

CASI INDIMENTICABILI in Pediatria ambulatoriale

Alti e bassi dei servizi sociosanitari. Più bassi che alti, qualche volta per un impegno insufficiente, qualche volta perché il problema è oggettivamente più grande dei servizi.

QUESTIONE DI SOLDI

Anna Morena Pavan, Selvazzano Dentro (Padova)

Sono da un anno e mezzo la pediatra di Simone; la sua mamma Silvia attualmente ha 18 anni ed è una mia ex paziente. Ho così ripreso i rapporti con la signora Anna, mamma di Silvia e nonna di Simone: è lei infatti che si occupa del nipotino, avendo accolto in casa la figlia e il suo giovane compagno. Ci vediamo per i bilanci di salute; Silvia va a scuola e per piccole patologie è sempre la nonna che mi telefona per consigli anche su cose non particolarmente rilevanti (com'è diventata ansiosa la signora Anna! Per ogni "sciocchezza" mi chiama, non me la ricordavo così). Penso sia una delle "solite" chiamate anche a maggio quando nella tarda mattinata mi telefona (e invece questa volta Simone non c'entra), la signora mi supplica di aiutarla e... spiegandomi che si trova in una situazione disperata perché il marito da circa due anni non lavora regolarmente per problemi di alcolismo, mi chiede un prestito di 2500 euro. Silvia, inoltre, è stata lasciata di recente dal suo compagno, lei deve badare al bambino e ha dovuto lasciare un lavoro a ore. Io al momento non so cosa rispondere, cerco di prendere tempo e fiato, faccio qualche domanda e, per fortuna, cade la comunicazione. Ho così il tempo di riordinare le idee: istintivamente vorrei poter esaudire la richiesta, ma razionalmente capisco che non è l'aiuto che posso dare. Dico questo alla signora quando mi richiama nel pomeriggio e le prometto che cercherò di trovare un modo per aiutarla, che non ho intenzione di lasciarla da sola.

Chiamo infatti l'assistente sociale del Comune, mi sembra la figura più adatta, per sapere se questa famiglia è già segnalata (la signora mi aveva detto di aver chiesto aiuto dappertutto), e soprattutto per appurare come realmente stiano le cose. All'assistente non è giunta nessuna richiesta o segnalazione, non viene accolto il mio messaggio e mi viene detto di rivolgermi alla collega che si occupa dei "minori", essendo io il medico curante di un bambino. Riesco, dopo vari tentativi, a contattare l'operatrice giusta, spiego anche a lei l'accaduto e provo a suggerirle delle ipotesi di aiuto sentendola molto titubante: Silvia, terminata a breve la scuola, potrebbe lavorare nei Centri estivi organizzati dal Comune, e si potrebbe trovare una volontaria che si occupi per qualche ora al giorno di Simone, così la nonna potrebbe riprendere il suo lavoro.

Mi viene detto di presentare una segnalazione scritta, solo così l'assistente può intervenire. Lo faccio subito cercando di non dare troppi particolari; scrivo di aver ricevuto una richiesta di aiuto per difficoltà di tipo economico, che mi viene riferito che il marito non riesce più a provvedere alla famiglia perché da qualche tempo dedito all'alcol, che invio la segnalazione in quanto pediatra del nipotino che vive con i nonni e la mamma ancora studentessa, perché possa essere preso in considerazione il caso. Contemporaneamente informo la signora Anna di aver contattato l'assistente sociale, le fornisco nome e numero di telefono.

Dopo circa 20 giorni mi chiama l'assistente sociale, io penso per darmi qualche informazione, invece mi dice che il caposettore, letta la mia segnalazione, sarebbe propenso a un possibile allontanamento di Simone da quella famiglia, data la presenza di un nonno che poteva essere per lui una presenza negativa. Chiedo allarmata che cosa avessero rilevato per fare simili affermazioni e scopro che nessuno si era mosso dal proprio ufficio: c'era stato solo un confronto tra operatori. Aiuto! Spiego che le mie intenzioni erano di tutt'altro genere e blocco tutto. Mi chiedo quali sono stati i passi falsi in questo percorso: ero partita animata dalla volontà di dare aiuto e ho fallito, non ho più sentito la signora Anna, Simone non è più mio paziente.

INDIMENTICABILE...PERCHÉ?

*Nives Cabizzosu (Terapista della riabilitazione),
Simona Falanga (Centro Ricerca sulla famiglia - CERF),
Stefania Laterra (Assistente sociale Municipio), Giusy Parisi
(Centro Ricerca sulla famiglia - CERF), Alberto Maria Tentori
(Neuropsichiatria Infantile - TSMREE), Maria Edoarda Trillo
(Consultorio familiare ASL), Maria Vincenza Trotto
(Centro Ricerca sulla famiglia - CERF), Roma*

Siamo un gruppo di operatori di una ASL di Roma che lavora da anni in integrazione con i servizi sociali del Municipio Roma 6. Abbiamo seguito Claudia per un anno, da luglio 2003 a luglio 2004. La notizia che Claudia era nata 3 mesi e mezzo prima con la sindrome di CHARGE e che stava per essere dimessa ci è giunta con un fax urgentissimo inviato dal Servizio Sociale di un Ospedale pediatrico romano al Servizio Sociale del Municipio Roma 6 e all'UO di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione dell'Età Evolutiva (TSMREE) della ASL Roma C verso le ore 12 di una calda giornata di quasi estate.

Lo stesso giorno al consultorio (che ha i locali attigui a TSMREE) erano arrivati verso le 9 la madre di Claudia - una giovane signora rumena in Italia da poco tempo e impiegata come colf - accompagnata dal padre della sua datrice di lavoro, con la richiesta di prendersi cura della bambina e dei problemi della signora. Afferma che sono preoccupati per la salute della bambina che ha una rara sindrome e che sono disposti a non lasciarla sola nel difficile contatto con le istituzioni. Chiede che le istituzioni la prendano in carico con tutto il suo fardello di dolore.

La pediatra fissa l'appuntamento per il primo bilancio di salute e le vaccinazioni, e avverte il neuropsichiatra infantile (NPI) dell'attiguo servizio di TSMREE, venendo così a sapere che anche loro erano stati preallertati. Dopo qualche giorno, durante la prima visita del NPI, la terapeuta della riabilitazione conosce sia la famiglia sia la bambina. I genitori, entrambi giovani (lei 29 e lui 30 anni) di origine rumena, erano accompagnati dal padre della datrice di lavoro della signora che li aiutava sia rispetto alla comunicazione in italiano, sia continuando a sostenere con decisione le loro richieste, per la verità molto confuse. La prima impressione che suscita la bambina è di "raccapriccio" per l'aspetto del viso "mostruoso", dismorfico e irregolare, molto simile a quello di un personaggio del film per ragazzi "I goonies" che la terapeuta ha visto tante volte con i suoi figli. Presentava un grave ritardo dello sviluppo neuromotorio, la motilità spontanea era assente, lo sguardo era sempre rivolto verso la sorgente luminosa e non c'era nessuna interazione con l'osservatore. Dalla cartella clinica emerge che a Claudia è stata fatta diagnosi di sindrome di CHARGE, che è l'acronimo di tutte le malformazioni presenti: C *coloboma* (anomalie agli occhi), H *heart defects* (malfunzionamento cardiaco), A *choanal atresia* (blocco nasale), R *retardation of growth and developmental delay* (ritardo di crescita e di sviluppo), G *genitalia* (genitali piccoli e testicoli non discesi), E *ear abnormalities* (anomalie alle orecchie). La bambina presenta inoltre una microcefalia e un'epilessia controllata farmacologicamente.

Dopo la nascita è stata trasferita dalla TIN dell'Ospedale Fatebenefratelli al "Bambin Gesù" per approfondimenti diagnostici. È stata immediatamente sottoposta a intervento per ridurre l'atresia coanale e a legatura chirurgica del dotto arterioso. La madre, nella sua disperazione, non voleva acconsentire agli interventi per la grande delusione di non avere avuto la bambina sana tanto sognata, ma alla fine aveva dato l'autorizzazione.

Come già detto, è stato difficile iniziare la relazione con la bambi-

CASI INDIMENTICABILI in Pediatria ambulatoriale

na, ma la terapeuta ha fatto un intenso lavoro su se stessa per trovare in Claudia aspetti positivi e le capacità residue per farli notare alla madre. Dopo un mese circa, con una grande fatica, aveva catturato il suo sguardo per qualche attimo, e questo era importante per trasmettere alla madre la necessità della stimolazione, della comunicazione verbale, del farsi guardare per avere la sua attenzione. La madre ha accompagnato regolarmente la bambina alla fisioterapia, come pure ai controlli medici in Ospedale, a TSMREE e al Consultorio familiare. Ha accettato i colloqui di sostegno proposti dall'assistente sociale del Municipio, alla quale ha sempre esternato la sua angoscia e disperazione, la speranza di un miracolo e l'adesione passiva a tutte le proposte di sostegno e riabilitazione.

A novembre 2003 riprende il suo lavoro di colf e, per occuparsi della bambina durante la sua assenza, per quattro mesi la raggiungono dalla Romania prima la nonna paterna e, dopo la sua partenza, la sorella minore della signora insieme al coniuge.

Con la vicinanza della nonna la signora appare più forte e reattiva, continua a portare la bambina alle sedute terapeutiche e spera in eventi miracolistici che possano magicamente cambiare la situazione della bambina.

Il Centro per le Malattie Rare di Roma e il Centro per la sindrome di CHARGE di Osimo, interpellati, non si esprimono. Nella prima settimana di dicembre la madre comunica che con tutta la famiglia partirà per recarsi in un monastero in Grecia per chiedere il miracolo. Ritornano contenti e ci riferiscono che Claudia li guarda e si guarda attorno e con grande euforia comunicano l'aumento di 1 cm di circonferenza cranica (la microcefalia è sempre stata motivo di angoscia soprattutto per la mamma a causa dell'implicito ritardo intellettuale).

Claudia continua la terapia della riabilitazione che per la terapeuta risulta essere molto pesante per la gravità della patologia e del disturbo di relazione. Prosegue il trattamento anche per dare speranza alla madre, che sentiva tanto fragile. La signora rifiuta la proposta di inserire la bambina al nido per paura del confronto con gli altri bambini e affiorano i suoi ricordi d'infanzia e di quanto i bambini possano essere crudeli con chi è diverso. Nonostante

il caldo, Claudia porta sempre un pesantissimo cappellino di ruvida lana che nasconde in parte le sue deformità. L'équipe multidisciplinare di TSMREE accoglie la richiesta della terapeuta e dell'assistente sociale del Municipio in difficoltà di attivare ulteriori azioni di sostegno. Propongono alla signora colloqui di sostegno psicologico. Dopo cinque incontri con la psicologa del CERF, Centro di servizi sociali e psicologici, convenzionato con il Municipio, durante i quali la mamma di Claudia soffre e piange tanto e disperatamente, la signora decide di interrompere, ritenendo che non è l'aiuto che le serve: parlare la fa stare male. Le proponiamo l'assistenza domiciliare dello stesso Centro che cura il sostegno psicologico e accetta. Dopo una prima conoscenza in ambulatorio durante le sedute di fisioterapia, l'educatrice che ha già lavorato in casa famiglia e conosciuta per la sua disponibilità e dolcezza, va a casa due volte alla settimana e gioca con la bambina durante tutto il mese di luglio 2004, instaurando con la mamma quello che ritiene un buon rapporto di confidenza e fiducia.

A maggio la famiglia decide di tornare in Romania, lasciare la bambina con i nonni. L'interruzione per il periodo di ferie estive lascia tutti con attese differenti: la terapeuta e noi operatori speriamo che la signora ritorni con la bambina, magari con l'aiuto della nonna, per continuare con lei il programma terapeutico e riabilitativo; la mamma spera di dare un futuro migliore a se stessa e a sua figlia lasciandola nel suo paese d'origine con l'affetto della nonna e con la possibilità, a suo dire, di una fisioterapia quotidiana.

Questa è la decisione finale: la signora non ce l'ha fatta e Claudia è rimasta con i nonni in Romania. Abbiamo rivisto la mamma a ottobre, è più serena, afferma che la bambina sta bene e forse a Natale prossimo la riporterà a casa.

Perché questo caso è indimenticabile? Forse perché ognuno di noi, quando lavora con grandi sforzi, crea reti di servizi e di relazioni per cercare cambiamenti e andare avanti insieme alle persone di cui si prende cura, anche quando sembra impossibile. In questo caso, molte cose sono cambiate: la bambina è lievemente migliorata, ma la situazione era troppo grave e la madre, giovane e carina, non tollerava lo sguardo delle persone che le ricordavano sempre che Claudia non era come lei l'aveva sempre sognata.

CASI INDIMENTICABILI IN PEDIATRIA AMBULATORIALE

Vicenza, venerdì 10 febbraio 2006
Hotel Jolly Tiepolo

9.00 Prima Sessione (8 casi)

moderatori A. Ventura, L. Zancan

11.00 Coffee break

11.30 Seconda Sessione (8 casi)

moderatori G. Longo, G. Maggiore

13.30 Colazione di lavoro

14.30 Terza Sessione (8 casi)

moderatori M. Rabusin, F. Marchetti

16.30 Coffee break

17.00 I casi ambulatoriali visti dagli specialisti

moderatori F. Fusco, D. Sambugaro

- di Endocrinologia (G. Tonini)
- di Epatologia 1 (G. Maggiore)
- di Epatologia 2 (L. Zancan)
- di Pediatria d'urgenza (E. Barbi)
- di Neuropsichiatria pediatrica (A. Scabar)

18.30 Verifica di apprendimento

(Test di valutazione)

19.30 Fine dei lavori

COMITATO SCIENTIFICO

Fabrizio Fusco, Isabella Giuseppin,
Giorgio Longo, Daniela Sambugaro,
Alessandro Ventura

SEGRETARIA ORGANIZZATIVA

 Quickline Traduzioni&Congressi
via S. Caterina da Siena n. 3, 34122 Trieste
Tel. 040773737-040363586

Fax 0407606590; cell 3357773507

e-mail: congressi@quickline.it

http://www.quickline.it



PER QUESTO CONGRESSO SARANNO RICHIESTI I CREDITI FORMATIVI (ECM)