

Casa di Gabri: risposta assistenziale intermedia, tra famiglia e ospedale, alla disabilità complessa

36

A cura di:
 Giulia Bortolami*, Stefano Besseghini*, Laura Loriato*
 Sergio Besseghini**
 Angelo Selicorni***

ABSTRACT

Non raramente bambini affetti da patologie complesse, sindromiche o neurologiche (gravi paralisi cerebrali), restano ricoverati in patologie neonatali o reparti di degenza pediatrica per lunghissimo tempo se non per tutta la loro esperienza di vita. Ciò determina un'esperienza particolarmente pesante per il bambino e per la sua famiglia oltre che un costo notevole per la sanità pubblica. Casa di Gabri dal 2009 sta sperimentando un modello di accoglienza intermedia tra casa ed ospedale rivolto a: bambini con patologie talmente complesse da non poter essere gestite a domicilio, bambini con patologie molto complesse per un percorso lento extra ospedaliero di preparazione alla domiciliolazione, bambini le cui famiglie necessitano di periodi di "sollevio temporaneo". La struttura ha una convenzione formale con la Clinica Pediatrica della Fondazione MBBM di Monza e un programma di collaborazione con La Fondazione "Together to Go" di Milano. Utilizza un programma di Telemedicina gestito dal personale infermieristico presente 24 ore su 24 nella struttura per la comunicazione con i referenti medici. Nel corso di questi 4 anni sono stati ospitati 18 bambini di cui 4 attualmente residenti, per un totale di 5311 giorni di accoglienza, appartenenti alle seguenti



categorie: patologia sindromica/malformativa 8 pz (44,4%), sofferenze perinatali e prematurità 8 pz (44,4%), cardiopatie 2 (11,2%). 9 bambini sono di nazionalità italiana e 9 provenienti da famiglie di nazionalità straniera. 5 bambini (27,8%), per un

totale di 1662 giorni di degenza, sono stati accompagnati sino all'exitus, 9 (50%) sono stati invece affidati alle loro famiglie o a famiglie adottive (2027 giorni di degenza), 4 (22,2%) sono attualmente residenti (1622 giorni di degenza). Utilizzando il modello dei bisogni di assistenza secondo Marisa Cantarelli, prima teorica italiana di assistenza infermieristica, abbiamo identificato 11 aree di necessità per ogni paziente, i bambini ospitati mostrano in media la necessità di supporto per 7,4 bisogni (67,2%). Tenendo conto del delta di spesa tra il 'costo del bambino' in eventuale ricovero di degenza ordinaria (600 euro /die) e in caso di ospitalità nella nostra struttura (150 euro/die), Casa di Gabri ha comportato un risparmio economico per la Sanità Lombarda di 2 416 950 pari a 604 237,5 euro/anno. Se compariamo questo risparmio con il costo totale in questi 4 anni della struttura stessa, pari a 448 966 euro, 112 24teuro/anno, ben si comprende come, anche dal punto di vista economico, esperienze di questo tipo debbano essere modellizzate.



INTRODUZIONE

Casa di Gabri è una comunità socio sanitaria che accoglie neonati e bambini ad alta complessità assistenziale e tecnologicamente dipendenti. Accreditata dal 2011 in regione Lombardia, è una struttura che fa parte della rete assistenziale presente intorno al bambino malato: si propone in alternativa all'ospedale o all'abitazione ricreando un ambiente familiare e accogliente, avendo le attrezzature sanitarie necessarie a garantire un alto livello di assistenza dei bambini complessi. Sono presenti 4 camerette 'personalizzate', una cucina e spazi da utilizzare per attività educative e di gioco. Ha una recettività di 5 + 2 (sollevio) posti letto. È presente un'equipe multidisciplinare (infermieri 24 ore su 24, educatori, medico genetista, medico rianimatore, fisioterapista) che utilizza strumenti innovativi quali la telemedicina per migliorare il passaggio di informazioni e per facilitare le consulenze tra le varie figure professionali. Collabora con servizi territoriali (Distretti asl, Comuni, Scuola) e ospedalieri, in particolare con la Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma.

Gli obiettivi che Casa di Gabri si propone comprendono il garantire una continuità assistenziale a bambini con gravi patologie che causano disabilità severe e che presentano bisogni complessi di tipo sanitario, non trascurando quelli educativi; accompagnare la famiglia in un percorso di addestramento all'utilizzo di ausili (device, pompe per infusione ecc..) necessari alla gestione del piccolo in modo tale da giungere all'autonomia nell'assistenza al bambino; accogliere per brevi periodi bambini complessi dal punto di vista assistenziale offrendo alle famiglie un 'sollevio temporaneo' nella quotidiana cura al domicilio; prendersi cura, qualora dovesse verificarsi, della parte terminale della vita del bambino, accompagnando lui e i famigliari, se presenti, a un evento che necessita di una grande partecipazione umana.



In questo articolo vengono esposti dati riguardanti le patologie dei bimbi accolti in questi quattro anni e il livello di complessità assistenziale richiesto, viene comparato il 'costo del bambino' in un ipotetico ricovero di degenza ospedaliera al 'costo del bambino' presso Casa di Gabri, sulla base del costo della struttura stessa. L'analisi di quanto raccolto mira a evidenziare l'unicità e l'utilità di esperienze di questo tipo, sulla base di numerosi e molteplici aspetti (sanitari, sociali, economici..).

MATERIALI E METODI

I dati raccolti sono esemplificati in una tabella, la quale riporta le iniziali del nome e cognome del bambino e la data di nascita, la diagnosi, la durata della degenza e il motivo della dimissione. Sono presenti inoltre undici colonne dedicate alla complessità assistenziale, nella descrizione di quest'ultima abbiamo scelto di fare riferimento ai bisogni di assistenza secondo il modello delle prestazioni di Marisa Cantarelli, prima teorica italiana di assistenza infermieristica.

Sono quindi state individuate undici aree di necessità per le quali i singoli pazienti necessitano supporto:

1. bisogno di respirare, 8 bambini;
2. bisogno di alimentarsi e idratarsi, 16 bambini;
3. bisogno di eliminazione urinaria e intestinale, 8 bambini;
4. bisogno di igiene, 17 bambini;
5. bisogno di movimento, 14 bambini;
6. bisogno di riposo e sonno, 3 bambini;
7. bisogno di mantenere la funzione cardiocircolatorie, 7 bambini;
8. bisogno di un ambiente sicuro, 18 bambini;
9. bisogno di interazione nella comunicazione, 14 bambini;
10. bisogno di procedure terapeutiche, 15 bambini;
11. bisogno di procedure diagnostiche, 14 bambini.



PAZIENTE DATE DI NASCITA	DIAGNOSI GOLBALE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	DURATA DEGENZA	MOTIVO DIMISSIONE	TOTALE BISOGNI
A.H. 19.03.2008	Sindrome di Down complicata da ipertensione polmonare. Cardiopatia con DIA.					X			X				145 giorni	Affido pre-adoptivo	2
M.P. 13.09.2005	Tetraparesi spastico-distonica. Epilessia focale secondaria. Ritardo cognitivo. Disfagia. Lussazione bilaterale delle anche.	X			X	X			X	X	X	X	838 giorni	Affido	7
T.M. 07.02.2008	Broncopneumonia. Gastroenterite acuta con perdita di peso. Ritardo dello sviluppo motorio. Presenza di stereotipie motorie e autolesionismo. Disturbi del sonno.	X	X						X	X		X	81 giorni	Affido agli zii	6
E.D. 11.06.2009	Sindrome di Pfeiffer. Difetto interatriale. Idrocefalo. Ritardo cognitivo e motorio. Disfagia. Lieve displasia delle anche.		X		X	X		X	X	X	X	X	556 giorni	Exitus	8
B.D. 28.04.2009	Idrocefalo in malformazione cerebrale complessa. Sindrome di West.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	8 giorni	Exitus	10
O.M. 30.03.2009	Difetto interventricolare associato a stenosi mitralica e aortica.				X	X		X	X		X	X	94 giorni	Affido pre-adoptivo	6
S.Z. 25.09.2008	Infezione delle vie respiratorie in ex-pretermine.	X	X		X	X		X	X	X	X	X	44 giorni	Exitus	9
L.S. 15.07.2009	Distrofia miotonica di Steinert.	X	X		X	X		X	X	X	X	X	233 giorni	Affido pre-adoptivo	8
S.C.C. 21.07.2009	Encefalopatia epiletotgena e tetraparesi distonica in esiti di sindrome ipossico-ischemica neonatale.	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	1021 giorni	Exitus	10
M.E. 8.09.2010	Sindrome plurimalformativa: sospetta sindrome di Larsen. Difetto del setto interventricolare. Insufficienza respiratoria neonatale. Disfagia, portatrice di PEG. Crisi di apnea e bradicardia		X		X	X			X	X	X	X	187 giorni	Rientro a domicilio	7
E.S.M. 27.06.2011	Displasia costale (SDR Jarcho Levin). Malformazioni vertebro-costali complesse. scoliosi destro-convessa dorsale, spina bifida dorso lombare, disfagia in NE, ipoplasia rene dx, anomalie del SNC soprattutto a carico della fossa cranica (DVP), insufficienza respiratoria cronica, broncopneumopatia ossigeno-dipendente.	X	X		X	X		X	X		X	X	351 giorni	Rientro a domicilio	7

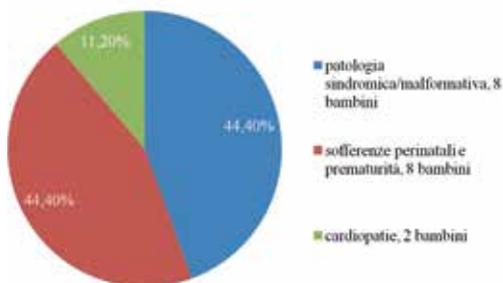


PAZIENTI E DATE DI NASCITA	DIAGNOSI GOLBALE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	DURATA DEGENZA	MOTIVO DIMISSIONE	TOTALE BISOGNI
E.A.S. 08.03.2012	Sindrome di Walker-Warburg, idrocefalo derivato. Macrocrania severa, encefalocelo posteriore, lagofthalmo, bozze frontali prominenti, orecchie a basso impianto, molitità spontanea assente.	X	X	X	X	X		X	X	X	X		33 giorni	Exitus	8
N.M. 5.09.2012	Neonato pretermine, broncodisplasia, insufficienza cardiaca dx, frattura femore sx, retinopatia, anomalie neuroevolutive, enterocolite necrotizzante con resezione chirurgica.	X	X					X	X		X			Rientro a domicilio	7
A.B. 3.07.2005	Tetraparesi spastica, microcefalia, epilessia sintomatica, danno profondo della visione, disfgia (portatore di PEG) in nato pretermine con gravi esiti di sofferenza ipossico-ischemica.	X	X	X	X	X		X	X		X		8 giorni	Rientro a domicilio	8
L.Z. 24.05.2010	Ex pretermine. Idrocefalo triventricolare derivato, poroencefalia, displasia broncopolmonare.	X	X	X	X				X	X	X		Data d'ingresso 23/12/2010		9
J.R. 07.02.2012	Ritorno venoso anomalo polmonare completo non ostruito in dubbia sindrome genetica. Acidosi metabolica neonatale persistente, sofferenza cerebrale, RGE.		X	X	X			X	X	X	X		Data d'ingresso 12/09/2012		8
R.R. 11.05.2012	Sindrome di Charge con ipoacusia neurosensoriale, coloboma corioretinico bilaterale, schisi dei corpi vertebrali C4 C5 C6, DIA, PEG, ritardo psicomotorio.		X		X				X	X	X		Data d'ingresso 31/05/2013		6
F.M.															
14.11.2002	Tetraparesi spastico distonica grave in bambino con quadro malformativo cerebrale complesso (schizoencefalia bilaterale, idrocefalo triventricolare derivato). Esiti di sofferenza anossica successiva a episodio di stato di male convulsivo nel 2004.	X	X	X	X	X			X	X	X		Data d'ingresso 8/2/2013		8
	NUMERO BAMBINI PER CIASCUN BISOGNO	8	16	8	17	14	3	7	18	14	15	14			TOT BISOGNI
															134



TIPOLOGIA DEI BAMBINI OSPITATI

Abbiamo evidenziato tre classi di patologia nelle quali far rientrare i bambini, come mostra il grafico che segue



Al fine di giustificare la complessità assistenziale abbiamo scelto 3 bisogni che definiamo 'chiave':

1. bisogno di respirare;
2. bisogno di alimentarsi e idratarsi;
3. bisogno di procedure terapeutiche.

	Sindromi (8 bambini)	Sofferenze perinatali e prematurità (8 bambini)	Cardiopatie (2 bambini)
Bisogno di respirare	4 bambini	4 bambini	0 bambini
Bisogno di alimentarsi e idratarsi	7 bambini	8 bambini	1 bambino
Bisogno di procedure terapeutiche	7 bambini	6 bambini	2 bambini

Da questa tabella si deduce che l'assistenza richiesta per i bambini di Casa di Gabri deve essere infermieristica.

ANALISI DEI DATI

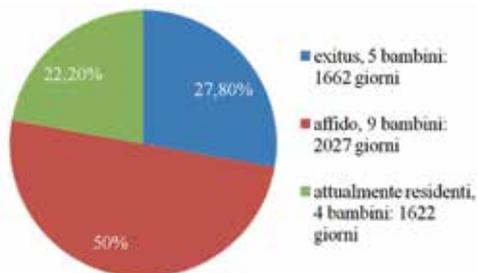
Il totale dei bambini ospitati dal 2009 (anno di apertura della struttura) al 31 agosto 2013 (ultimo aggiornamento) è 18, nove maschi e nove femmine. Il rapporto tra il totale dei bisogni e il numero dei bambini evidenzia in media la necessità di supporto: $134/18=7,4$ ne deriva che i bambini ospitati mostrano in media la necessità di supporto per 7,4 bisogni (67,2%).

In base al destino dei bambini ospitati possiamo classificare la degenza in: degenza

definitiva 9 bambini, sollievo 1 bambino, accompagnamento 8 bambini. Più in specifico, nell'ambito delle classi di patologia:

- Gruppo delle sindromi (8 bambini)
 - Rientro al domicilio o affido: 4 bambini;
 - Exitus: 3 bambini;
 - Degenti: 1 bambino.
- Gruppo delle sofferenze perinatali (8 bambini)
 - Rientro al domicilio o affido: 4 bambini;
 - Exitus: 2 bambini;
 - Degenti: 2 bambini.
- Gruppo delle cardiopatie (2 Bambini)
 - Rientro al domicilio o affido: 1 bambino;
 - Exitus: nessun bambino;
 - Degenti: 1 bambino.

Il grafico che segue mostra le percentuali relative alla durata della degenza in base al destino del bambino:



La durata in giorni di degenza totale è di 5311 per una media di 295 giorni a testa. Il gruppo delle sindromi ha avuto una degenza totale di 1605 (30,2%) giorni per una media di 200 giorni a bambino; il gruppo delle prematurità ha avuto una degenza totale di 3259 (61,3%) giorni per una media di 407 giorni a bambino; il gruppo delle cardiopatie infine ha avuto una degenza totale di 447 (8,4%) giorni per una media di 223,5 giorni di degenza a bambino. Questi ultimi dati mettono in evidenza che la classe di patologia che riguarda le encefalopatie perinatali è la classe che richiede un maggior numero di giorni di ricovero.

Per quanto concerne l'aspetto economico, si evidenzia che il 'costo del bambino' in eventuale ricovero di degenza ordinaria è pari a



600euro/die, presso Casa di Gabri è di 150euro/die: è evidente il delta di spesa tra status di ricovero in ospedale e costo in struttura, il risparmio è di 450euro/die/pz.

Tenendo presente che il costo globale di Casa di Gabri, comprensivo dei costi sia sociali che sanitari (materiali, personale, consulenti, formazione, costi di gestione in generale, costi legati alla telemedicina e a ogni tipo di risorsa utilizzata), in questi quattro anni è pari a 448 966 euro, 112 241 euro/anno, Casa di Gabri ha comportato un risparmio economico per



la Sanità Lombarda di 2 416 950 euro pari a 604 237,5 euro/anno.

CONCLUSIONE

Con questo lavoro abbiamo voluto dimostrare come Casa di Gabri offra un'efficace e valida risposta sia alla complessità assistenziale di alcuni bambini che altrimenti non avrebbero alternativa all'ospedalizzazione, sia al bisogno di sostegno delle famiglie, offrendo la possibilità di 'periodi di sollievo' dal grande impegno che l'assistenza a bambini gravemente disabili richiede. Risparmio economico, so-

stegno alla genitorialità, accompagnamento all'exitus o alla dimissione a domicilio sono parti integranti di un'esperienza che andrebbe modellizzata 

* infermiere

** responsabile cooperativa Agorà 97

*** pediatra referente Casa di Gabri