

Casi di pazienti

Settimane di incertezza per Daniel

Il grave incidente è avvenuto un mercoledì. Il nonno di Daniel stava lavorando nella nostra fattoria e stava facendo una piccola manovra in retromarcia con il trattore per aprire la porta del fienile. Nostro figlio Daniel, di un anno e mezzo, stava giocando nella sabbiera e quando ha sentito il motore è corso verso il trattore. Deve essere inciampato ed è stato investito dalla ruota anteriore. Il nonno è sceso immediatamente dal trattore e si è precipitato in casa con Daniel, dove sono stati allarmati il medico di famiglia, l'ambulanza e anche la Rega. Il medico di famiglia è stato il primo ad arrivare ed ha avviato le misure di emergenza prima che l'elicottero partisse per l'ospedale con Daniel e mia moglie a bordo. Quel giorno non ero alla fattoria, ma sono partito immediatamente quando ho saputo cosa era successo.

All'ospedale ci è stato chiesto di dare l'ultimo saluto a Daniel, perché nessuno sapeva esattamente se sarebbe sopravvissuto all'imminente intervento chirurgico di emergenza, necessario per le sue gravi ferite alla testa. Naturalmente per noi è stato uno shock.

Anche dopo le cinque ore di operazione nessuno sapeva dirci precisamente cosa ne sarebbe stato di nostro figlio. La vita di Daniel era nelle sue proprie mani. È stato poi trasferito al reparto pediatrico di terapia intensiva, dove è stato collegato a numerosi dispositivi e apparecchi perché non riusciva né a respirare né a deglutire da solo. Naturalmente tutto questo era una situazione completamente nuova per me e mia moglie ed è stato un sollievo quando il team terapeutico si è presentato e ci ha spiegato i passi successivi.

Eravamo al capezzale di Daniel ogni giorno – per parlargli, accarezzarlo e cercare così di dargli forza. Solo otto o nove giorni dopo, i medici ci hanno potuto dire che l'allarme era rientrato: Daniel sarebbe sopravvissuto all'incidente. Tuttavia, al momento nessuno poteva ancora dire se avrebbe avuto danni postumi. Abbiamo tutti dovuto imparare ad essere pazienti e a dare tempo a Daniel. Eravamo grati dei numerosi colloqui con il team terapeutico e di assistenza.

Poco a poco Daniel è riuscito con forza a riprendersi. I fisioterapisti hanno lentamente iniziato gli esercizi di mobilità, mentre con la logopedia doveva imparare di nuovo a deglutire. Dopo sei settimane nell'unità pediatrica di terapia intensiva, Daniel è stato trasferito in un centro di riabilitazione. Oggi è pienamente cosciente, è in grado di mangiare da solo e di stare seduto, ma ha qualche difficoltà a muoversi sul lato destro. Speriamo che in futuro faccia ancora molti progressi.

Altri casi di pazienti sono disponibili sul nostro sito web:



www.sgi-ssmi.ch/it/bambini-gravemente-malati.html

Accompagnamento incentrato sulla famiglia

Nella medicina pediatrica intensiva, il bambino gravemente ammalato e la sua famiglia sono sempre al centro dell'attenzione. L'équipe terapeutica cerca di offrire al bambino la massima protezione familiare possibile e, allo stesso tempo, di coinvolgere attivamente i familiari nel processo di trattamento. In questo periodo anche fratelli e sorelle sono importanti persone di riferimento e sono sempre i benvenuti nell'unità di terapia intensiva.

Quando i familiari si recano per la prima volta in visita al bambino gravemente ammalato nel reparto di terapia intensiva, di solito entrano in un mondo a loro estraneo e non sanno cosa aspettarsi. Un fattore essenziale che aiuta i familiari a superare il loro senso di impotenza nella situazione di crisi è poter ricevere sufficienti informazioni. Il team dell'unità di terapia intensiva segue le famiglie, si prende il tempo necessario per le loro necessità individuali e fornisce informazioni complete, franche e comprensibili. Solo così l'équipe terapeutica e i familiari riescono a prendere decisioni importanti a nome del bambino gravemente ammalato, che non è in grado di esprimere la propria volontà – anche nel caso di un eventuale decesso o di una possibile donazione di organi del bambino, perché le donazioni di organi sono già possibili in età pediatrica.

Le famiglie e i familiari spesso non sono in grado di affrontare da soli situazioni di crisi così gravi. Il servizio pastorale, i care team e gli psicologi dell'unità pediatrica di terapia intensiva possono offrire immediatamente un sostegno a livello emotivo e pratico e, se necessario, consigliare ulteriori centri e personale di assistenza.

L'équipe terapeutica è sempre disponibile a rispondere a tutte le vostre domande.



© Barbora Prekopová

Ulteriori informazioni

Società Svizzera di Medicina Intensiva SSMI
c/o **IMK** Istituto per medicina e comunicazione S.p.A.
Münsterberg 1 | CH-4001 Basilea
Tel. +41 61 561 53 64
sgi@imk.ch | www.sgi-ssmi.ch

© Illustrazione di copertina: Barbora Prekopová



SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR INTENSIVMEDIZIN
SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE INTENSIVE
SOCIETÀ SVIZZERA DI MEDICINA INTENSIVA
SGI-SSMI-SSMI



L'unità pediatrica di terapia intensiva

I bambini gravemente malati e i loro familiari al centro

www.sgi-ssmi.ch

Il bambino gravemente malato

In Svizzera, quattordici unità di terapia intensiva neonatale e pediatrica riconoscono si prendono cura dei bambini gravemente ammalati. Questi reparti altamente specializzati trattano tutti i piccoli pazienti che hanno temporaneamente bisogno di una speciale assistenza intensiva e di un monitoraggio costante, dai neonati prematuri agli adolescenti. Quasi il sei per cento di tutti i pazienti delle unità di terapia intensiva in Svizzera sono bambini.



© Fabienne Stocker

Quando un bambino è ritenuto «criticamente malato»?

Un bambino è criticamente malato quando la sua vita è in pericolo. Questo può essere dovuto al fatto che uno o più organi vitali, come il cervello, il cuore o i polmoni, siano compromessi o non funzionino a causa di una grave malattia o di un incidente. Anche un peggioramento acuto di una malattia cronica o un intervento medico possono far sì che gli organi non funzionino più come dovrebbero. Maggiore il rischio, più diventa urgente il trattamento in un contesto medico altamente specializzato, come l'unità pediatrica di terapia intensiva, con le sue strutture diagnostiche e terapeutiche all'avanguardia. Per il monitoraggio a breve termine successivo ad un intervento chirurgico o dopo una lunga degenza nell'unità pediatrica di terapia intensiva, il bambino può essere ricoverato anche nell'unità di cure intermedie (Intermediate Care Unit, IMC), specializzata nel trattamento di pazienti troppo malati per un reparto generico, ma che non necessitano delle complesse misure dell'unità di terapia intensiva.

La durata del ricovero dei bambini nell'unità di terapia intensiva dipende dal loro stato di salute – alcuni rimangono solo pochi giorni, altri hanno bisogno di cure intensive per settimane o addirittura per mesi, per stabilizzare le loro condizioni di salute. A volte, tuttavia, tutte le possibilità offerte dalla medicina non hanno buon esito e succede che un bambino gravemente ammalato non riesca più a riprendersi – in tal caso, la morte del bambino diventa inevitabile.

Diverse fasce d'età, diverse sfide

Un bambino ammalato deve essere riconosciuto tempestivamente come «criticamente malato» sia dal suo ambiente familiare che dagli operatori sanitari. Solo in questo modo è possibile avviare per tempo e, nel migliore dei casi, perfino preventivamente le giuste misure terapeutiche. La sfida più grande è costituita dalla corretta valutazione dello sviluppo fisico e psichico nelle diverse fasce di età del bambino. Questa valutazione riveste una grande importanza per il ricorso a misure terapeutiche corrette e adeguate all'età. Ad esempio, un bambino di due anni e un adolescente di 16 anni hanno bisogno di dosaggi completamente diversi di uno stesso farmaco.



© Fabian Fiechter

La medicina pediatrica intensiva richiede un lavoro di squadra impegnativo

Un trattamento medico intensivo ottimale è possibile solo con un team specializzato e interprofessionale di esperti. Nell'unità pediatrica di terapia intensiva lavorano a stretto contatto medici, personale infermieristico qualificato, fisioterapisti, logopedisti e molti altri operatori medico-tecnici provvisti di apposita formazione e perfezionamento professionale in questo settore specializzato. Se necessario, vengono coinvolti nella terapia ulteriori specialisti di altre discipline.

Se un bambino gravemente ammalato viene trasferito in un altro reparto o in un altro ospedale, il team di terapia intensiva si occupa di garantire il trasporto sicuro con l'ambulanza o con la Rega.

Casi di pazienti

Come in un incubo

In realtà è iniziato tutto in modo innocuo. Sophia, la nostra figlia di quasi un anno, ha vomitato a casa – sia noi che il pediatra abbiamo pensato ad una normale influenza gastrointestinale. Due giorni dopo Sophia è diventata sempre più debole e dopo il suo sonnello pomeridiano ha avuto le convulsioni. Abbiamo immediatamente chiamato l'ambulanza e siamo andati all'ospedale pediatrico. La diagnosi che ci è stata fatta è stata un colpo a ciel sereno: nostra figlia soffriva di sindrome emolitica uremica, una malattia rara in cui i batteri distruggono le cellule del sangue, danneggiando di conseguenza i reni. Le condizioni di Sophia sono peggiorate giorno dopo giorno, fino al punto di non essere quasi più in grado di reagire. Si trattava di una situazione completamente nuova per me e mio marito, considerando che il nostro tesoro solo pochi giorni prima godeva ancora di ottima salute – ora invece era lì inerme, sdraiata in un lettino dell'ospedale pediatrico.

Il terzo giorno, durante un esame delle onde cerebrali, tutti i valori sono crollati. Dopo pochi istanti è sopraggiunto il team di rianimazione del reparto pediatrico di terapia intensiva per praticare la respirazione artificiale a Sophia e rianimare il suo cuoricino. Poi siamo dovuti uscire dalla stanza. Quando in seguito sono venuti ad informarci sulle condizioni di Sophia, abbiamo tutti temuto il peggio. Sophia è stata quindi trasferita al reparto pediatrico di terapia intensiva, dove siamo stati accolti calorosamente. Anche se non avevamo mai visto un'unità di terapia intensiva prima, siamo rimasti colpiti fin dal primo momento dal lavoro svolto da tutti i membri del team terapeutico. Siamo stati informati regolarmente sullo stato di salute di Sophia e ci siamo sentiti tutti in buone mani fin dall'inizio. Un cardiocirurgo ha constatato che il cuore di Sophia si trovava in condizioni estremamente preoccupanti, motivo per cui la sera stessa è stata trasferita in elicottero in un ospedale più grande – un'altra situazione completamente nuova e incerta per noi. Poco dopo il nostro arrivo ci è stato comunicato che tutti gli organi di Sophia avrebbero iniziato a collassare. La notte è stata poi operata d'urgenza e anche in questo caso siamo stati informati di tutte le misure prese.

Per fortuna il cuore di Sophia si è ripreso molto rapidamente. Così, dopo pochi giorni, ha potuto essere nuovamente trasferita nell'ospedale più piccolo, dove abbiamo potuto festeggiare il suo primo compleanno in una piccola cerchia familiare. Pochi giorni dopo la condizione di Sophia è peggiorata di nuovo, ha dovuto essere rianimata ancora una volta e abbiamo temuto che sarebbe ricominciato tutto da capo. Fortunatamente le condizioni di Sophia sono migliorate di nuovo ed ha potuto essere trasferita nel reparto. Dopo cinque intere settimane in ospedale, le è stato permesso di tornare a casa. Per fortuna si è ripresa molto in fretta. Attualmente Sophia deve assumere quotidianamente dei farmaci e dobbiamo andare in ospedale per un controllo medico ad intervalli di poche settimane. Grazie a Dio nostra figlia non ha subito altri danni. Siamo estremamente grati che a Sophia sia stata regalata una seconda vita e oggi apprezziamo ancora di più di poterla avere con noi.