

I bisogni delle famiglie con figli affetti da gravi patologie inguaribili

Anna Ferrante¹, Fiorella De Sero², Piera Lazzarin³,
Laura Visonà Dalla Pozza¹, Franca Benini³

¹ Osservatorio Regionale della patologia in età pediatrica, Regione Veneto - Padova, Italia

² Pronto Soccorso, Ospedale Civile di Monselice Azienda Ulss 17, Veneto

³ Dipartimento di Pediatria, Università di Padova, Italia

Corrispondenza a:

Anna Ferrante

Franca Benini

ferrante@pediatria.unipd.it

benini@pediatria.unipd.it

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

La conoscenza dei bisogni delle famiglie che assistono figli affetti da gravi patologie inguaribili costituisce il primo passo per l'attuazione di modelli assistenziali di cure palliative pediatriche. Le famiglie in tali condizioni devono affrontare problemi di tipo relazionale, psicologico, organizzativo, economico e sociale. La qualità della vita del bambino malato è legata alla capacità di adattamento dei genitori e all'abilità nell'ottenere risposte adeguate ai bisogni della famiglia.

L'indagine è stata rivolta ai genitori di bambini deceduti a seguito di una patologia inguaribile, allo scopo di conoscere le loro esperienze, i bisogni e i suggerimenti sulle azioni da intraprendere. Ventotto genitori, residenti nel Veneto, sono stati intervistati nel corso del 2005.

Il questionario indagava le caratteristiche delle famiglie, la presa in carico, le reti informali e i bisogni percepiti dai genitori. Gli aspetti più rilevanti emersi riguardano: carenze formative e organizzative della rete sociosanitaria, il problema dell'informazione e della comunicazione, la solitudine e il bisogno di integrazione sociale delle famiglie, le difficoltà burocratiche e nell'approvvigionamento dei materiali e, infine, il ruolo della rete parentale, oggi insostituibile.

Parole chiave: bisogni, famiglie, cure palliative, bambino.

Summary

The knowledge of the needs of the families caring children in life-limiting and life-threatening conditions represents the first step to implement models of paediatric palliative care. Families in such circumstances face relational, psychological, organization, economic and social problems. The quality of life for the child is linked to parent's adaptation and skill to obtain care tailored on the needs of the family.

The population of interest for this study were parents of children deceased for life-limiting and life-threatening conditions, to explore their experiences, their needs and their suggestions about the actions to implement. Twenty-eight parents, resident in Veneto Region, were interviewed during 2005.

The questionnaire explored the families' characteristics, the experience of taking care, the informal networks and the needs of parents. The main emerging topics were: lack of training and organization in the health and social network; poor communication and information; loneliness and need of social integration; bureaucratic troubles and difficulty in supplying medical products; the role of the family support.

Key words: needs, family, palliative care, child.

INTRODUZIONE

In questi ultimi anni nei Paesi occidentali, l'incidenza della malattia inguaribile è andata aumentando, così come è aumentata la disabilità. Il progresso medico e tecnologico ha certamente ridotto la mortalità, ma ha anche aumentato la sopravvivenza di portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, senza tuttavia sempre consentirne la guarigione, determinando un incremento, in numeri assoluti, di pazienti pediatrici portatori di malattia inguaribile.

Bambini portatori di malattie croniche molto gravi, destinate a portare alla morte o a un'esistenza fortemente segnata dalla disabilità, necessitano di un ripensamento profondo della nostra modalità di erogare assistenza a livello sia culturale sia organizzativo, nell'ottica di riaffermare degli obiettivi di cura diversi, focalizzati sul consentire il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia e nella sofferenza. In questo ambito, le cure palliative si propongono come strumento adeguato per dare risposte concrete a questi bisogni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce, infatti, le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998)⁽¹⁾. Esse hanno come finalità d'intervento la qualità globale della vita del piccolo paziente e della sua famiglia; il domicilio rappresenta il luogo ideale dove, nella stragrande maggioranza dei casi, gestire la malattia; e il reinserimento sociale è uno degli obiettivi prioritari⁽¹⁾.

Il minore con patologia cronica severa e/o con disabilità rilevante e/o terminale è, infatti, un paziente elettivo per le cure palliative: l'adeguato controllo dei sintomi, il ritorno a casa e il reinserimento nella sua famiglia e nella sua socialità rappresentano per il minore e per la famiglia un traguardo particolarmente positivo e costantemente richiesto. Per molto tempo, però, il paziente pediatrico è stato escluso dalle cure palliative e tuttora gli interventi palliativi rivolti al bambino sono limitati a esperienze individuali e isolate: attualmente, soltanto una minima parte di bambini con malattia inguaribile (oncologica e non oncologica) può effettivamente fruire delle cure palliative. Diverse le motivazioni che probabilmente hanno portato e condizionano il persistere di tale situazione: culturali, affettive, educative e organizzative⁽²⁾.

Del resto, non è certamente facile affrontare questo problema e complesse e interdisciplinari sono le competenze necessarie per proporre delle soluzioni efficaci, realistiche e applicabili. Ci si trova ad affrontare problematiche nuove e relativamente poco esplorate: la necessità concreta di risposte sociosanitarie integrate, il ruolo dei genitori nella duplice veste di risorsa fondamentale e di destinatari dell'assistenza, in quanto soggetti da tutelare, la complessità assistenziale dei casi che fa emergere le carenze di formazione, di organizzazione e di risorse dedicate.

La presenza di un problema di inguaribilità in un bambino pone la famiglia in condizioni di importante precarietà da un punto di vista non solo relazionale e psicologico, ma anche di riconoscimento sociale, organizzativo ed economico⁽³⁾. Infatti, molto della gestione di un bambino inguaribile ricade sulla famiglia: famiglia che paga un prezzo molto alto e che non infrequentemente deve scegliere fra il fare, a proprio rischio, quello che il figlio desidera o rinunciare alla qualità della vita per assicurare la massima sicurezza assistenziale.

La presenza di malattie inguaribili e disabilitanti ha un profondo effetto sulla vita familiare e la qualità della vita del bambino malato è strettamente legata alla capacità di tutta la famiglia di adattarsi alla nuova situazione e all'abilità di ottenere risposte adeguate alla miriade di bisogni che la condizione determina.

L'analisi dei bisogni delle famiglie con bambini con malattia inguaribile costituisce certamente il primo passo cruciale e inderogabile per la definizione di modelli assistenziali di cure palliative pediatriche.

La letteratura internazionale è ricca di studi che evidenziano in questo ambito bisogni diversi, che spaziano dalla sfera relazionale, emotiva/spirituale, agli aspetti relativi alla comunicazione e informazione, fino alle problematiche organizzative ed economiche⁽⁴⁻¹¹⁾.

La letteratura evidenzia peraltro anche una discreta variabilità dei bisogni enunciati dalle famiglie, variabilità legata a fattori culturali, religiosi (modo di percepire e accettare la malattia, la disponibilità al sacrificio), sociali (l'organizzazione delle reti informali, i modelli familiari di riferimento, il volontariato, gli amici), logistici e organizzativi.

Per ridefinire una migliore organizzazione della presa in carico, più vicina alle aspettative dei bambini e delle loro

famiglie, è indispensabile disporre di dati riferiti al livello locale con le peculiarità della comunità in cui si opera.

Scopo del lavoro

L'indagine è stata rivolta ai genitori di bambini deceduti a seguito di una patologia grave inguaribile, per conoscere:

- La valutazione dell'assistenza ricevuta da parte dei servizi sociosanitari
- I bisogni più importanti percepiti dalle famiglie (soddisfatte e non)
- I suggerimenti circa le azioni da intraprendere per garantire servizi più aderenti ai bisogni delle famiglie.

MATERIALI E METODI

Nel corso del 2005 è stato somministrato un questionario a 28 genitori di bambini deceduti a seguito di una grave patologia inguaribile, residenti nel Veneto.

Il questionario era strutturato con domande a risposta multipla e a risposta aperta; indagava sulle caratteristiche delle famiglie, sull'organizzazione della presa in carico, sulle reti informali e sui bisogni percepiti dai genitori (Allegato 1).

I questionari sono stati somministrati presso l'abitazione dei genitori, previa comunicazione telefonica per il consenso alla partecipazione allo studio.

I dati raccolti sono stati imputati in un database predisposto in Access 2000. Le elaborazioni successive sono state effettuate utilizzando il programma EpiInfo Versione Italiana 3.3.2.

RISULTATI

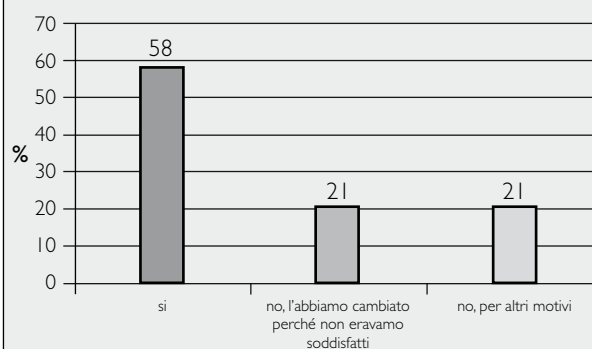
Sono stati intervistati 28 genitori, di età compresa tra 28 e 49 anni; la maggioranza dei genitori aveva un'età inferiore ai 40 anni. Il 57% delle famiglie era composto da madre, padre e figlio ammalato. Nelle rimanenti famiglie c'erano al massimo altri 2 fratelli/sorelle.

Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria al piccolo paziente, il 78% dei minori era iscritto con un Pediatra di libera scelta e il 22% con un Medico di Medicina Generale.

Il Medico curante non è stato sempre lo stesso per tutta la durata della malattia, ma è stato talora revocato da parte delle famiglie; la Figura 1 descrive questo fenomeno.

Figura 1. Assistenza continuata o revoca del Medico curante.

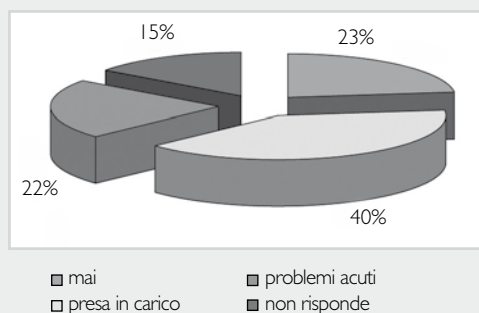
Il bambino era sempre stato seguito dallo stesso Medico/Pediatra di famiglia?



La presa in carico da parte del Medico/Pediatra riguardava solo il 40% dei casi. Le motivazioni per le quali i genitori si rivolgevano al Curante sono illustrate nella Figura 2.

Figura 2. Motivi che hanno spinto le famiglie a interpellare il Pediatra/Medico di famiglia.

Per quali motivi vi rivolgevate al Pediatra/Medico di famiglia?



Al 79% dei genitori era stata delegata una parte della gestione sanitaria del bambino fin dall'inizio della patologia, mentre al 7% durante la fase avanzata della stessa.

Nell'ambito sociale, il 71% dei genitori riteneva di non aver ricevuto assistenza e aiuto sociale da parte dei servizi né interventi di supporto psicologico (ricevuto solo nel 5% dei casi).

I maggiori aiuti materiali e soprattutto psicologici arrivavano da familiari (83%) e amici (9%) ed erano efficaci nel ridurre il senso di solitudine e abbandono. Questo tipo di aiuti era giudicato indispensabile e/o utile dal 100% degli intervistati.

È stata sottolineata l'importanza del sostegno emotivo, del-

la concretezza e tempestività dell'aiuto ricevuto dalla rete informale.

Le principali carenze nel servizio che i dati raccolti hanno messo in luce sono:

- carenze informative sui diritti del bambino e della famiglia denunciate dal 71% dei genitori, sui servizi disponibili per il figlio (78%), scarsa informazione sulla malattia e sul suo decorso (21%);
- una comunicazione inefficace con gli operatori e tra gli operatori stessi nel 50%, con la conseguenza che i familiari dovevano ripetere le stesse cose più volte a operatori diversi;
- difficoltà a ottenere i presidi necessari per la gestione del bambino nel 29% dei casi;
- almeno il 70% delle famiglie non aveva la disponibilità di un'équipe multi-specialistica a domicilio, essendo seguite solo dal Medico o dal Pediatra di famiglia e dall'infermiere domiciliare. Per le altre tipologie (medici specialisti, fisioterapisti, figure di supporto psicologico) dovevano rivolgersi a strutture di tipo residenziale accreditate.

Su due aspetti c'è stato il totale allineamento dei genitori: tutti sottolineavano la necessità di un Servizio specificamente dedicato e tutti dichiaravano di avere bisogno di essere ascoltati.

Inoltre è stata manifestata la necessità di:

- snellire la burocrazia nel 64%;
- avere un assistente o un educatore per più tempo anche a casa nel 35%;
- facilitazioni per i trasporti nel 28%;
- più aiuti economici nel 21%;
- non trovarsi soli, quando sono disorientati nei primi tempi dopo la diagnosi, conoscere persone con lo stesso problema nel 20%.

Alla domanda: "Che cosa deve essere cambiato?", la totalità ha sottolineato la formazione del personale e tutti hanno ribadito la necessità di avere un unico medico di riferimento.

DISCUSSIONE

I risultati del nostro lavoro hanno evidenziato carenze nella rete sociosanitaria di assistenza di tipo culturale, formativo e organizzativo. Il bambino è sempre pensato come sano;

la scarsa numerosità dei casi e la difficoltà nell'accettare l'inguaribilità in un minore spiegano almeno in parte la rimozione collettiva del problema.

Mancano esperienze e competenze adeguate tra gli operatori sanitari, che non hanno ricevuto alcuna formazione ad hoc durante la fase pre-laurea, benché siano stati realizzati momenti formativi mirati, nell'ambito della formazione continua, ancora limitati però per numero di operatori coinvolti.

La stessa organizzazione sanitaria è strutturata verso la gestione del paziente acuto o della patologia "guaribile" e non nell'orientamento delle risorse verso i bisogni del paziente cronico-inguaribile.

Anche i Medici di famiglia, che per mandato istituzionale dovrebbero rappresentare i protagonisti nella presa in carico del paziente cronico-inguaribile, non sembrano ricoprire questo ruolo; di fronte alle patologie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale, Pediatra e Medico di famiglia non sono considerati l'interlocutore di riferimento: il 60% dei genitori non si rivolge loro o li cerca solo in caso di patologia acuta intercorrente.

Questo aspetto merita di essere ulteriormente indagato e, molto probabilmente, è dovuto al permanere di un atteggiamento di delega nei confronti dello Specialista di riferimento.

L'indagine ha confermato molte delle tematiche presenti in letteratura; ha evidenziato come, con una rete sociosanitaria non ancora adeguata, diventi fondamentale il sostegno garantito dagli aiuti informali che i genitori ricevono dai familiari, parenti e amici, da molti ritenuti indispensabili.

La presa in carico funziona se c'è la famiglia allargata; in assenza di tale supporto, la gestione domiciliare non sarebbe stata possibile.

I genitori diventano operatori della salute: quasi il 90% è stato protagonista dell'assistenza sanitaria del proprio bambino. La necessità di provvedere all'esecuzione di trattamenti può avere valenze diverse: fa diventare più sanitari che genitori e ciò può creare una "barriera" con il figlio, a discapito della relazione affettiva ma, nel contempo, mette la famiglia nelle condizioni di gestire le situazioni impreviste; di conseguenza, l'esecuzione routinaria degli interventi rappresenta anche un mezzo per mantenere le competenze tecniche necessarie per fronteggiare l'emergenza. Resta un

problema aperto difficilmente risolvibile, in quanto la necessità di manovre può essere molto frequente e imprevedibile come richiesta, per la quale non è possibile garantire una presenza continuativa di operatori a domicilio. Chi esegue trattamenti o manovre deve essere reso competente attraverso una formazione teorico-pratica periodicamente aggiornata, formazione che riguarda i genitori e il personale che prende in carico il paziente.

Un importante tema, spesso presente in letteratura e confermato con la nostra indagine, riguarda l'informazione, la comunicazione e gli aspetti della relazione con gli operatori e fra gli operatori: gli intervistati denunciavano carenze informative soprattutto sui diritti del bambino e sui servizi disponibili. La mancanza di chiarezza iniziale spesso compromette il rapporto di fiducia tra famiglia e operatori per tutta la durata dell'assistenza. Una parte dei genitori lamentava scarsa comunicazione sulla malattia e sulla prognosi. Spesso la carenza di informazione crea una ricerca senza "filtri" e, quindi, porta con sé la difficoltà di validare le informazioni ricevute che possono provenire da altri genitori o gruppi di supporto e che possono riferirsi a terapie non testate o a strumenti spesso costosi e non efficaci.

La totalità degli intervistati ha espressamente manifestato il bisogno di essere ascoltata, mentre solo il 5% dei soggetti affermava di aver ricevuto un supporto psicologico.

La bassa prevalenza e, quindi, la limitata esperienza dei servizi (sanitari e sociali) nella presa in carico dei bambini e delle famiglie giustificano almeno in parte questa carenza, che resta un'importante criticità per la quale, però, esistono interventi possibili, per esempio la stesura e la condivisione con la famiglia del piano di assistenza individualizzato.

Tutte le famiglie chiedevano un servizio dedicato e maggiore formazione e competenza da parte del personale. I risultati sono in accordo con altri studi che hanno evidenziato la necessità di miglioramento della professionalità degli operatori domiciliari, un maggiore coordinamento tra i servizi e lo sviluppo di modelli di assistenza tarati sulle famiglie. Sono state sollecitate una migliore capacità di integrazione tra gli operatori sanitari, la possibilità di avere un'unica figura medica di riferimento che si interfaccia con gli altri sanitari e la semplificazione dei percorsi.

Con una consistente variabilità nel territorio, importanti ostacoli si frappongono all'accesso ai servizi: percorsi non

chiari, competenze vaghe, mancata informazione sui diritti obbligano a bussare, inascoltati, a troppe porte e a ripetere le stesse cose agli operatori più disparati.

Uno dei problemi segnalati è la solitudine di fronte alla diagnosi e alla malattia e l'isolamento sociale che ne consegue. La possibilità di mantenere relazioni sociali è spesso minata e dipende dal contesto sociale e culturale, ma anche dalla patologia stessa.

Le azioni suggerite dall'indagine vanno nel senso di favorire il reintegro sociale della famiglia: aiuti economici, maggiore disponibilità di personale di assistenza a domicilio, semplificazione nella consegna dei materiali e facilitazioni nei trasporti sono stati i punti più rilevanti focalizzati dagli intervistati sul piano dell'organizzazione dei servizi.

Il reintegro sociale si realizza principalmente con il ritorno al lavoro, che assume una connotazione rilevante soprattutto per le mamme perché, più spesso, sono costrette ad abbandonarlo per divenire il caregiver primario; oltre a confermare le proprie capacità professionali e migliorare l'autostima, consente un recupero economico in situazioni spesso gravate dalla limitata disponibilità di risorse e favorisce la delega della gestione del bambino anche ad altri soggetti (familiari o personale retribuito).

Il desiderio di tornare al lavoro è in sintonia e corrispondente all'impazienza dei figli di riprendere la scuola, vedere gli amici, giocare: vivere la vita di ogni giorno li fa sentire come gli altri ed esprime il desiderio, tanto semplice quanto intenso, di normalità⁽¹²⁾.

Concludendo, gli aspetti più rilevanti emersi riguardano:

- carenze formative e organizzative della rete sociosanitaria
- il problema dell'informazione e della comunicazione
- la solitudine, l'isolamento e il bisogno di integrazione sociale delle famiglie
- le difficoltà burocratiche e nell'approvvigionamento dei materiali
- il ruolo della rete parentale, al momento attuale, insostituibile.

Lo studio è stato condotto durante una fase di transizione, che ha visto l'attivazione del Centro Regionale di cure palliative pediatriche e un coinvolgimento progressivo dei servizi territoriali con l'estensione dell'assistenza domicilia-

re ai minori, mentre in precedenza era rivolta quasi esclusivamente agli anziani.

Lo studio ha riguardato un numero ancora limitato di genitori e non ha indagato su alcuni aspetti rilevanti indicati dalla letteratura quali: il punto di vista del bambino, il rapporto con i fratelli, la scuola e gli aspetti educativi, gli interrogativi morali, la morte e il morire.

Oggi, dopo i cambiamenti organizzativi intervenuti, con la creazione della rete di cure palliative pediatriche e la presa in carico congiunta (con i servizi distrettuali) di numerosi casi di bambini affetti da gravi patologie inguaribili, serve un nuovo studio di valutazione dell'assistenza erogata.

Il presente lavoro è stato comunque utile nel suggerire azioni di risposta ai bisogni evidenziati:

- creazione del team multidisciplinare
- stesura del piano di assistenza individuale con partecipazione della famiglia fin dalle prime fasi
- coinvolgimento degli operatori distrettuali (pediatra di famiglia, infermiere, fisioterapisti, eccetera), da avviare fin dal momento della diagnosi, quale precondizione per assicurare una presa in carico efficace
- formazione sul caso.

Bibliografia

1. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO, 1998.
2. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press, 2006.
3. Davies B, Reimer JC, Martens N. *Family functioning and its implications for palliative care*. *J Palliat Care* 1994; 10(1): 29-36.
4. Monterosso L, Kristjanson L. *Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study*. *Palliative Medicine* 2008; 22: 59-69.
5. Davies R, Davis B, Siber J. *Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child*. *Child: care, health and development*. 2003; 29(1): 77-82.
6. Hummelinck A, Pollock K. *Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study*. *Patient Educ Couns* 2006; 62(2): 228-234.
7. Valdimarsdóttir U, Kreicbergs U, Hauksdóttir A et al. *Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study*. *Lancet Oncol* 2007; 8(8): 706-714.
8. Contro N, Larson J, Scofield S et al. *Family perspectives on the quality of pediatric palliative care*. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156(1): 14-19.
9. Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S et al. *Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service*. *Palliat Med*. 2007; 21(8): 689-696.
10. Carnevale FA, Alexander E, Davis M et al. *Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home*. *Pediatrics* 2006; 117(1): e48-60.
11. Goodenough B, Drew D, Higgins S et al. *Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning?* *Psychooncology* 2004; 13(11): 779-791.
12. Fisher HR. *The needs of parents with chronically sick children: a literature review*. *J Adv Nurs*. 2001; 36(4): 600-607. Review.

Allegato I. Questionario strutturato.

BISOGNI DELLE FAMIGLIE

Intervistatore:
 Familiare intervistato:
 Data: Ora inizio ::

DATI DEL BAMBINO

Cognome Nome
 Sesso M F Data di nascita //
 DECEDUTO IL //
 Comune di nascita Provincia
 Residenza Tel.
 Medico di famiglia/Pediatra
 Ospedale di provenienza
 Reparto
 Patologia di base

FAMIGLIA

Madre: Vivente NO SÌ Se SÌ, età: anni
Padre: Vivente NO SÌ Se SÌ, età: anni
 Il nucleo familiare è composto da:

Numero componenti il nucleo familiare (oltre ai genitori):

Vi sono altri familiari con patologia grave?

NO SÌ Se SÌ: Nonno/a Zio/a Cugino/a Altro
 Patologia: 1) 2)
 3) 4)

PRESA IN CARICO

Il bambino era seguito dal pediatra di famiglia?

NO, solo il medico di famiglia
 SÌ, pediatra di base
 SÌ, privato

Il bambino è sempre stato seguito dallo stesso medico/pediatra di famiglia?

SÌ NO; l'abbiamo cambiato perché non eravamo soddisfatti NO; l'abbiamo cambiato per altri motivi

Per quale motivo Vi rivolgevate di solito al medico/pediatra di famiglia?

1 Per la presa in carico medica

2 Per problemi acuti intercorrenti

3 Praticamente mai

4 Altro

Il bambino è stato seguito da:

Figura professionale	Tipologia servizio 1 territoriale 2 ospedaliero 3 convenzionato 4 privato	Quanti operatori lo hanno seguito n°	Frequenza 1 più volte a settimana 2 ogni 1-2 settimane 3 ogni mese 4 ogni 6 mesi 5 ogni anno o meno
Pediatra/Medico di famiglia			
Medico del Reparto di dimissione			
Neurologo			
Fisiatra			
Oculista			
Otorinol./Foniatra			
Neuropsichiatra infantile			
Logopedista			
Psicologo			
Fisioterapista			
Dietista			
Infermiere domiciliare			
Assistente sociale			
Operatore domiciliare			
Altro			

Prevalentemente, quale di queste figure è stata per Voi un riferimento costante e di fiducia?

.....

Eravate coinvolti attivamente nei trattamenti del bambino (esecuzione di manovre, medicazioni)?

1 NO

2 Sì, ma non all'inizio

3 Sì, sempre

Indicate le cose che hanno pesato di più:

L01 Scarsa collaborazione tra gli operatori che seguono il bambino

L02 Trovarsi soli, non conoscere altri nella stessa situazione

L03 Il poco tempo disponibile degli operatori

L04 La carente comunicazione con gli operatori

L05 Nulla

L06 Difficoltà per i materiali

L07 Altro

Giudizio per l'assistenza ricevuta (esclusivamente riferito ai servizi distrettuali, compreso il pediatra/medico di famiglia):

1 Ottimo

2 Buono

3 Sufficiente

4 Scarso

5 Pessimo

Cosa deve essere cambiato?

.....

.....

.....

È meglio:

1) avere un unico Medico di riferimento (che si rapporti con gli altri Specialisti)

2) rivolgersi personalmente ai vari Specialisti

Avete fatto ricorso a trattamenti di medicina alternativa?

(pranoterapia, omeopatia, iridologia, eccetera)

NO

SÌ

Siete ricorsi al paranormale? (sensitivi, preveggenti, eccetera)

NO

SÌ

ASSISTENZA ALLA FAMIGLIA

Voi genitori avete ricevuto:

L_1 Un supporto dai servizi sociali anche per problemi diversi da quelli del bambino

L_2 Un aiuto domiciliare per la famiglia

L_3 Sostegno psicologico

L_4 Niente

L_5 Altro

RETI INFORMALI

La Vostra famiglia ha ricevuto aiuto? NO SÌ Se SÌ, chi Vi ha aiutato:

1) familiari e/o parenti SÌ NO

2) vicini e/o amici SÌ NO

3) persone/fam. con lo stesso problema SÌ NO

4) volontariato SÌ NO

5) baby sitter; altro personale retribuito SÌ NO

Quanto importanti ritenete che siano stati questi aiuti?

L_1 Indispensabili

L_2 Utili

L_3 Poco utili

Se NON avete avuto alcun aiuto, il motivo prevalente è stato:

L_1 Non ci serviva aiuto

L_2 L'abbiamo chiesto, ma non ottenuto

L_3 Non sapevamo a chi chiederlo

L_4 Non soddisfatti, abbiamo rifiutato l'aiuto propositoci

L_5 Altro

Qual è stato il tipo di aiuto più importante tra tutti quelli ricevuti, considerando sia i servizi sia gli aiuti informali?

perché

Da chi Vi è stato dato?

BISOGNI

Quali aspetti relativi all'informazione devono essere migliorati?

L_1 Diritti del bambino/genitori e come ottenerli

L_2 Informazione sui servizi disponibili

L_3 Nessuno

L_4 Altro

Riguardo ai servizi sociali, suggerite: (massimo due risposte)

L_1 Maggior facilità nelle pratiche burocratiche

L_2 Un assistente o un educatore per più tempo/anche a casa

L_3 Tempo/disponibilità per parlare con chi segue i bambini

L_4 Aiuto domestico

L_5 Nulla

L_6 Maggiori facilitazioni per i trasporti

L_7 Più aiuti economici

L_8 Altro

INTERVISTATORE

La persona da Lei intervistata Le è sembrata:

L_1 Bisognosa di ascolto

L_2 Oppositiva

L_3 Tranquilla

L_4 Dapprima diffidente, poi coinvolta e interessata

L_5 Sempre interessata

L_6 Sempre reticente

L_7 Altro

Osservazioni dell'intervistatore

.....
.....