

DISABILITÀ
COMPLESSE



Il Pediatra e la Famiglia

Dott ssa Maria Andrea
Pediatra di Libera scelta ASL TO 4

Non più il malato con la sua malattia,
ma la persona con la sua disabilità



non più **curare**
ma
prendersi cura



Ti curo = “curo te”
professionismo
Mi prendo cura di te = “curo
te coinvolgendo me stesso”
professionalità



presa in carico **globale** del paziente
comprendente aspetti
sanitari, sociali e psicologici



.....cambiamento anche
nell'approccio del PdF
al bambino disabile

L'atteggiamento del **PdF** prevede,
oltre a conoscenze e competenze scientifiche,
comprensione e partecipazione umana
e consiste nel porre al centro dell'attenzione
il bambino e le sue necessità
evitando di focalizzarsi
soltanto sulla malattia o l'organo malato





Nell'assistenza territoriale
al bambino con disabilità grave
il **ruolo determinante** del **PdF**
si esplica sul paziente (bambino)
ma anche sulla **famiglia**
ed è condizionato da:



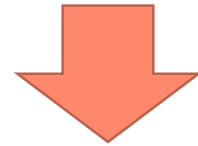
Pediatra di Famiglia

- 1. relazione** con il sistema famiglia
- 2. influenza scelte** della famiglia
- 3 . rapporto fiduciario** con la famiglia



Il rapporto fiduciario costruito nel tempo con il bambino e di genitori mette il PdF nella condizione di essere di sostegno alla famiglia

Essere di sostegno



- Avere empatia nel seguire l'evoluzione del processo di adattamento e accettazione della disabilità (del bambino e famiglia)
- Consultare e collaborare con tutti gli operatori che si prendono cura del bambino



➤ **Presa in carico**

talvolta ufficiale, talvolta no , talvolta pazienti non conosciuti oppure possono essere nostri pazienti che velocemente o lentamente sono diventati complessi

➤ **Diagnosi**

rapida

lunga

Non diagnosi

conseguenza di questa diagnosi sul nucleo familiare



- il paziente stabilizzato...
 - ❑ verifiche periodiche con il gruppo di lavoro sulle condizioni di salute, ma anche sul benessere mentale del bambino e della sua famiglia e del loro corretto inserimento in società
 - ❑ Obiettivi terapeutici conosciuti e condivisi da tutto il gruppo di lavoro
 - ❑ Rifiuti di terapia
 - Ovviamente le terapie devono essere spiegate, comprese e deve esserci l'adesione volontaria della famiglia a queste terapie.
 - in molti casi esistono profondi e gravi rifiuti
 - Attività di inserimento sociale del bambino e della sua famiglia e attività politiche di sostegno psicologico



Insieme al bambino ed ai genitori il PdF
assume un ruolo di **supervisione**



Essere supervisore significa conoscere e saper gestire diversi ambiti :



Sanitari



Sociali



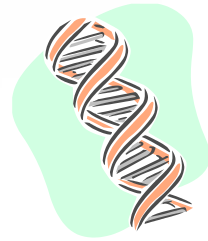
Informativi

1. aspetti sanitari di **quella** specifica disabilità
2. realta' sociale in cui vive **quel** paziente
3. mondo di **quella** specifica disabilità

Conoscenze e competenze specifiche



1. Supervisore sanitario



Genetica



Clinica



Terapia



Recupero

DISABILITÀ
COMPLESSE



Conoscere

Diagnosi
Sospetto diagnostico

Assistenza

Conoscere



terapia e riabilitazione

Coordinare



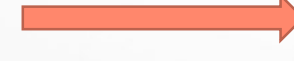
criteri di priorità

Verificare



obiettivi prefissati

Proporre



obiettivi realizzabili





Clinica



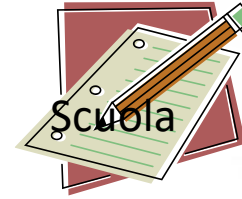
Terapia

Particolare attenzione

- Deficit nutrizionali selettivi (dovuti all'interazione con i numerosi farmaci che assumono)
- Rischio di aspirazione alimenti
- Problemi del ritmo-sonno veglia
- Immunizzazione
- Prevenzione : es. la fluoroprofilassi(in bambini in cui non si puo' garantire una corretta igiene orale)



2. Supervisore sociale



Contattare e collaborare con :

- Servizi territoriali (ASL)
- Servizi Sociali (Comune)
- Educatori(Scuola)



3 . Supervisore di informazioni



Riviste, libri



Web

Raccogliere , esaminare, cercare per essere informati su

Sedi di assistenza multidisciplinare
Centri di riferimento

Test genetici
Laboratori di analisi

Diritti dei disabili
Leggi

Tecnologia educativa e riabilitativa
Software didattici

Associazioni di pazienti o famiglie
Siti web, gruppi di mutuo aiuto

Riabilitazione non convenzionali
Ippoterapia , musicoterapia



L'assistenza territoriale al bambino con
disabilità grave richiede l'intervento ben
concertato di vari operatori : approccio
multidisciplinare integrato



Il **PdF** ha il ruolo di **coordinatore** degli interventi :
Registra o patient manager territoriale



E' necessario che il PdF come coordinatore sul territorio stabilisca con il responsabile dell' assistenza al bambino disabile del Centro di riferimento un rapporto privilegiato, paritetico e collaborativo



Patient manager
territoriale

&

Partient manager del
Centro di Riferimento



Multidisciplinarietà : il problema del « chi fa che cosa »

In ogni ambito ci sono competenze e limiti ,
lasciare delle zone d'ombra di interventi nei
compiti assistenziali puo' determinare nella
gestione :
assenza –ridondanza –contrasto

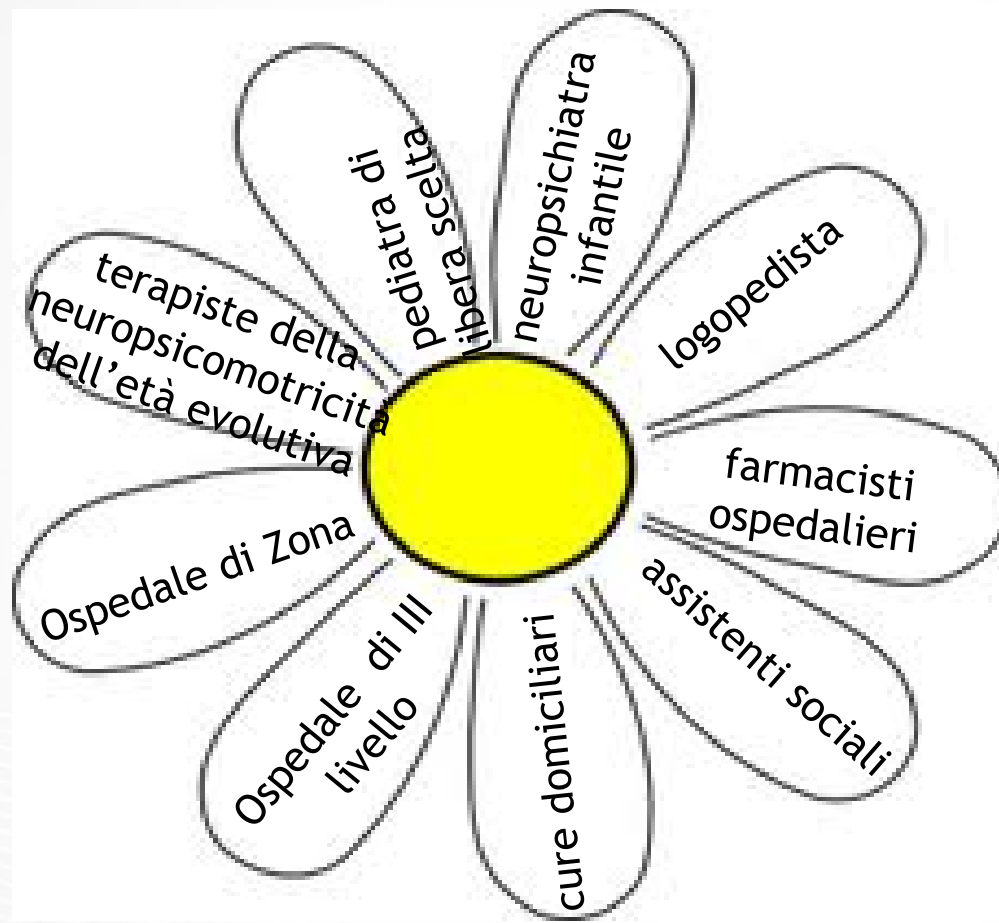
↓

Gli operatori non
intervengono ritenendo
sia compito altrui

↓ ↓

Gli operatori
intervengono con
atti simili o differenti





Fondamentale e'
AUMENTARE la
COMUNICAZIONE

Con la consapevolezza delle proprie competenze
e il rispetto delle competenze altrui



Il pediatra , la morte del bambino e la gestione del lutto

- Il percorso del lutto per accompagnare la FAMIGLIA (e non solo i genitori) ; tale percorso e' possibile solo se c 'e' una comunicazione VIVA

e dopo ?



Sarebbe auspicabile :

creare degli incontri da parte dell' equipe multidisciplinare per aiutare la famiglia a chiarire il percorso effettuato ed elaborare il lutto , ma per far si che anche gli operatori possono elaborare un evento incomprensibile per il naturale decorso della vita , per evitare dei fenomeni di burn out





GRAZIE

