



**FONDAZIONE
ISTITUTO SACRA FAMIGLIA**
ONLUS



Dr.ssa Cinzia Rognoni, Direttore Medico Divisione Disabili 2

La Fondazione Istituto Sacra Famiglia si è da sempre occupata di disabilità grave associata prevalentemente a ritardo mentale e nell'ultimo ventennio anche di disautonomie gravi conseguenti a patologie neurologiche degenerative, esiti di accidenti cerebrovascolari e Stati vegetativi.

Le unità di degenza della sede di Cesano Boscone sono raggruppate in quattro Direzioni Assistenziali in base alle caratteristiche degli ospiti accolti nelle singole strutture. Nella Direzione che si occupa della disabilità grave sono accolte 276 persone distribuite in cinque residenze, ciascuna con peculiari caratteristiche. In una di tali residenze sono accolte anche persone affette da SM.

Gli utenti vi sono stati collocati sulla base di una analisi che ha privilegiato il loro bisogno emergente legato al grado di RM, alla co-presenza di comportamenti problema, alla necessità di cure sanitarie per le numerose patologie associate, all'elevato bisogno di accudimento assistenziale sostitutivo per le gravi carenze sul piano delle autonomie. La presa in carico dei nostri pazienti avviene al momento dell'ingresso, dopo una valutazione delle caratteristiche presentate, attraverso anche l'uso di scale validate (autonomie conservate, disabilità), dei bisogni e delle situazioni patologiche eventualmente esistenti. Viene impostato un primo piano di intervento che è di tipo multidisciplinare. Si propone il progetto alle figure di riferimento, familiari o tutori e si stabiliscono tempi di verifica.

Il lavoro in équipe diventa fondamentale per una presa in carico globale del disabile, persone con professionalità diverse concorrono alla messa in atto di un progetto assistenziale, terapeutico, trattamentale, relazionale.

L'esperienza maturata sul trattamento delle patologie neurologiche degenerative, fra le quali anche la SM, in Fondazione Sacra Famiglia si è consolidata con l'apertura della Residenza Sant'Agnese negli anni '90.

La Sm come è noto è una patologia che causa disabilità acuta e cronica in persone anche di giovane e media età. Colpisce più frequentemente le donne. Non si conoscono cause specifiche anche se si ritiene vi siano fattori genetici predisponenti allo sviluppo della malattia. E' determinata da una reazione infiammatoria sostenuta dal sistema immunitario verso una proteina del sistema nervoso centrale, la mielina. I sintomi dipendono dalla localizzazione del focolaio infiammatorio. Inizialmente essi possono essere transitori e reversibili, spesso dopo il primo episodio si assiste ad un recupero completo della lesione.

L'andamento della malattia è variabile, vi sono casi in cui le ricadute sono frequenti e con sempre minori recuperi di funzionalità. La malattia può purtroppo progredire sino a grave disabilità che riguarda l'ambito motorio (paralisi agli arti inferiori, impossibilità alla deambulazione), disturbi del linguaggio, della deglutizione (disfagia grave alimentazione alternative), della continenza (necessità di cv), della respirazione (ricorso a tracheostomia), etc. quindi compromette gravemente la qualità della vita e rende a volte indispensabile un'assistenza qualificata che non sempre può essere svolta a domicilio o in ambito ambulatoriale.

La ricerca clinica ha mostrato per altro l'efficacia preventiva sulle ricadute di molti farmaci che si sono dimostrati utili nel ridurre la frequenza degli episodi acuti e quindi in qualche modo sono in grado di rallentare il decorso della malattia stessa (Immunomodulatori e Immunosoppressori).

Tuttavia proprio per le sue caratteristiche invalidanti, croniche e non sempre prevedibili resta una patologia in grado di produrre nel soggetto ammalato una serie di mutamenti nell'esistenza che possono determinare un progressivo distacco da aspettative, speranze, progetti.

E' a questo tipo di popolazione che è rivolto l'impegno e l'intervento attuato in Sacra Famiglia.

Tutti i pazienti accolti presso il nostro reparto presentavano stadi avanzati di malattia con alto grado di disautonomia oltre ad una particolare fragilità con frequenti episodi infettivi, lesioni da decubito, necessità di alimentazione con PEG. Tutto ciò rendeva impossibile una presa in carico da parte della famiglia. I nostri pazienti sono rimasti quoad vitam ad eccezione di un caso rientrato nel territorio d'origine (Sicilia).



Anche gli attuali pazienti presentano caratteristiche analoghe. L'intervento che offriamo è di assistenza integrativa e sostitutiva per il soddisfacimento dei bisogni primari con attenzione alle residue autonomie e potenzialità motorie dei pazienti, questo anche grazie alle dotazioni di presidi indispensabili come: letti articolati, sale igieniche con vasca barella, sollevatori, presidi antidecubito, pompe per nutrizione, materiale per l'incontinenza, campanelli protesizzati per richiamo del personale, etc.

L'assistenza sanitaria è rivolta a prevenzione e cura delle patologie intercorrenti che vengono gestite in ambito residenziale salvo le forme più gravi dove è richiesta l'ospedalizzazione; lo staff medico è composto da un internista, una neurologa, una fisiatra, una psicologa. La presenza del personale infermieristico è di 24 ore al dì. Si è maturata esperienza nella gestione delle PEG, tracheocannule e lesioni da decubito. I fisioterapisti che accedono al reparto consentono di effettuare dove richiesto cicli di FKT motoria o respiratoria con anche l'ausilio di apparecchio per tosse assistita. Vengono effettuate valutazioni per ausili, per posture adeguate e incrementare autonomie di spostamento. Una recente collaborazione con l'Istituto Besta ci ha consentito di posizionare pompe al Baclofen per contrastare le gravi spasticità.

L'educatrice, in collaborazione col personale ed i volontari che frequentano il reparto contribuisce alla risposta ai bisogni relazionali e al mantenimento degli interessi dei singoli pazienti, promuove le uscite, la partecipazione ad eventi istituzionali e non.

Da ultimo ma non meno importante l'intervento della psicologa che fornisce supporto ai pazienti e alle famiglie.

Il nostro lavoro è frutto di un'integrazione professionale fra ASA, OSS, fisioterapisti, educatrice e psicologa coordinati dal responsabile (capo sala) e dai medici. La risposta ai bisogni di persone che sono affette da patologie invalidanti ma che lasciano integra la capacità cognitiva, richiede da parte del personale una capacità di far fronte a situazioni che possono generare ansia, stress e conflitti che sono sostenuti dalla oggettiva impossibilità di soddisfare le numerose richieste sia dei pazienti, sia dei familiari, in una comprensibile difficile accettazione di una loro condizione psico patologica.

Questa nostra esperienza si sposa perfettamente con il progetto della LISM di soddisfare il bisogno di assistenza e cura in un contesto professionale ma familiare della disabilità che colpisce persone affette da sclerosi multipla e patologie affini.