

**Progetto: “La logopedia nel bambino disfagico
in carico alle Cure Palliative Pediatriche”**

BACKGROUND

Le cure palliative pediatriche consistono nell'attiva presa in carico del paziente con malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale e della sua famiglia.

Lo spettro di patologie è ampio ed eterogeneo (patologie neurologiche, metaboliche, muscolari, respiratorie, malformative, cromosomiche, oncologiche ed altre) ed impatta su tutte le età pediatriche protraendosi spesso nell'età adulta. Il denominatore comune di queste condizioni è rappresentato da una frequente mancanza sul territorio di adeguata assistenza pediatrica competente nell'uso dei presidi medici e tecnologici, dalla frequente rinuncia al lavoro di uno dei due genitori con rischio di precarietà economica e di burn-out e da ospedalizzazioni ripetute e prolungate in centri di alta specializzazione spesso distanti dal domicilio per il monitoraggio della malattia o la gestione di complicanze intercorrenti.

La risposta a questo tipo di bisogni insoddisfatti viene dalle Cure Palliative Pediatriche (CPP) che hanno lo scopo di affrontare i bisogni fisici e psicologici di questi bambini e delle loro famiglie e di fornire un miglioramento importante della loro qualità della vita.

Presso l'Asst di Lecco è attivo un servizio di Cure Palliative pediatriche che vuole rispondere ai bisogni di questa tipologia di minori e giovani adulti sia con assistenza al domicilio, sia in ambito ospedaliero con un approccio multidisciplinare ed integrato. L'assistenza di questi pazienti prevede attualmente le figure del pediatra esperto in cure palliative, l'infermiere, il fisioterapista, l'assistente sociale.

LA FIGURA DEL LOGOPEDISTA

I professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico di questi bambini e delle loro famiglie necessitano di una preparazione specifica per affrontare le criticità relative alla cura e all'assistenza. All'interno del team interdisciplinare, accanto alle figure professionali già citate, il logopedista assume un suo specifico ruolo riconosciuto a livello internazionale.

Considerata la tipologia di paziente assistita, infatti, che per svariate cause presenta quasi costantemente disfagia nel decorso della malattia, è molto importante valutare in maniera più approfondita questo aspetto da parte di personale competente. La disfagia è la difficoltà o l'incapacità di potersi alimentare per bocca. La diagnosi viene effettuata attraverso esami strumentali, come FEES o VFES, che mirano a indagare in tempo reale cosa accade all'interno del corpo quando viene ingerito qualcosa, testando in particolare le diverse consistenze (liquido, semiliquido, semisolido, solido).

Da un punto di vista riabilitativo è la/il logopedista che si occupa di trattare tali aspetti, quando possibile mirando al recupero delle funzioni perse, più spesso cercando di mantenere la capacità residua o monitorando l'evoluzione, lavorando in sinergia con gli altri specialisti e con il caregiver.

La logopedia nell'ambito delle cure palliative pediatriche ha infatti un approccio inverso rispetto alla professione classica: normalmente il logopedista lavora su una curva di recupero, con l'obiettivo di migliorare le condizioni del paziente; invece, nel percorso di assistenza ai malati inguaribili lo scopo del logopedista è lavorare sul miglioramento della sua qualità di vita, in una condizione di costante peggioramento delle sue condizioni fisiche.

OBIETTIVI

Il/la logopedista si occuperà di:

- valutare le competenze deglutitorie in sinergia con lo specialista Otorinolaringoiatra e seguirle nel tempo;
- identificare gli obiettivi individualizzati sul paziente, aggiornandoli periodicamente in base all'evoluzione della patologia;
- effettuare sedute di logopedia mirate all'obiettivo identificato, sia a domicilio per i pazienti presi in carico in setting CP-dom nel territorio dell'Asst di Lecco, sia ambulatoriali presso le Cure Palliative Pediatriche di Merate;
- coordinarsi in equipe con le altre figure professionali partecipando alle riunioni di aggiornamento.