondo la nostra visione, a parità delle risorse impiegate in altro setting, garantisce:

Maggior aderenza alle proposte terapeutiche, facilitato dalla relazione di cura che si viene a creare nello specifico contesto domiciliare;

Presenza in carico di tutto il nucleo familiare con maggior coinvolgimento dei caregiver;

Miglior qualità di vita.

Nel contesto domiciliare l'operatore sanitario è tenuto ad esprimere, oltre alle sue competenze tecniche, maggiormente le sue competenze relazionali ed educative che implicitamente contengono anche le prime.

Non è terapeuta colui che effettua le specifiche prestazioni, che potrebbero anche non implicare alcun particolare coinvolgimento emotivo, bensì colui che assume una disposizione complessiva, mettendosi al servizio dell'altro. Il significato moderno del termine "terapia", intesa come "studio e attuazione concreta dei mezzi e dei metodi per combattere le malattie", corrisponde a un'accezione secondaria, derivata e comunque minoritaria, tale da poter essere addirittura considerata l'opposto del significato originario. (Umberto Curi, Le parole della Cura, Mondadori 2017)